

Mis à jour le 30/08/2019

Type d'action ETP - Education thérapeutique du patient

Le promoteur de l'action

AFVD - Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

Territoire National

Responsable Catherine Vincendeau (Présidente)

Telephone 06 15 57 83 83

Courriel catherinevincendeau@association-afvd.com

Site Internet <https://www.association-afvd.com/>

Adresse 5 Rue Marcel Beau, Parthenay 79200, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association L'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD) est une association de patients type loi de 1901 créée en 2006. Reconnue d'intérêt général dès sa création et agréée par le Ministère de la Santé (BO du 18 juillet 2012) elle est membre fondatrice du réseau Pain Alliance Europe (PAE) et de France Assos Santé. Elle détient le label Idéas pour sa bonne gouvernance et sa transparence.

Elle a pour missions :

- o D'accompagner les patients atteints de douleurs chroniques et leurs proches
- o De travailler auprès des professionnels de santé pour compléter la prise en charge des patients
- o D'intervenir auprès des décideurs en santé publique pour représenter collectivement les patients
- o D'informer tous les publics de l'existence des douleurs chroniques et de leur impact sur la vie des patients et de leur entourage.

Activités principales réalisées Programme d'Education Thérapeutique du Patient « Vivre Mieux Avec » créé et porté par l'Association. Proposé aux équipes médicales formées à l'ETP et intéressées, il s'adresse à tous les patients douloureux chroniques quelle que soit leur pathologie.

Permanences dans les établissements de santé et maison d'associations
Les permanences sont des lieux d'écoute, de partage et d'accompagnement pour les patients douloureux chroniques et leur entourage. Elles sont gratuites, ouvertes à tous et à toutes dans toute la France. Les permanences sont assurées par des Patients Experts bénévoles de l'AFVD formés à l'Education Thérapeutique. Les

permanences sont créées en partenariat avec les professionnels de santé qui les considèrent comme un outil indispensable pour compléter leur prise en charge des patients. Lieux et horaires à consulter sur le site.

Plateforme téléphonique. 0800 510 310 à destination des patients douloureux et de leur entourage, des patients formés l'écoute active répondent du lundi au vendredi, horaires à consulter sur le site (coût d'un appel local)

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée	90
Nombre de bénévoles	28
Nombre de salariés	2
Territoire d'intervention de l'association	National

Programme d'Education thérapeutique du patient (ETP) : "Mieux vivre avec"

Description de l'action	<p>Le programme d'éducation thérapeutique créé par l'AFVD, est destiné aux patients douloureux chroniques quelle que soit leur pathologie.</p> <p>Ce programme est mis à disposition gratuitement des équipes médicales qui souhaitent le proposer à leurs patients, sous réserve que les équipes obtiennent de leur côté l'autorisation de l'ARS pour mettre en place un programme d'ETP.</p> <p>Nous demandons toujours à ce qu'un patient expert participe à la mise en place et au déroulement d'un tel programme.</p> <p>Le programme « Vivre Mieux Avec » s'adresse aux patients douloureux chroniques, adultes ou adolescents, sans maladie psychiatrique complexe. Ces personnes ont été informées des modalités d'accès par les médecins généralistes ou tout autres professionnels de santé, les référents douleurs des différents services, les associations de patients, les médias, internet...</p> <p>Caractères Innovants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le projet est établi en binôme : professionnels de santé douleur / patients experts, oeuvrant pour l'AFVD, association de patients agréée par le ministère de la santé. - Il permet d'associer les compétences et les savoirs, de réunir les conditions d'une prise en charge globale, au plus proche du vécu du patient. - Il propose une pratique de travail pluridisciplinaire, soignants et patients experts, sur la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique dans le domaine de la douleur chronique. - Une convention est signée entre l'AFVD et les établissements de santé. <p>Le programme comprend 6 séances espacées de 2 semaines à adapter selon les cas</p>
Thématiques associées à votre action	Douleur

Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Centre Hospitalier Nord Deux-Sèvres de Faye-l'Abbesse - 4 rue du Docteur Michel Binet - 79350 Faye-l'Abbesse
Date de début de mise en oeuvre	01/09/2017
Durée prévue	Illimitée
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	La création du programme que nous offrons a coûté 20 000EUR - Le prix que cela coûte aux équipes qui le mettent en place dépend du fait que les professionnels sont rémunérés ou non - Nous offrons de notre côté la formation des patients experts intervenants dans le programme - C'est toujours gratuit pour les patients
Qui sont les financeurs ?	Il arrive que nous ayons un soutien de l'ARS au moment du déploiement d'un programme d'ETP (Nouvelle Aquitaine par exemple)
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
Répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	Non
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	Ce programme d'ETP a été l'élément moteur de la création de l'association. Quand une équipe médicale fait appel à nous c'est bel et bien qu'il y a une demande, un besoin identifié.

