

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

PROGRAMME ETP SCHIZOPHRENIE

« GERER MA MALADIE, MON TRAITEMENT »

Renouvellement du Programme après la quadriennale

Autorisé en novembre 2019

AUTO-EVALUATION DE L'ANNEE 2020 – Février 2021

Le dépôt de programme est effectué en décembre 2019 et renouvelé en 2020. Du fait de la situation sanitaire, 1 seul groupe a pu être réalisé.

ANNEXES

Cf Copie du dossier envoyé à l'ARS en ligne

AUTOEVALUATION DE L'ANNEE 2021 –Février 2022

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

METHODOLOGIE

Elaboration d'un retro planning des taches et des réunions d'équipe pour l'autoévaluation annuelle.

- Une réunion médecin coordonnateur et coordinatrice du programme le 28/01/22 pour préparer la démarche.
- Un groupe de travail le 31/01/22 et le 10/02/2021 de travaux de recueil et d'organisation des données.
- Une première réunion d'équipe le 21/02/2022 pour commencer l'analyse et lister les modifications portées au programme
- Une seconde réunion d'équipe le 22/02/2021 pour l'analyse du rapport d'activité et réflexion sur les processus
- Une troisième réunion d'équipe le 25/02/2021 pour travailler sur la collecte des effets du programme en vue de la quadriennale et les nouveaux indicateurs pour 2022.

CHANGEMENTS ADMINISTRATIFS JANVIER 2022

Changement Directeur de l'établissement : Mr THOMAS Vincent

Changement de coordonnateur Me le Dr GRANDSIRE (médecin et concepteur du programme)

mail : anne.grandsire@ch-lerouvray.fr

Co-coordonnateur/Dispensation : JAGER Charlene (IDE formée en 2019 42h00 à L'IFSO, formation coordo en novembre/décembre 2022 à l'IREPS)

mail : charlene.jager@ch-lerouvray.fr

Pharmacienne/Dispensation : Marie DUFOUR (Formée 63 h ETP Psychoses par IREPS) intervient pour 4 séances au cours du programme

Changement dans les membres de l'équipe/Dispensation : Ne sont plus dans l'équipe MANFREDI Valérie ancien coordonnateur, PEDOUSSAUT Wafaa IDE. Arrivée de Me BRETEY Noella (IDE formation 42h Dispenser l'ETP en 2018 à l'IFSO)

Lieu de dispensation : Inchangé CHR /UNITE FONCTIONNELLE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Dr Anne GRANDSIRE Responsable du service RLPS/unité d'Education Thérapeutique du Patient
Centre Hospitalier du Rouvray 4 rue Paul Eluard 76301 Sotteville les Rouen

BILAN D'ACTIVITE 2021

1/ ANIMATEURS

Le départ de Mme MANFREDI non remplacée a occasionné un surcroît important de travail pour Me JAGER.

Malgré ces modifications dans la composition de l'équipe, il n'y a pas eu de discontinuité dans le programme pour les patients.

Toutefois cela a entraîné un retard dans les prises en charge initiales avec un délai d'attente pour la réalisation des bilans initiaux plus long, ainsi qu'une attente plus importante pour l'intégration au programme des usagers adressés.

- Moyenne du nombre d'animateur par séance collective : **2 professionnels (1 animateur, 1 soignant présent pour la dispensation mais 1 seul professionnel pour l'organisation en amont et l'analyse en aval des séances)**

- Profil de l'équipe : 1,6 ETP d'infirmière, une pharmacienne formée intervient pour 4 séances au cours du programme.

Le temps médical n'est pas dédié, le médecin se détache du temps des autres UF en cas de besoin.

A noter 2 structures extérieures viennent au décours d'une 1 séance présenter 1/ l'offre de suivi de l'HJ Voltaire 2/ les ateliers de soins de réadaptation existants pour aider à l'élaboration (une neuropsychologue et une ergo de la READAPT')

Participation des aidants ni d'usagers pairs ? non (envisagé pour la suite)

- Satisfaction des animateurs (sur déclaration) : **Les animateurs se déclarent**
 - **Avoir le sentiment d'être plus utiles auprès des patients. Un accompagnement qui répond plus à leurs attentes et à leurs besoins.**
 - **Etre enrichis en terme de connaissances professionnelles :**
 - Sur la maladie elle-même au travers des patients, des intervenants experts comme la pharmacienne, le psychiatre et nos recherches.
 - Sur le plan pédagogique
 - Sur le plan relationnel : une relation plus authentique, plus à l'écoute
 - **Avoir Une meilleure connaissance des patients**
 - **Etre très fatiguées, et avoir actuellement une charge de travail trop importante au vu du nombre d'agents affecté au programme.**

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

Les animateurs souhaiteraient un renfort pour la dispensation qui permettrait d'élargir l'offre par année, de diminuer la liste d'attente et la fatigue.

