

# A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe.

Date d'autorisation du programme : 07 février 2019

Intitulé du programme : Education thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques

Identification du coordonnateur :

#### **APPUI SANTE LOIRET**

25 avenue de la libération 45000 Orléans

Téléphone: 02 38 51 13 76

Mail: contact@appuisanteloiret.fr

Jusqu'au 31/08/2023 : Dr Eric DRAHI et Sylvie VENANT Au 01/09/2023 : Dr Riad FARAH et Valérie DURAND

Date du rapport d'évaluation quadriennale : novembre 2023

Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants :

- DURAND Valérie Infirmière
- CHERON Caroline Assistante sociale
- FILLON Pauline Assistante sociale
- JAMBUT Murielle Infirmière
- POMMEREAU Marie Infirmière
- VENANT Sylvie Cheffe de Services

#### Description succincte du programme:

Notre programme intitulé « Education thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques » est un programme destiné à toutes les personnes (enfant, adolescent, adulte) atteintes d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) quelle(s) qu'elle(s) soit/soient, y compris les personnes en situation d'obésité. Chaque personne bénéficie d'un bilan éducatif partagé, d'un programme personnalisé comprenant des ateliers d'éducation thérapeutique spécifiques et/ou transversaux, animés par des professionnels formés à l'ETP (minimum requis 40h). A l'issue de ce programme personnalisé, un bilan du parcours est proposé.

Sont intégrés à notre programme ETP:

- Le soutien à l'entourage du patient
- Le soutien psycho-social
- Le soutien social

L'objectif général de notre programme est de développer les compétences psychosociales des patients atteints de maladie(s) chronique(s).

Il repose également sur des objectifs spécifiques, en regard de la pathologie et des attentes/besoins des patients et/ou de leur entourage :





Développer des compétences de sécurité



Acquérir et/ou maintenir des

Les aspects concrets de la maladie, de sa prise en charge sont abordés pour :

- Améliorer la connaissance et la gestion de la maladie au quotidien.
- Permettre aux personnes de prendre des décisions.

L'offre proposée peut-être :

- Un suivi initial.
- Un suivi réqulier.
- Un suivi approfondi.

## B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale (participants, démarche)

Un questionnaire d'évaluation a été adressé à tous les patients ayant bénéficié du programme durant les 4 dernières années et disposant d'une adresse mail pour compléter le formulaire en ligne soit auprès de 899 personnes. 117 personnes ont répondu en date du 8 novembre 2023 (cf. pièce jointe en annexe).

# C. Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions

La mise en oeuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires?

Les effets favorables et ce qui les explique : (cf. pièce jointe en annexe : questionnaire)

Utile pour améliorer le quotidien :

maladie:

Oui à 93,1%

Plus confiant pour prendre en charge votre

Plus efficace pour prendre en charge votre

Oui à 90,5%

Mettre en place des habitudes pour

Oui à 94%

maladie:

prendre soin de votre santé:

Oui à 92,2%

Mieux gérer vos émotions et votre stress liés à la maladie et aux traitements :

Etre plus autonome concernant votre maladie :

Oui à 85,4%

Améliorer votre qualité de vie :

Oui à 92,2%

Oui à 84,5%

Comment estimez-vous votre santé aujourd'hui :

80,2% de bonne à excellente

#### Les effets défavorables et ce qui les explique :

• Le collectif n'apporte pas toujours la réponde attendue à titre individuel.

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?

#### Les effets favorables et ce qui les explique :

- Des professionnels motivés à intégrer l'équipe :
  - Arrivée de Mme Valérie DURAND Infirmière coordinatrice formée DU ETP -Université de Tours en juin 2021
  - Arrivée de Mme Marie POMMEREAU Infirmière coordinatrice formée 42h ETP financée par Appui Santé Loiret
- Le développement des compétences professionnelles par le biais de formations complémentaires :
  - o Entretien motivationnel
  - Photolangage
  - Nutrition et compétences psychosociales
- Une organisation structurée et coordonnée des professionnels salariés et intervenants.

#### Les effets défavorables et ce qui les explique :

- Fusion des réseaux de santé en 2018 : départ d'une diététicienne, d'une infirmière, d'une psychologue, d'une chargée de mission/diététicienne.
- Le nombre insuffisant de professionnels formés en ETP en exercice libéral.