Programme d'Education thérapeutique du patient (ETP) : "Mieux vivre avec"

<p>Quel est l'objectif général ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Accompagner la personne dans sa connaissance et sa gestion de la douleur, pour favoriser son autonomie, ses prises de décision, ses résolutions de problèmes, tout au long de son parcours. - Soutenir la personne dans sa recherche d'une qualité de vie acceptable pour elle, dans son quotidien avec la maladie. - Prendre en compte les aspects psychologiques pour aider les personnes à mieux vivre leur maladie Créer un espace facilitant pour que le patient ait la possibilité de retrouver énergie et confiance en lui, afin qu'il puisse gagner en autonomie sur la douleur et devenir acteur de son parcours. <p>Objectifs éducatifs et programme personnalisé.</p> <p>Ce programme s'organisera autour des 5 dimensions : cognitive - biomédicale - psycho-affective - socio-professionnelle - projet de soin, priorités d'apprentissage afin de définir avec le patient les objectifs du programme personnalisé d'Education Thérapeutique.</p> <p>Planification des séances collectives ou individuelles.</p> <p>Objectifs pédagogiques : les savoirs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Savoir (Cognitif): connaître ses douleurs, ses complications, ses traitements. - Savoir Etre : comprendre, gérer et adapter son comportement face à l'évolution de ses douleurs. - Savoir Faire : acquérir et renforcer les capacités d'auto-soin et d'adaptation.
<p>Nombre de bénéficiaires (par an)</p>	<p>72 patients en 2018</p>
<p>Âges</p>	<p>18 à 25 ans, 25 à 40 ans, 40 à 65 ans, 65 à 80 ans, + de 80 ans</p>

Personnes concernées par l'action	Personnes malades
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Douleurs
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	3 (1 patient-expert, 1 coordonnateur, la présidente)
Nombre de salariés impliqués dans l'action	1 (la secrétaire de l'association)
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Départementale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
L'action s'inscrit-elle dans un parcours de santé (organisation formalisée sur le territoire) ou dans un parcours de soins ?	Non
L'action s'inscrit-elle dans :	Aucun contrat
Existe-t-il d'autres modalités de gouvernance (par exemple si l'action s'inscrit dans un parcours de santé)	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Nous parlons de l'action en conseil d'administration et les 4 personnes responsables de l'action (la secrétaire (salariée), le patient-expert, le coordonnateur, notre présidente) se réunissent au moins une fois par mois
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui

Merci de préciser les outils utilisés	Diverses échelles et fiches
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?	Oui
Merci de préciser les outils déjà validés	La Mallette Comète, qui est un outil que nous avons acheté
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Oui
Merci de préciser ces outils construits par vous ou votre association	<ul style="list-style-type: none"> - Le livret du Patient en cours de création (le patient pourra y insérer tous documents personnels administratifs, concernant la douleur, synthèse du Bilan Educatif Partagé, de l'évaluation etc.) - Fiche patient - Outil d'auto-évaluation - Outil Echelle de l'humeur - Mallette remise au patient avec des BD, Jeux de cartes autour des médicaments
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ?	Non
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Oui
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Procédés opératoires utilisés	Statistiques, Questionnaires de satisfaction, Entretiens individuels, Fiche d'évaluation
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombre de patients inscrits et qui suivent le programme jusqu'au bout.

Quels sont les indicateurs de processus utilisés ?	<p>Une fiche d'évaluation (continue et finale) a également été rédigée à destination du patient.</p> <p>Questionnaires transmis aux patients et aux médecins (Les médecins évaluent ce que leur apporte le programme dans leur pratique).</p> <p>Entretiens individuels avec les patients.</p> <p>Les médecins évaluent les points forts et les points faibles du programme ainsi ceux des fiches qui servent de support pédagogiques.</p> <p>Il y a également une évaluation sur le choix des thématiques abordées.</p>
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Nous avons une très bon taux de participation jusqu'à la fin et les retours de satisfaction des patients sont très positifs.
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Oui
Ce bilan a été remis...	Les deux
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Oui, c'est en cours en région PACA et également pour Niort.
Des outils de transférabilité ont-ils été prévus/utilisés ?	Oui
Canaux de communication	Autres
Sur quels autres canaux a-t-on parlé de votre action ?	Congrès professionnels
Autres commentaires	<p>Pour les équipes médicales, un tel programme est long et fastidieux à mettre en place (dossier ARS notamment).</p> <p>Le déroulement du programme demande beaucoup d'implication mais cela en vaut vraiment la peine car les patients sont majoritairement satisfaits.</p>