2/ BENEFICIAIRES

Mode de prise en charge toujours ambulatoire bien que certains patients soient hospitalisés

- L'âge moyen et écart : **35 ans** Ecart : **le plus jeune 20ans, jusqu'à 56 ans.**
- Localisation géographique : **Tous sur la seine maritime et plus précisément le territoire de Rouen.**
- Précarité : **34 sur un niveau de précarité 1 sur le score EPICE donc une forte précarité.** 3 n'étaient pas en situation de précarité (mais presque)
Est-ce que la précarité a pu poser problème ? avec les bons de transport, non
Le programme était-il adapté à la précarité ?

Oui car nous favorisons l'accès au soin à l'aide de bons de transports, un lien avec les équipes soignantes aussi nous sommes en lien avec les assistantes sociales .

- Genre :

31 hommes et 15 femmes.

L'adressage étant essentiellement hospitalier et les femmes ayant moins recours à l'hospitalisation (début plus tardif, plus insérées), cela peut expliquer l'écart.

- Nombre total de nouveaux patients pris en charge en ETP au cours de l'année 2021 : 46 patients dont
 - **45 nouveaux** patients tous de Seine-Maritime et plus précisément du territoire du CHR
 - + 1 ancien de 2020 qui s'était arrêté après les 2 premières séances (Amelle)
- Nombre de patients ayant eu une évaluation BEP initial : **46 BEP initial**
- 25 patients étaient hospitalisés au moment de la PEC initiale (BEP)
- Nombre de patients n'ayant pas commencé le programme après les séances de BEP : **11**

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

- Refus ou réticence : Chafika A, Johan C, Hannah L , Damien B,
 - Reprise du travail : Mamoudou D
 - PEC individuelle car étudiante : Louise D (BEP + 6 séances ind)
 - Récusée : Dieynaba D (séquelles AVC trop sévères), Ludovic D (seuls des éléments intuitifs persécutifs présents, pas d'hallucinations), Ange-Marie B (déménagement sur Evreux, en SDRE), Jacky T (déficience),
 - Sans suite UMD : Abdou B
- Nombre total de patients ayant commencé le programme : **35 patients**
 - Nombre de patients ayant suivi de 1 à 3 séances individuelles ou collectives : **10 patients (correspondant aux séances de BEP)**
 - Nombre de patients ayant suivi plus de 3 séances individuelles ou collectives : **36 patients**
 - Nombre de patients ayant été jusqu'au bout des séances : **25 patients**
 - Nombre de patients ayant commencé le programme et arrêté le programme avant la fin : **10 patients**
 - **2 Déménagements** Léa M (11coll et 8 séances ind), Arthur D (arrêt après 19 séances col)
 - **5 Clinique non stable/réhospi** : Chloé D (arrêt après 9 séances coll+2 renfort ind), Mohammed Abdou A (arrêt après 7 coll+1renfort ind), Isma H (arrêt après 4 séances coll), Raphael C(arrêt après 6 séances), David K (arrêt après 7 séances coll +2 séances de renfort ind). A noter que 10 patients ont eux aussi des signes positifs ou de désorganisation très importants.
 - **3 Déni ou manque d'insight**: Andie L (arrêt après 11 séances, continuer c'est accepter la maladie), Axel C (arrêt 2ème séance), Eric M (arrêt après 3RDV DEP et 1 séance collective, 56 ans , ne supportait pas l'écho de la sympto des autres patients)

Nombre de nouveaux patients ayant bénéficié d'une évaluation des compétences acquises : **30 Patients**

Nombre de nouveaux patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé complet (BEP initial, séances collectives et individuelles, BEP final) : **30 patients**