La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

#### Les effets favorables et ce qui les explique :

Depuis 2019, les multiples activités d'Appui Santé Loiret (PTA/DAC, ETP, SOS, prévention, CLSM, coordination départementale ETP) et les présentations auprès des différents partenaires et structures ont permis de mettre en avant l'existence de notre programme ETP pour les patients atteints de maladies chroniques. La pandémie a obligé l'association à mettre en place de nouveaux outils, notamment les séances en visio-conférence.

#### • 2020, mise en place du site internet

Sur les quatre années le nombre de DEI a évolué favorablement (sauf période COVID) :

	2019	2020	2021	2022
Nb de BEP initiaux	409	326	396	472
Nb d'ateliers collectifs proposés	109	95	137	198
Nb moyens d'ateliers collectifs/ patient	4,45	3	3	4,77

#### Les effets défavorables et ce qui les explique :

#### 2018,

- Fusion des réseaux de santé, perte d'identité des anciens réseaux : Loirestdiab, Hepsilo, Diabolo, Oncoloiret. Certains professionnels et patients pensent que les réseaux ont totalement disparu.
- La perte du numéro d'agrément d'organismes de formation (HEPSILO-DIABOLO) défavorise la nouvelle entité. Pour rappel, ces formations étaient proposées à tous professionnels de santé.

#### 2019,

- L'ARS demande d'arrêter tous les ateliers d'activité physique adaptée pour tous les patients (maladies chroniques et cancers).
- Méconnaissance de l'association APPUI SANTE LOIRET avec la disparation des réseaux de santé notamment DIABOLO (Porteur en son nom d'un programme), Hepsilo (porteur d'un programme co-porté avec le CHRO), Loirestdiab (porteur d'un programme en son nom financé par le CHAM), ONCOLOIRET qui n'avait aucun programme.
- Malgré la création d'outils confectionnés par l'équipe de l'association (création du logo, des plaquettes et d'outils divers) et la réalisation d'une journée porte ouverte dédiée aux professionnels de santé en novembre 2019, la méconnaissance d'Appui Santé Loiret persiste.

#### 2020,

- Année COVID, la pandémie a stoppé toute la communication du programme d'APPUI SANTE LOIRET sur le département, auprès des partenaires et de tous les professionnels de santé et médico-sociaux.
- o Pendant cette période l'équipe :
  - A réfléchi à garder le contact avec le patient et à développer des ateliers ETP en visioconférence (47 séances collectives entre avril et novembre 2020, hors vacances scolaires).
  - A accompagné tous les patients à utiliser l'outil informatique ou téléphonique pour bénéficier de ces nouvelles modalités d'ateliers collectifs.

- o Départ d'une infirmière ETP à Orléans en janvier 2020.
- Absence d'une infirmière ETP à Montargis en 2020, pendant 5 mois (en arrêt de travail, d'octobre 2019 à février 2021).
- Pour éviter le risque de contamination à la Covid 19 : retrait de toutes les plaquettes, affiches et flyers dans les salles d'attente.

#### 2021,

- L'expérience montre que la réorientation des patients vers les structures APA ne fonctionne pas sans démarrage de l'APA par Appui Santé Loiret. En effet, l'APA était un des éléments d'entrée dans le programme.
- Départ en retraite de l'infirmière de Montargis en février 2021. Absence d'infirmière jusqu'en août 2021.
- Covid : Réticences du public à reprendre les ateliers en présentiel, à se déplacer pour les DEI.
- Ne souhaitent plus participer à des ateliers en visioconférence, malgré toute notre persévérance et ténacité.
- Communication : toujours absence de diffusion des supports flyers, affiches etc...
- Juillet: Nouvelle fusion (ASL/MAIA) qui apporte une nouvelle confusion sur les missions ETP.

#### 2022,

- o Covid: Encore des craintes de la part de notre public fragile.
- Persistance de la méconnaissance du programme ETP par le public, par les partenaires et structures de soins.

## En résumé sur les quatre années,

- Difficultés récurrentes tous les ans à recruter des professionnels libéraux formés à l'ETP (absence de formation, indemnisation trop faible).
- L'absence d'un répertoire de professionnels libéraux formés à l'ETP nous bloque dans le recrutement de nouveaux professionnels.
- Méconnaissance persistante de notre programme ETP pour les professionnels de santé.
- Incompréhension du terme « éducation thérapeutique » pour les patients et l'entourage.

