Suivi 2022 de l'activité des programmes d'éducation thérapeutique en PACA

Bilan 2022 du 1er janvier au 31 décembre (remplir 1 fche par programme)

A remplir même si le programme n'a pas eu d'activité. Mettre 0, le cas échéant.

L'adresse e-mail ci-dessous est celle du coordonnateur qui remplit le formulaire ou du service qui envoie l'ensemble des formulaires (Ex : UTEP). C'est sur cette adresse, uniquement, qu'une copie des réponses sera adressée.

Informations sur la structure

1. Nom de la structure * **APHM**
2. Adresse * **80 rue Brochier – 13005 Marseille**
3. Mail de la direction * **christophe.got@ap-hm.fr**
4. Intitulé du programme *

DEFHYEDU, Education thérapeutique du patient porteur de pathologie hypophysaire ou surrénalienne

5. Date d'autorisation ou de la déclaration de l'ARS *

La date est celle de la signature de la dernière autorisation ou de la déclaration. L'année de la date d'autorisation ou de la déclaration qui apparaît par défaut est celle de 2022. Vous pouvez la changer pour mettre la date effective de l'autorisation ou de déclaration.

19/12/2012

Exemple : 7 janvier 2019

6. Catégorie de la structure *

Une seule réponse possible.

X MCO

SLD

HAD

PSYCHIATRIE

SSR

RESEAUX DE SANTE

CENTRE DE SANTE / CPTS/ POLES ET MAISONS DE SANTE/ CABINETS DE VILLE

ASSURANCE MALADIE

ASSOCIATION DE PATIENTS

AUTRES

7. Mise en place du programme *

Une seule réponse possible.

x En ambulatoire (patients externes)

En cours d'hospitalisation (complète / HDJ / HAD)

Les 2

L'équipe

8. Nom du coordonnateur *

Frédérique Albarel

9. Profession *

Médecin PH TP

10. Formation à la coordination de programme ETP *

Une seule réponse possible.

OUI

NON

INSCRIT(E) A UNE FORMATION

11. Mail du coordonnateur *

Frederique.albarel@ap-hm.fr

12. Les intervenants du programme ont-ils changé par rapport à l'année dernière? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

13. Si oui, précisez le nom et la fonction

Départ Dr Cuny, remplacé par le Dr Rachel Fourneaux, médecin

A noter, une ingénieur de recherche du service a été nommée sur un poste de pharmacien (d'où la modification de nombre « pharamcien et autre » par /2021

Nombre d'intervenants directs

Il s'agit des intervenants qui interviennent dans les séances

14. Médecins *

3

15. IDE *

3

16. Diététicien(ne) *

1

17. Psychologue *

1

18. Pharmacien *

1

19. Éducateur sportif /Enseignant APA *

0

20. Patient ressource ou expert intervenant *

2

21. Kinésithérapeute *

0

22. Autre *

0

23. Nombre total d'intervenants directs *

11

24. Nombre d'intervenants directs formés *

Le nombre d'intervenants formés doit être inférieur ou égal au nombre total d'intervenants.

10 (attention attestation formation Marie Vermalle) _____

Le programme**25. Nombre de patients orientés par le Médecin traitant ***

0 _____

26. Nombre de patients orientés par la structure porteuse du programme *

28+5 EF : 33 _____

27. Nombre de patients orientés par un autre moyen (Etablissement de santé, MSP...)

16+6 EF : 22 (libéraux, associations de patients...) _____

28. Nombre de patients pour lequel le consentement a été recueilli *
55**29. Nombre total de patients ayant bénéficié du diagnostic éducatif en 2022 ***
55 (44 DE+11 EF)**30. Nombre total de patients ayant suivi un programme complet ***

Programme Complet = DE + séances collectives et/ou individuelles + évaluation individuelle finale
Méthode de calcul : comptez tous les patients qui ont réalisé leur évaluation individuelle finale en année N, même si le DE a été réalisé en année N-1.

11 EF + 2^{ème} atelier 2022 des EF : 5 : 16 _____

31. Nombre de patients ayant suivi un programme complet au cours d'une hospitalisation*

Hospitalisation complète, HDJ, HAD

Programme Complet = DE + séances collectives et/ou individuelles + évaluation individuelle finale

Méthode de calcul : comptez les patients en hospitalisation qui ont réalisé leur évaluation individuelle finale en année N, même si le DE a été réalisé en année N-1.

0 _____

32. Nombre de patients ayant suivi un programme complet en ambulatoire*

>Le patient est en ambulatoire. Il vient de chez lui et ne bénéficie d'aucune prise en charge dans le cadre d'une hospitalisation. Pour la psychiatrie, la venue en CMP et en CATTP est considérée comme de l'ambulatoire. Programme complet = DE + séances collectives et/ou individuelles + évaluation individuelle finale

Méthode de calcul : comptez les patients en ambulatoire qui ont réalisé leur évaluation individuelle finale en année N, même si le DE a été réalisé en année N-1.