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

3/ ACTIVITE DU PROGRAMME

Groupe 1 (petit niveau): 7 au début, 5 à la fin

Groupe 2 (bon niveau): 5 au début , 2 à la fin

Groupe 3 (petit niveau) : 9 au début, 7 à la fin

Groupe 4 (bon niveau): 9 au début, 6 à la fin

Groupe 5 (UMD petit niveau) : 6 au début, 5 à la fin

En 2020 et 2021 l'équipe avait tenté de passer le programme en 23 séances de 2h00 pour des raisons d'organisation de service. Au final de nombreuses séances de renfort ont été ajoutée. Il est décidé de revenir au format 26 séances en maintenant 2h de séances.

23 séances x5 groupes=115 séances collectives + (5 + 1 +2 +3 +3) séances de renfort collectives= 129 séances collectives au total en 2021

- Nombre total de séances collectives (séancesPatients présents) : 488 classiques +90 séances collectives de renfort =578
- Nombre de séance individuelles de renfort NON ACQUISITION/EN CAS D'ABSENCE : **47 séances**
- Nombre de séances individuelles d'évaluation réalisées dans l'année : **114 (88 en initial et 26 en final)**
- Nombre total de séances individuelles en 2021 : 161
- Nombre moyen de patients par séance collective : **5 patients en moyenne par séance (avec les absents ou les groupes du début trop faiblement calibrés)**

L'offre de suivi

- Nombre d'offre de reprise/suivi : **1 patiente a arrêté le programme après 2 séances en 2020 et a repris sur une session suivante.**
2 participants sont revenus pour les séances supplémentaires avec le psychiatre
- Nombre d'offre de suivi proposée sur le programme HJ Voltaire : **21 patients** (- 4 de l'UMD, -10 qui n'ont pas terminé)
Les patients d'Elbeuf ont refusé d'aller à Voltaire car programme trop éloigné. Les autres disent ne pas ressentir de besoin d'ateliers hygiène ou socialité. Trouve des ateliers équivalents dans les centres de REHAB.
- Nombre de patients ayant accepté de suivre le Pg de suivi de l'HJ Voltaire : **4 patients**

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

- Nombre d'offre de suivi réalisée sur le programme HJ Voltaire : **1 patient des groupes 2021 inclus dans un « module socialité »** contre **2 patients des groupes de 2020 inclus dans un « module hygiène de vie »**.
- Nombre de patients de 2021 récusés : **3 sur 4 récusés** (dont 2 refusés car encore hospitalisés, et 1 suite des problèmes de santé d'ordre somatique).

Le temps d'attente

- Temps d'attente entre le BEP initial et le début du programme : **moyenne de 53 jours**
- Temps d'attente entre la demande et le DEP : **moyenne de 89 jours**
- Nombre de patients dont le programme est en cours au 31/12 : **0 patients** . Les quelques premières séances de BEP débutés en toute fin d'année seront comptabilisés en 2022
- Nombre de patients qui sont sur liste d'attente pour le programme 2022 :
13 BEP déjà réalisés + 4 anciens qui avaient arrêté le PG en 2021 : Raphael C, Isma H, David K, Axel C

+Adressés en 2020 (sans réponse), relancés en 2021 : 4

+Adressés en 2021, contactés mais sans réponse : 5

+Adressés en 2021, contactés mais refus ou non présentation au rendez-vous de BEP initial (mail systématique à l'adresseur) : 15