# Conclusions de l'analyse des effets du programme

# Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et sa mise en œuvre :

- Evolution permanente des ateliers adaptés aux besoins et attentes des patients.
- Adaptation pertinente et permanente face aux dispositifs extérieurs existants.

- Poursuite de partenariats et d'échanges avec les structures porteuses de programmes.
- Maintien de lieux de stages des futurs professionnels intéressés par l'ETP.

## C. Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions

Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ? Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme.

#### 2019,

o Développement de la communication

#### 2020-2021,

• Nous sommes concentrés sur la mise en place d'ateliers spécifiques et transversaux et sur le maintien à l'accompagnement des personnes en période covid et post covid.

#### 2022,

- Mise en place progressive de réunions de coordination avec les éducateurs intervenants dans nos ateliers.
- o Communication par nos soins : mise en place d'un agenda de nos évènements sur le site internet.
- Augmentation et/ou adaptation des ateliers collectifs proposés, modification de leur animation.
- o Réflexion sur la création d'un nouvel atelier transversal « vivre avec ma maladie ».
- Réflexion, travail et création de nouveaux ateliers post pandémie pour les patients souffrant de SPC (syndromes post covid) : enquête auprès des PS, mise en place de 6 nouveaux ateliers en lien avec le covid (connaissance de la maladie et actualités, douleurs, souffle, fatigue, auto-rééducation olfactive, groupe de paroles).
- Demande et attentes des professionnels libéraux (pneumologues et allergologues) de la mise en place d'ETP pour les patients asthmatiques non observants. Travail en cours avec les hospitaliers, les libéraux et autres dispositifs pour établir un parcours d'ETP cohérent du patient asthmatique dans le Loiret.

# Comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre, de coordination ?

Tendance des indicateurs et raisons de l'évolution positive, négative, stable des résultats.

#### En complément des informations données ci-dessus :

- Liste des ateliers mis en place et proposés entre 2019 et 2022 :
  - Vivre avec le VIH
  - o Belles et beaux en forme
  - Moi et mon poids
  - o Cycle de Sophrologie
  - o Cycle Diététique
  - o Groupe dévoilement à la séropositivité VIH
  - o Femmes et VIH
  - Groupe médiation thérapeutique VIH
  - o Séance « Manger ses émotions »
  - Cycle « Manger ses émotions »
  - o Groupe médiation thérapeutique obésité
  - o Groupe médiation thérapeutique cancer
  - o APA
  - o « Comment gérer le confinement »
  - o « Foire aux questions Covid »
  - o « Comment se déconfiner »
  - o « Gestes barrières »
  - o Mon diabète et moi
  - o Atelier mise en place d'un dispositif DTI
  - GDP diabète DT2
  - GDP covid long
  - Douleur covid long
  - Sophro covid long
  - o Connaissance de la maladie covid long
  - o Auto-rééducation olfactive covid long
  - Souffle covid long
  - o Fatique covid long
  - GDP Cancer

## Comment a évolué la structuration du programme?

Conformité au programme défini au départ ou écarts

- Adaptation du programme au contexte sanitaire et aux besoins des patients et/ou de l'entourage.
- Le programme et la mise en place des ateliers collectifs sont réévalués avec :
  - o Les professionnels d'Appui Santé Loiret.
  - La participation des personnes.
  - o La mobilisation des professionnels formés à l'ETP.
  - o La disponibilité des intervenants extérieurs.
  - o La difficulté de « recruter » des professionnels formés à l'ETP.

**Exemple:** la création et le développement des ateliers spécifiques post covid.



### Conclusions de l'analyse des évolutions du programme

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

- Elargissement à toutes pathologies chroniques et nouvelle maladie chronique (covid long).
- Développement de l'ETP ambulatoire sur des territoires en désertification médicale (sous réserve de financement et de professionnels libéraux formés à l'ETP).

## E. Décision prise pour l'avenir du programme

Argumentaire expliquant la décision pour l'avenir du programme et les actions qui accompagnent cette décision dans l'ordre de priorisation de l'équipe.

Nous sommes toujours en perpétuelle réflexion pour adapter notre offre de soin ETP aux besoins et attentes des patients et au regard des dispositifs existants sur le territoire :

- Groupe de parole « toute maladie chronique ».
- Séances visio à poursuivre selon les besoins.
- Café sexo pour les personnes atteintes de maladie cancéreuse et maladies chroniques.
- Atelier podologie « prendre soin de ses pieds ».
- Ateliers ETP pour les jeunes (adolescents) en situation d'obésité.
- Réflexions autour du parcours ETP du patient asthmatique, conjointement avec l'hôpital d'Orléans et les libéraux concernés.
- Douleurs chroniques.
- Accompagnement des aidants dans l'action éducative auprès de patients atteints de maladies chroniques et maladie cancéreuse.
- Réflexion d'ateliers sur les maladies cardio-vasculaires / AVC, en partenariat avec un service d'hospitalisation à domicile.