16 (11+5) _____

33. Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme d'ETP complet en offre initiale*

Programme complet = DE + séances collectives et/ou individuelles + évaluation individuelle finale. Méthode de calcul : comptez les patients qui ont réalisé leur évaluation individuelle finale en offre initiale en année N, même si le DE a été réalisé en année N-1

11 EF (4 DE 2022, 5 DE 2021, 1 DE 2019, 1 DE 2018) _____

34. Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme d'ETP complet en offre* de suivi

Programme complet = DE + séances collectives et/ou individuelles + évaluation individuelle finale. Méthode de calcul : comptez tous les patients qui ont réalisé leur évaluation individuelle finale en offre de suivi en année N, même si le DE a été réalisé en année N-1

Nombre suivi dont 2^{ème} atelier 2022 : 5 _____

35. Nombre total de patients ayant abandonné le programme en cours*

Pas de contact >2 ans : 36 en 2022 _____

36. Précisez brièvement les motifs de l'abandon

Plusieurs réponses possibles.

- Manque de motivation
- X Difficultés d'accès au programme
- Arrêt du programme
- X Autre : déménagement, décès, changement de profession...

37. Nombre d'accompagnants ayant participé au programme *

23

38. Nombre moyen de patients par séance collective *

4.85 patients/20 ateliers en 2022

39. Nombre moyen de séances collectives par patient *

2.9

40. Nombre moyen de séances individuelles par patient *

<1

41. Avez-vous ajouté des séances à votre programme?

* Une seule réponse possible.

OUI

x NON ?

42. Si oui, lesquelles?

En 2021 e-ETP (1^{er} atelier juillet 2021), poursuivi en 2022

43. Avez-vous supprimé des séances à votre programme? *

Une seule réponse possible.

OUI

NON

44. Si oui, lesquelles?

45. Avez-vous mis en place des séances à distance (visio-conférence, téléphone etc.?)

Une seule réponse possible.

OUI

NON

Coordination

46. Nombre de réunions de coordination ETP entre les intervenants du programme *

21 (20 post atelier et réunion annuelle) _____

47. Nombre de participants *

40+7 lors réunion annuelle : 47 _____

48. Nombre de patients pour lesquels la synthèse du DE et le programme personnalisé ont été transmis au moins à leur médecin traitant *

Pour tous les patients ayant bénéficié d'un DE, sous réserve de leur accord.

55 (44 DE+11 EF) _____

49. Nombre de patients pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises a été transmise au moins à leur médecin traitant *

Pour tous les patients ayant terminé leur évaluation finale en année N, sous réserve de leur accord.

11 EF _____

Evaluation

50. Réalisation de l'autoévaluation annuelle, préconisée par la HAS *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

51. La mettez-vous à disposition des bénéficiaires? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

52. Si oui, sous quel format?

Mis à disposition sur le site internet du CRMR HYPO rubrique ETP

Commentaires libres

53. Vos 3 atouts ou réussites *

- Mise en place d'un rappel SMS des ateliers avec listes des patients ayant confirmé leur venue sur axigate, facilitant la communication entre intervenants et la venue des patients.
- Nouvel intervenant sur l'atelier 3 (insuffisance surrenale et diabète insipide dans la vraie vie) avec evolution des outils et optimisation de l'interactivité.
- Evaluation par les patients de l'outil d'e-ETP mis en place en 2021 avec présentation de l'outil et des résultats lors d'une communication orale au congrès de la société française d'endocrinologie (SFE Nantes, 2022)

54. Vos 3 difficultés *

Précisez ici vos 3 principales difficultés de façon concise

- Absence d'outil « officiel » et absence d'aide de l'institution quant à l'organisation d'ateliers en distanciel.
- Problème d'accès au programme d'ETP et aux ateliers de certains patients présentant un handicap, âgés ou habitant loin non autonomes, dont la venue est limitée par l'absence de possibilité de délivrance d'un bon de transport.
- Présence aléatoire des patients aux ateliers malgré le rappel par mail et par SMS (impossibilités de dernière minute) pouvant nécessiter une adaptation « en direct » de l'atelier. Le problème est exacerbé par la rareté de la maladie et donc de patients potentiellement inscrits aux ateliers et pouvant réaliser le programme sur plusieurs années. Nous avons considéré, comme l'année dernière, que les patients n'ayant plus répondu aux mails d'invitation depuis plus de 2 ans avaient abandonné le programme.

55. Vos 3 points d'améliorations *

Précisez ici vos 3 principaux points d'amélioration

- Profiter du remplacement de l'assistante sociale du pôle pour organiser à nouveau l'atelier médicoprofessionnel.
- Mise en place d'un questionnaire pour l'évaluation de la satisfaction de proches
- Poursuite de l'évolution des outils des différents ateliers (QR code pour injection d'hydrocortisone, mise à jour de l'affiche de l'atelier sur la physiologie hypophysaire et surrénalienne, mise à jour des cartes de photo et art langage...), voire transformation de certains ateliers en schéma « mixte » présentiel et distanciel, si un outil est proposé par l'institution pour l'organisation d'ateliers en distanciel