+Adressés en 2021 en attente du Bep initial (ou en cours) : 10

+Adressés en 2022 en attente du BEP initial : 4

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

4/ PROCESSUS

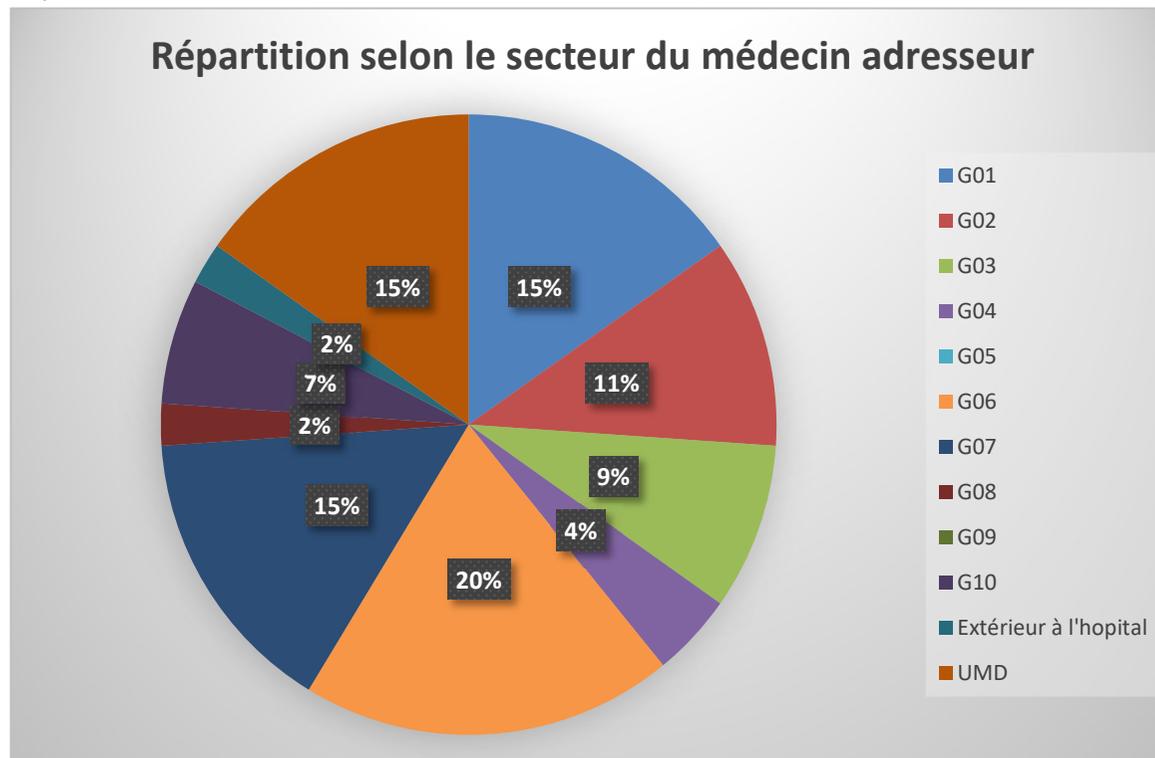
Processus de recrutement

Qui sont les adresseurs ?

22 médecins différents : 2 G01, 5 psychiatre du G02 (dont 1 interne), 4 psychiatre du G03, 2 psychiatres du G04, 3 psychiatre du G06, 3 psychiatres du G07, 1 psychiatre du G08 (1 interne), 1 psychiatre du G10, 1 psychiatre libéral/MGEN, aucun PH des secteurs G05, G09 en 2021

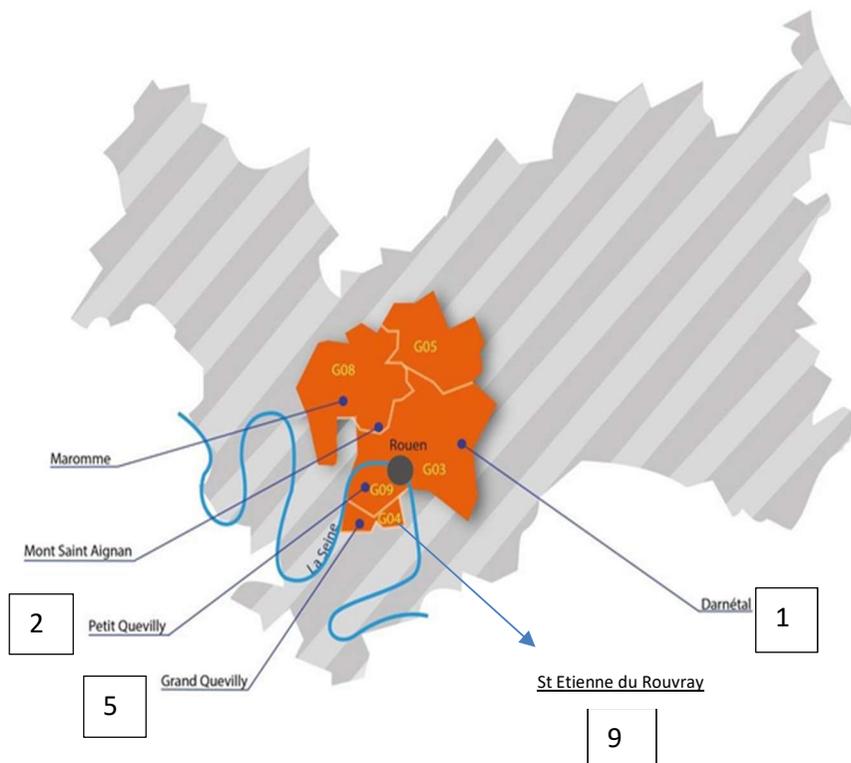
Communication à prévoir à nouveau pour les secteurs G05/G08/G09