# F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours.

Sur demande, ce rapport est à disposition de tous les éducateurs/intervenants et bénéficiaires du programme.

# QUESTIONNAIRE SUR L'ÉVALUATION QUADRIENNALE 2019-2022

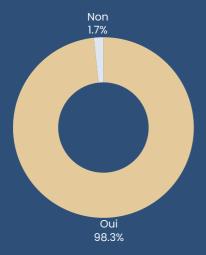
# **PROGRAMME ETP MALADIES CHRONIQUES**

**APPUI SANTÉ LOIRET** 



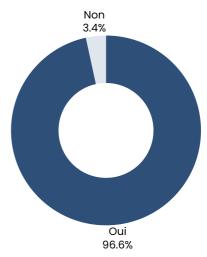
Ce questionnaire a été mis en ligne via un formulaire google forms en septembre 2023, envoyé à toutes les personnes disposant d'une adresse mail et ayant bénéficié du programme au cours des quatre dernières années (2019-2022), soit 899 personnes. En date du 8 novembre 2023, 117 réponses ont été recueillies.

Au cours de votre entretien avec l'infirmière, avez-vous eu le sentiment d'être écouté(e)? 117 réponses

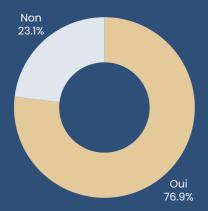


sentiment de prendre part aux décisions vous concernant (choix des ateliers, vos objectifs...)?
117 réponses

Au cours de cet entretiens, avez-vous eu le

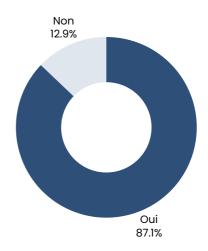


A l'issue de cet entretien, avez-vous ressenti le besoin de participer aux ateliers collectifs ? 117 réponses



Avez-vous participé à un ou plusieurs atelier(s) proposé(s) par Appui Santé Loiret ?

117 réponses



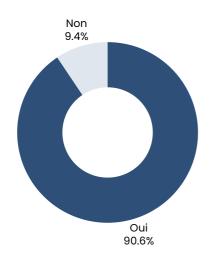
#### Si vous n'avez pas participé aux ateliers, pourquoi?

- Trop éloignés du domicile
- Problèmes de date
- Je suis suivi par les spécialistes dont j'ai besoin
- Covid long pas de solution
- Les horaires n'étaient pas compatibles avec mes horaires de travail
- Pas besoin
- Je n'ai pas participé aux ateliers collectifs, je ne savais pas qu'il y en avait surtout de la kiné
- Très peu de cours en visio pas pratique la route en cas de fatigue ou de problème pour conduire absente à chaque fois
- J'aurais aimé participer, mais je n'ai pas pu le faire en raison d'un problème de transport
- J'ai rencontré une psychologue
- Reprise d'activité professionnelle je ne pouvais pas être présente
- Aucun atelier nous a été proposé
- Je n'en ai pas prouvé le besoin

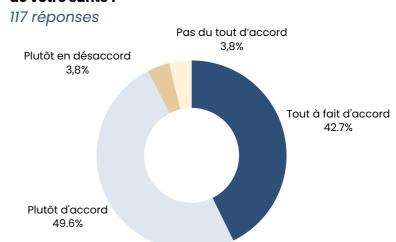


#### Si vous avez participé aux ateliers, cela a-t-il été utile pour améliorer votre quotidien avec votre problématique ?

117 réponses

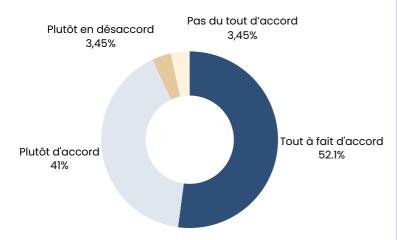


#### Votre participation vous a-t-elle permis de mettre en place des habitudes pour prendre soin de votre santé ?



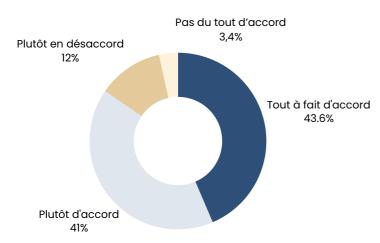
#### Votre participation vous a-t-elle permis de vous sentir plus confiant(e) pour prendre en charge votre maladie?

