



Réseau SPIRO

Dr Patrick Leger

Journées nationales F3R

Lyon 21-22 septembre 2012

Historique du réseau SPIRO

- Plan gouvernemental 2005-2010
- Groupe de travail 2005-2006
- Création de l'association SPIRO
- Aout 2006 Accord de financement URCAM + ARH
DRDR Direction régionale de développement des réseaux
- Début d'activité réelle 2007

Objectifs du dispositif

- Promouvoir le dépistage des BPCO
- Améliorer la prise en charge globale par l'éducation thérapeutique des patients et définir un parcours personnalisé de soins (PPS) incluant la réhabilitation
- Contribuer à la formation des professionnels
- Proposer un suivi paramédical renforcé (SPR) à la sortie de l'hôpital ou du cabinet en cas d'exacerbation pour diminuer les hospitalisations en nombre et en durée

Composition du réseau

- **Président Pr Yves Pacheco**
- **Nancy Coullandaye** Infirmière
- **Aline Chapuis** Kinésithérapeute
- **Nadia Zouaoui** Accueil Secrétariat
- **Patrick Leger** Coordonnateur médical

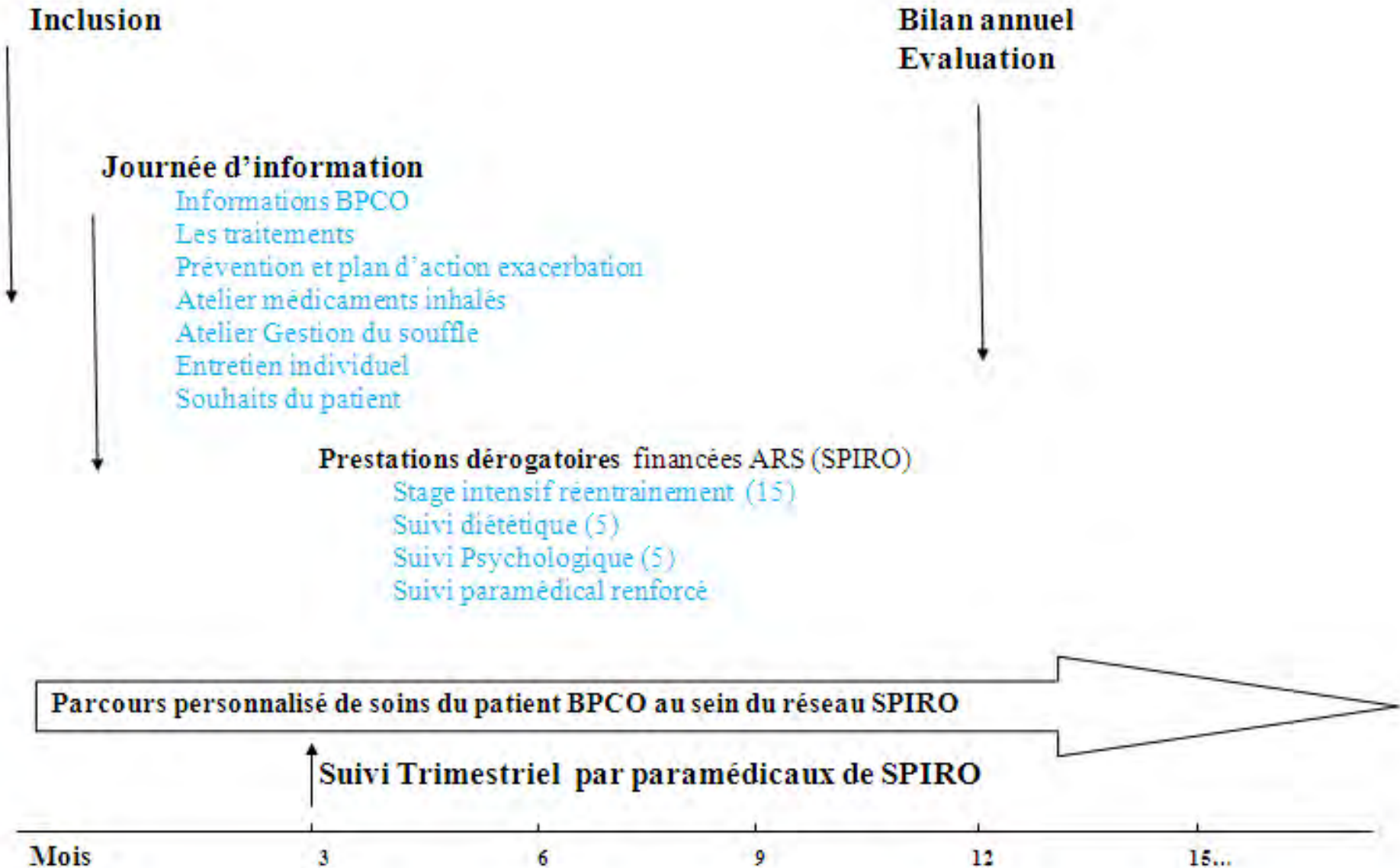
Bilan activité du réseau SPIRO

- **Ce qui a bien fonctionné**
 - Formation des professionnels
 - Journées patients
 - Prestation
 - Réhabilitation
 - Suivi patient
- **Ce qui a posé problème**
 - Stabilité du personnel médical au sein du réseau
 - Recrutement
 - Prestations
 - Suivi diététique
 - Suivi psychologique
 - Suivi paramédical renforcé

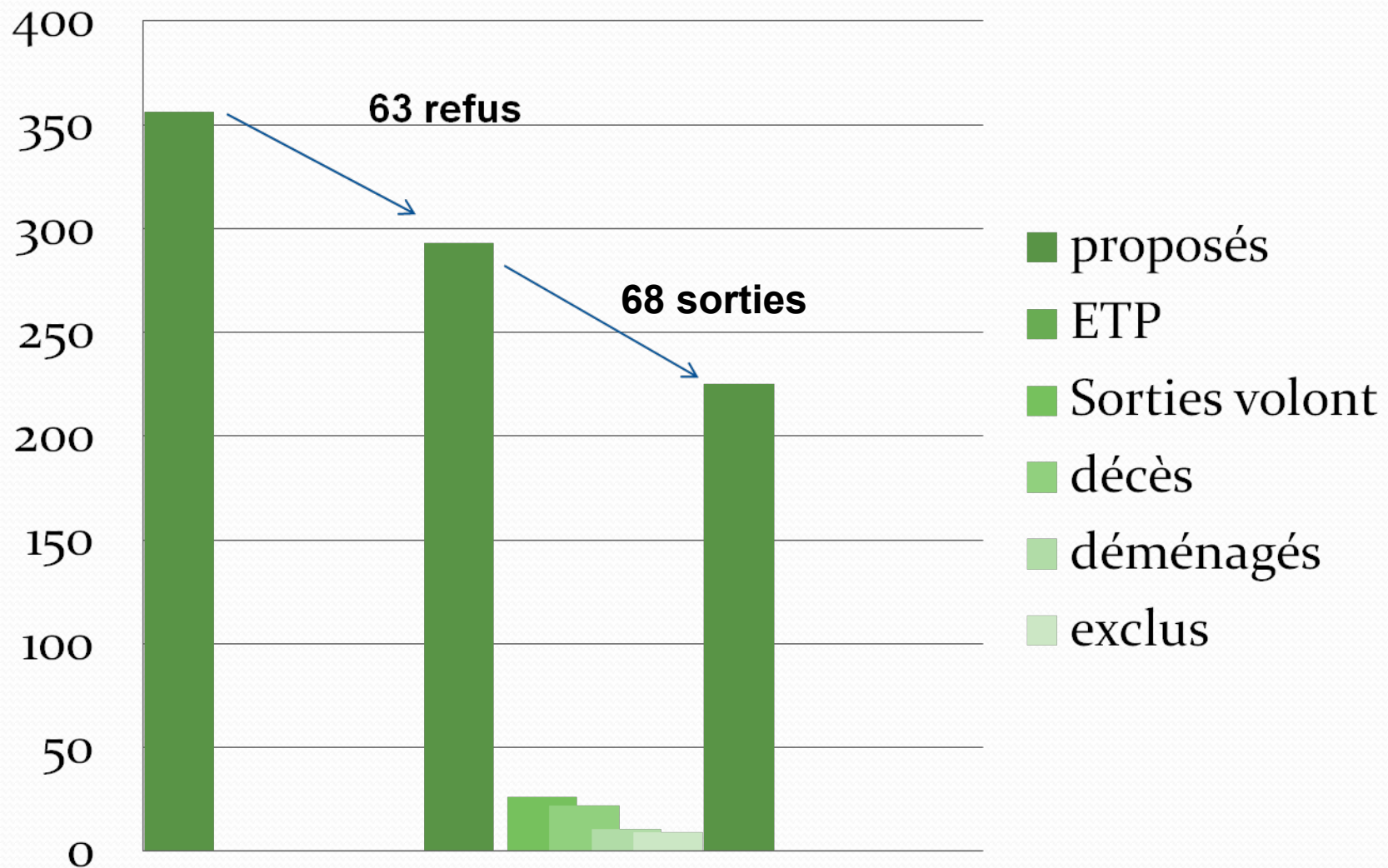
Professionnels ayant participé à une formation et adhérents du réseau