Répartition selon le secteur du médecin adresseur : **7 G01/ 5G02/ 7UMD G03/4G03/2G04/9G06/7G07/1G08/3G10/1 par MGEN**



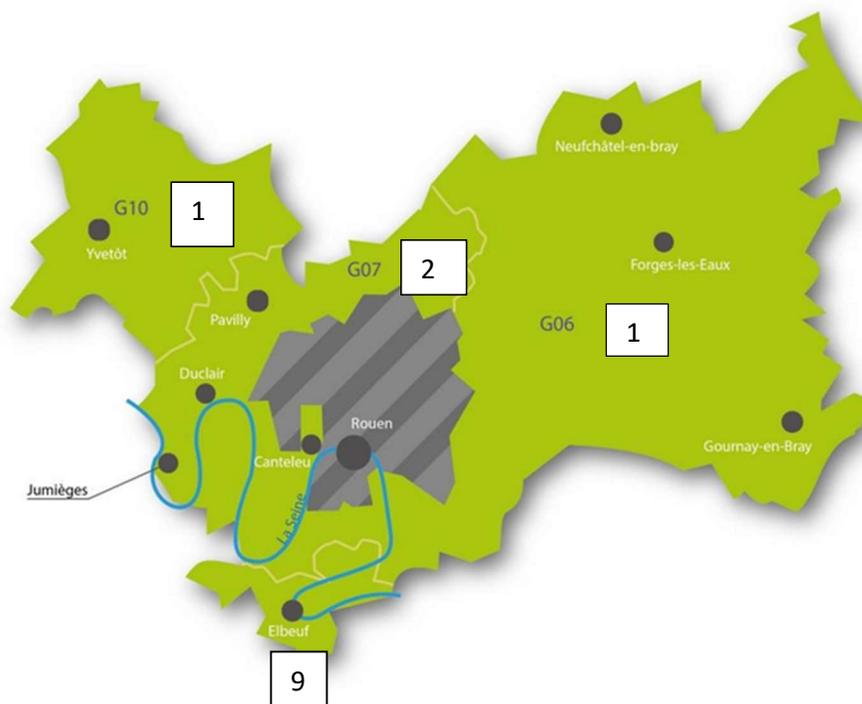
Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

Secteur d'habitation du patient : 10 patients SDF hospitalisés/ 5 patients hors secteurs (en lien avec une hospitalisation en unité spécifique)/
8G01/9G02/ 1G03/ 5G04/1G06 / 2 G07 /1G08 /2G09/1G10



Dr Anne GRANDSIRE Responsable du service RLPS/unité d'Education Thérapeutique du Patient
Centre Hospitalier du Rouvray 4 rue Paul Eluard 76301 Sotteville les Rouen

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »



Processus d'évaluation des compétences du patient

100% des patients ont une évaluation initiale

100% des 25 qui ont terminé le programme ont une évaluation finale (30 patients sur 36)

Nombre de BEP initial envoyé au médecin traitant : 0 car les patients n'acceptent pas

Nombre de BEP initial remis/lus avec le patient : 100% de restitution

Dr Anne GRANDSIRE Responsable du service RLPS/unité d'Education Thérapeutique du Patient
Centre Hospitalier du Rouvray 4 rue Paul Eluard 76301 Sotteville les Rouen

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

Nombre de BEP initial envoyé au psychiatre traitant : **36 BEP initial soit 100% de ceux qui commencent la programme. En réflexion, la transmission du bilan initial y compris lorsque le patient n'est pas inclus.**

Nombre de BEP final envoyé au médecin traitant : **0 BEP**

Nombre de BEP final remis/lus avec le patient : **30 BEP final**

Nombre de BEP final envoyé au psychiatre traitant **30 BEP finaux ont été envoyé au psychiatre traitant**

Séance de contractualisation des objectifs : **systématique à chaque fin de BEP initial**

L'évaluation finale s'appuie sur les indicateurs pour chaque séance évalué par les animateurs et un livret patients afin que le patient s'autoévalue lui aussi.