117 réponses



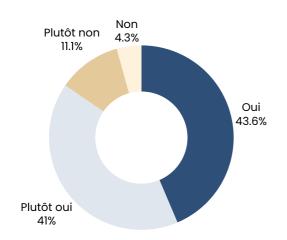
#### Votre participation vous a-t-elle permis de mieux gérer vos émotions et votre stress liés à la maladie et au traitement ?

117 réponses



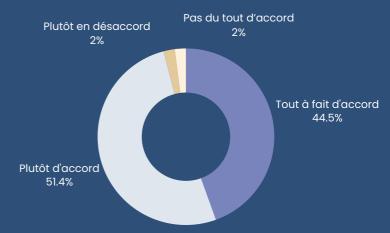
# Votre participation vous a-t-elle permis d'être plus autonome concernant votre maladie ?

117 réponses



#### Votre participation vous a-t-elle permis de vous sentir plus efficace pour prendre en charge votre maladie?

117 réponses

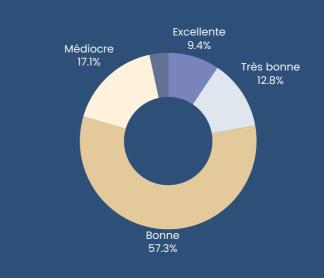


#### Votre participation vous a-t-elle permis d'améliorer ou de maintenir votre qualité de vie ? 117 réponses



# Comment estimeriez-vous votre santé, aujourd'hui?

117 réponses



#### Verbatim

- grâce aux ateliers fai progressé et fai pu prendre les bonnes décisions concernant ma santé. Merci aux équipes pour e travail remarquable que vous faites et pour votre historificate.
- L'atelier suivi aute à mon diabète de type 2 mis permis d'identifier les aliments à éviter ce qui m'a permis de samener mon taux de plycémie à la normale (114 à la demière prise de sang)
- Mon épouse est décédée le 7 septembre des suites de son cancer
- L'informitre a répondu aux questions que je me possis et mis pennis de prendre en main ma santé et non seulement d'éviter une appravation mais de stabiliser mon diabète et d'alier nettement minux.
- Je suis en rémission mais les métastases occasionnent encore des douleurs et limitent mes activités. Je n'ai pas participé aux ateliers mais fai pu bénéficier d'une aide psychologique près de chez moi à Pithiviers.
- Sal bénéficié d'une aide pendant la période du COVID qui a été difficile pour tout le monde. Les ateliers ont pu tout de même se dérouler en distanciel et en petit groupe, grâce à une professionnelle efficace et à l'écoute. Je vous en remercie.
- Merci à la personne qui mis reçue en entretien et merci à la diétélicienne qui mis bien guidé pour mon adduction.
- Bonne, mais avec une nouvelle récidive (2)
- Grâce aux événements auxquels fai participé, fai pu m'apercevoir que je ne m'écoutais pas assez, que je laissais l'opinion des autres avoir de l'influence sur mes choix, et fai pu sodresser cela et cela mia permis de pentre du poids, d'arrêter de fumer (même si à l'heure actuelle fai repris et secommence la démarche pour amêter de nouveau), cela m'a permis de voir que favais besoin d'un soutien psychologique et faire les démarches dans ce sens.
- les ateliers sont parfaits.
- Je vois encore des professionnels de santé, le médecin et l'infimière de appui santé mont beaucoup aidé dans la direction à prendre pour avoir une bonne prise en charge thérapeutique.
- d'autres problème se sont posés dont l'algoneurodystrophie après une arthrodèse à la cheville
- Toutes les pessiones que j'ai rencocrées ont été très aimables, agréables et nivet bien orientées. J'ai noté «ou" à la question suivonte car j'aimeral pouvoir échanger parfois sur la malade etc... Alais ayant repris le traval, je suis consciente que je ne pourrais pas rencontrer des personnels de santé. C'est dommage car une écoute extériore me serait utile encore existentifiei.
- Mes 2 garçons ont bénéficié de l'accompagnement de l'appui santé. Et les ateliers tant médicaux que culmaire nous ent énomément aidé. Et cela a eu un impact positif sur la audit de mes enfants.
- Je pense qu'il faut trouver nous-même par rapport à notre pathologie c un mai calvaire surtout quand ont sais pas ce déplacer suite à une pathologie.
- Jei bénéticié de soins d'esthétique individuels qui mont fait beaucoup de bien et mont permis de partager mes émotions avec l'esthéticienne et de me détendre
- mes kgs pas de solution mon stress, non plus et ma solitude pas d'amélioration ,mais fose feire des mouvements que je ne permettais pas