PROFESSIONNELS	Total Adhérents Au 31/12/2011 / prévus initialement dossier DRDR
Médecins généralistes	71 / 180
Pneumologues	33 / 45
Kinésithérapeutes libéraux	47 / 85
Infirmières	79 / 65
Diététiciennes	15 / 22
Psychologues	15 / 22
Pharmaciens	8 / 45
Médecins du travail	4 / 42
Assistantes sociales	0 / 22
Autres	4
TOTAL (adhérents dont 19 en cours)	276 / 528

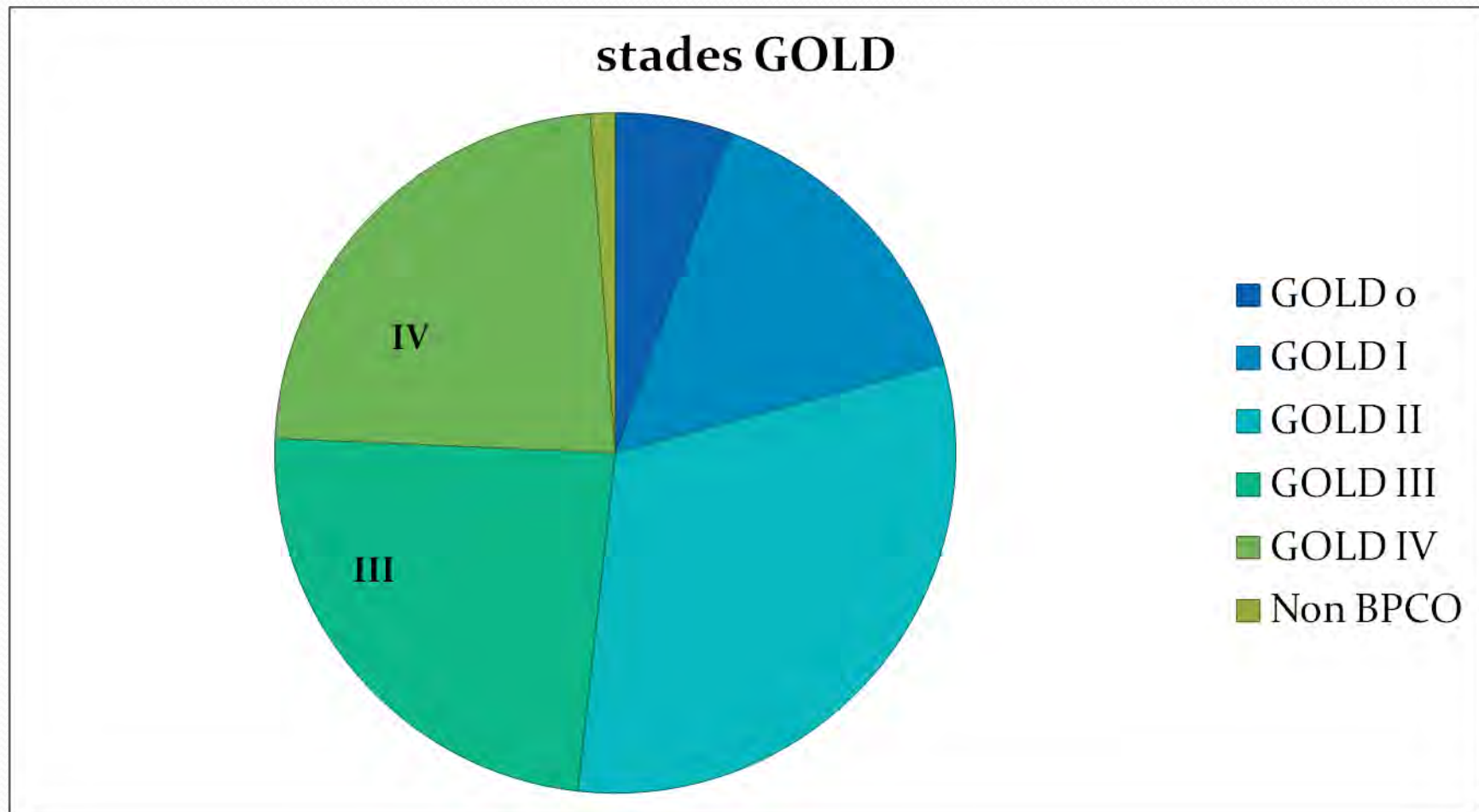
Schéma Parcours de soins au sein du réseau SPIRO



Patients suivis par SPIRO



Répartition des patients par stade de GOLD



SPIRO prend en charge des patients « lourds »