Processus d'évaluation du programme :

Le support de recueil des données se fait sur le tableau de bord après chaque séance. Ce tableau Excel est un outil unique qui regroupera à terme les données des 4 années.

- Par les patients : **La satisfaction des patients n'est pas évaluée. A revoir pour l'année prochaine. Autoévaluation sur des critères inscrits au livrets et dont les résultats sont conservés pour l'évaluation de l'effet du programme.**
- Par les adresseurs : **Il n'y a pas d'enquête auprès des médecins néanmoins le retour des psychiatre à l'oral est plutôt positif. A rectifier pour les prochaines années.**
- Par les animateurs : **Processus d'évaluation annuelle de l'année 2021 : oui complet cf ci-dessus**

Travail en équipe

Nombre de réunions de l'équipe sur l'année 2021

- **Un temps de débriefing et d'évaluation après chaque séance**
- **Les réunions hebdomadaires d'échange sur les contenus et processus du programme ont été fortement impacté par les arrêts de travail au sein de l'équipe et le départ du coordonnateur fin septembre 2021.**

Formation

Nombre total d'intervenants formés au 31/12 (40h dispensation) : **1.6 soignants formés à la dispensation et 1 soignant inscrit en 2022 pour la coordination, 1 médecin formé dispensation et coordination.**

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

Tenue du dossier patient :

- ✓ Consentement : tous les patients ont signé leur consentement/copie dans le dossier papier.
- ✓ Traçabilité BEP initial dans le dossier papier du patient et intégré au projet thérapeutique individualisé du dossier médical informatisé : tous
- ✓ Traçabilité BEP final dans le dossier papier du patient et intégré au projet thérapeutique individualisé du dossier médical informatisé : tous
- ✓ Traçabilité du motif d'abandon dans le dossier patient et dans le tableau de bord : **100%**

Plan de communication en 2021 :

- Peu de communication car équipe réduite et forte demande.
- Communication interne en cours ou en fin de programme en direction des adresseurs surtout.

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

5/ EFFETS DU PROGRAMME

Relevé des mots à l'évaluation finale :

JE COMPRENDS MIEUX CE QUI M'ARRIVE SATISFACTION D'AVOIR PARTAGE, ECHANGE

- Evolution de l'INSIGHT

Reconnaissance de leurs propres symptômes productifs 9A 17partiellement A, 4NA , 8 au final 27A 3partiellement A, 0NA

Reconnaissance de leur propres symptômes négatifs 9A 16partiellement A , 6 NA et au final 29A et 2 au final

Reconnaissance des symptômes de désorganisation 9A 12partiellement A , 11 NA et au final 29A et 3 PA

- Echelle insight de birchwood :

15 personnes sont restées stables dans l'évaluation de l'insight selon l'échelle de birchwood et 6 personnes ont un insight augmenté.

- Prend conscience de la nécessité du traitement et sait en donner les avantages :

En initial 2 Acquis, 25 Partiellement acquis, et 5 Non acquis au final 21 A, 6 PA, et 0 NA

• En utilisant la dernière question de l'échelle de birchwood, 15 personnes restent stables dans la prise de conscience de la nécessité du traitement, et 4 personnes voient augmenter la prise de conscience de la nécessité du traitement.

Seul un patient reste fluctuant sur sa perception de la nécessité du traitement.

- Discuter avec son médecin des effets du traitement :

16 personnes ont pu discuter avec leur médecin des effets du traitement, 7 non pas pu le faire ou partiellement.

- Identification de ses propres symptômes persistants :

En initial 0 personnes n'avait la connaissance de ses symptômes persistants, 14 en avaient partiellement connaissance et 12 ne maîtrisaient pas.