- J'ai pu bénéficier de soins et de massages de très grande qualité
- Je semenie Appul santé pour misuoir fait bénéficier des séances de massage et de sencontrer une dététicienne que je vais toujours d'ailleurs. Ces éleux personnes sont d'une très grande écoute et très professionnelles
- Mesci à la professionnelle qui mia accompagnée sur quelques séances
- Très belle association
- Très bonne associaties
- Merci de nous permettre de prendre soin de nous et de nous accompagner dans nos maladies.
- L'Atelier auquel j'al participé était un groupe de parole. La psychologue était très bien mais le groupe, trop négatif pour moi, ne mis pas convenu. En revanche les soins effectués par une alorable esthéticienne sont un moment de détente et très agréables.
- A chaque participation de divers aleliers me rendait encore plus forte merci d'avoir été la et surtout d'être à l'écoute.
- Le Professeur en oncologie et mon oncologue miont informé que je ne guérinais pas. Jai à me batire car mon traitement est lourd. Jai des hauts et des bas mais favance et les ateliers participent à maider à avancer. Je sais que lorsque j'estimeral que je n'aural plus la force, et donc plus de cartes en main pour continuer, alors je laisseral les choses ce faire naturellement et améterais mes traitements qui me nisoccasionnent beaucoup de mal.
- un grand merci à tout le personnel bospitalier
- If faut persévérer et ne sien fâches, être patient
- Les conseils ont été très importants pour moi et dans la façon de me prendre en mains
- Malheureusement comme déjà exprimé augrès de l'association, le suivi et la prise en charge n'a pas été bénéfique du tout !
- J'ai beaucoup apprécié les soins socio-esthétique qui font du bien aussi bien physique que moralement
- L'hôpital d'Orléans a amulé mon rendez-vous en médecine interne, les médecins de l'hôpital de Tours mont dit qu'ils ne savaient pas quoi faire pour résoudre les problèmes de covid long
- Je voudrais échanger avec des fermnes qui sont traitées par hormonothérapie (cancer du sein) pour comprendre ce que je dois supporter chaque jour et qui bouleverse mon quotidien. Je n'ai aucune réponse des médecins apécialistes, et ce pour sorte de l'isolement. Trop d'effets secondaires et pas de réponse. Faut d'ontinuer à vivre?
- J'al été soignée il y a maintenant 4 ans
- Tjs très fatiguée mais le moral reste au top.
- malgré quelques stress et angoisses
- Reprise gym douce ; piscine, sophrologie ; j ai mieux péré mon alimentation.
- Très bonne équipe, infirmière et docteur très gentils bienveillants
- Léquipe, dans son ensemble (secrétarist, infemière coords, intervenants) a toujours été professionnelle et bienveillante, merci / Les échanges dans les groupes ont été confiaux et cela a permis à certains de se "libérer"
- Appui Santé m'a permis d'avoir un diabétologue, à mieux pérer mon diabéte et grâce à cela fai pu arrêter l'insuline, merci beaucoup.
- Merci je très satisfaite de votre soutien et assistance
- Le simple fait de savoir qu'un organisme comme appui santé existait m'a rassuré. Avoir un leu pour échanger et décourrir des techniques pour gêrer mon stress m'a été d'un grand secours.
- Appui santé a permis de vivre les traitements du cancer plus facilement, c'était un petit plus que d'être soutenu par le biais des ateliers, massage, manucure, sophro... Le plus dur, c'est surtout le retour dans la vie professionnelle avec des inégalités sur le planning et des directives de la médecine du travail non respecté IT El pourtant, je travaille dans un service de soin public !
- La maladie concernée est le diabète; elle nécessite des modifications dans les habitudes de vie (activité physique, alimentation notamment) de façon pérenne et demande donc de ne pas relibéres ses efforts, ce qui n'est pas facile sans accompagnement.