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

En final 18 personnes ont identifiés leurs symptômes persistants, 6 les ont partiellement identifiés et 0 n'ont pas réussi à identifier leur symptômes persistants

- Identification des symptômes de rechute :

En initial 0 avait identifié leurs symptômes de rechute, 7 les avaient partiellement identifié et 19 ne les avaient pas identifiés du tout.

En final, 14 les ont identifiés, 11 partiellement identifiés et 0 ne les ont pas identifiés

- Entente signée et Validation du plan d'action par son psychiatre.

Très peu de patients font signé leur documents ou effectue le travail inter séance.

Nous avons donc pris le parti de consacré un temps de groupe pour faire le travail ensemble et nous envoyons le plan d'action au médecin adresseur en même temps que le synthèse et le bilan.

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

MODIFICATIONS DU PROGRAMME

La première année d'un programme est un moment test permettant des modifications.

1/EVOLUTION DU BEP initial

Le bilan initial a été complété afin d'évaluer l'ensemble des connaissances et des compétences en initial et en final en fonction des objectifs travaillés en séances.

2/EVOLUTION DE L'EVALUATION FINALE

Le bilan final a été complété afin d'évaluer l'ensemble des connaissances et des compétences en initial et en final en fonction des objectifs travaillés en séances.

3/EVOLUTION DU CONTENU

Le contenu a évolué avec une proposition de quelques nouveaux outils ou ateliers. Et la remise au goût du jour de certains documents.

Il y a également un travail conséquent fait et à poursuivre, pour uniformiser les pratiques liés aux changements importants et réguliers dans l'équipe et dans la coordination du programme.

CONCLUSIONS ET AXES D'AMELIORATION

Le bilan de cette première année est plutôt très satisfaisant et dépasse largement nos attentes tant dans l'observance (taux de présentéisme) que dans les effets immédiats observés.

1/ Discussion et questionnements

Réflexion autour des orientations qui n'aboutissent pas (patient refusant ou ne répondant pas....)

Afin de préparer certains patients à un groupe d'ETP structuré, nous envisageons de faire :

1/ uniquement la première partie du programme dite « INSIGHT »

2/voir pour un public très précaire, d'ouvrir des rencontres bi-mensuelles à thème dans un lieu neutre (café en ville) . Cela pourrait permettre une venue à la carte sans contrainte, un aspect plus ludique et le brassage de patients ayant bénéficié ou non du programme.

Réflexion sur les groupes de niveau

Pour l'instant pas de différence significative dans la progression entre les groupes de différents niveaux. Le niveau de départ est différent mais la progression est bonne pour chaque participant.

Nous considérons que le maintien des groupes de niveau est nécessaire pour garantir cette progression. Nous travaillons pour affiner les critères de catégorisation de ces 2 groupes (cognitif, désorganisation...) .

2/ Indicateurs à ajouter :

Pour l'évaluation du programme

Une enquête d'impact et de satisfaction pour les patients

Une enquête d'impact et de satisfaction pour les adresseurs

Le délai d'attente entre la demande et le DEP qui sera à affiner.

Pour les effets du programme

Le patient a-t-il un thermomètre et sait-il prendre sa température ? (dans le cadre de la prévention des effets secondaires d'urgence lié aux neuroleptiques).

Evaluations annuelles et quadriennales du programme : Schizophrénie et Alors ! « gérer ma maladie et mon traitement »

D'autres indicateurs pourront être ajoutés en fonction des besoins identifiés au cours de l'année.

3/ Autres actions :

Une réunion de travail est à organiser avec l'UNAFAM pour présenter le programme et le bilan et recueillir leurs attentes.

Une rencontre avec Pro-Famille pour mieux appréhender les actions possibles envers l'entourage.

4/ Plan de communication 2022

- Une présentation du bilan annuel en CME
- Une vidéo de présentation du programme + témoignage des patients sur le site du Rouvray
- Proposer une présentation du programme dans le G05, G08, G09 et une présentation aux internes
- +++En amont de l'accréditation, afin de satisfaire à la réglementation en matière d'information et d'accès à un programme ETP, il s'agira de voir avec la cellule communication pour que des affichettes concernant le programme avec les contacts soient bien mises dans toutes les salles d'attente et unités d'hospitalisation.

ANNEXES

Copie du dossier envoyé à l'ARS en ligne