- 1/3 des patients ont une assistance respiratoire
 - PPC
 - VNI
 - O₂
- 1/4 sont des exacerbateurs fréquents (>2/an)
- Ces patients sont ceux qui sont les plus souvent hospitalisés, qui coutent le plus cher
- Ceux pour lesquels SPIRO apportent un plus non offert par ailleurs

Journées d'information pour les patients

- Sur plusieurs sites (Lyon, Vienne, Villefranche)
- Rappel sur la maladie (Méconnaissance à peu près totale)
- Rappel des mesures préventives, des signes prémonitoires d'exacerbation, de l'utilisation des médicaments
- Complémentarité par rapport à la prise en charge médicale en cabinet et ou en centre de réhabilitation
- Autre contexte que celui de la consultation
- Confrontation aux problématiques et solutions trouvées par d'autres patients
- Temps et Liberté d'expression
- Diagnostic éducatif et Aide à la mise en place de projets

Prestations dérogatoires: Réhabilitation

- Efficacité démontrée
- Stage intensif en milieu spécialisé par des kinésithérapeutes formés au réentraînement et aux maladies chroniques et bien rémunérés
- 25 séances puis 15
- Environ 50% des patients l'ont souhaité
50% d'entre eux l'ont effectivement réalisé au moins en partie
- Maintien des acquis : séances de renforcement l'année suivante (n'est plus financé, simples recommandations du kiné en fonction du contexte)
en pratique !!!

Autres prestations dérogatoires

- Diététique: 1 Bilan, 3 suivis, + 1 bilan annuel
 - Demandes peu nombreuses
 - Préjugés importants « on a déjà essayé des régimes »
 - Fonctionne mieux lorsque la diététicienne est présente à la journée d'information
 - Abandon fréquent après le premier bilan
- Psychologique:
 - Assez peu de demandes, « on est pas fou »
 - Abandon très fréquent après le premier bilan

Contact téléphonique régulier

- Par référent tous les 3 mois
- Faire le point
- Rappel des fondamentaux prévention et plan d'action en cas d'exacerbation
- Préparation de la consultation avec le pneumologue
questions à poser, documents à montrer
- Encouragement à rappeler pour
Clarifier une interrogation
Faire le point
Discuter des difficultés
Réorienter le parcours

Difficultés rencontrées

- Recrutement faible
 - Hospitalier 70%
 - Libéraux Pneumos, MG, Kinés
 - Bouche à oreilles: Patients entre eux, Associations
- Pourquoi?
 - Méconnaissances
 - Réticences : «n'ont qu'à s'arrêter de fumer », « Trop de réseaux »; « Manque de temps »; « Trop de papiers » «l'éducation thérapeutique, on la fait déjà» «j'ai déjà mes correspondants» «pas besoin d'un réseau pour cela»
 - Manque de visibilité:
 - Journées patient méconnues
 - Intérêt nettement sous estimé...

Difficultés rencontrées

- Dépistage:
 - Méconnaissance, tout fumeur, tousseur , exacerbateurs devrait être invité à « souffler »
 - Manque de temps
 - Manque de confiance dans les mesures réalisées
 - Manque de moyens : Coût du dispositif Neo6

Difficultés rencontrées:

Suivi paramédical renforcé

- Très intéressant au plan théorique mais en réalité n'a pas fonctionné
- Beaucoup d'infirmières formées
- Peu de recours au service :
 - Manque de confiance (sécurité) ?
 - Organisation trop complexe pour les MG comme pour les Hospitaliers: urgentistes ou en salle?
- Perte du financement actuel
- Relance ?

Difficultés rencontrées:

Restrictions budgétaires

- **Réhabilitation**

- Stage intensif : nombre de séances ramené de 25 à 15 contrairement aux recommandations
- Prise en charge post réhabilitation : disparition du financement (6 séances la première année, 4 les années suivantes)

- **Absence de ligne budgétaire pour**

- Maintien des acquis
- Substituts nicotiques, vaccinations
- Du SPR

Où en est SPIRO aujourd'hui?

- Equipe stabilisée
- Dépôt d'un dossier de demande d'agrément pour un programme officiel d'éducation thérapeutique
- Tirer les leçons des premières années d'expérience
 - Renforcer l'aspect réentraînement /réhabilitation
 - Augmenter la fréquence des contacts
 - Maintien du suivi régulier
- L'ensemble du personnel s'est formé ou se forme à l'ETP

Schéma Parcours de soins au sein du réseau SPIRO

Inclusion

Demi-journée d'information

Diagnostic éducatif

Définition du PPS :

Choix des Ateliers d'ETP

Connaissances de la BPCO

Traitements

Activité Physique

Ressources Santé

Tabac

Diététique

O2 et ou Ventilation

Bilan annuel

Evaluation

Prestations dérogatoires

Stage intensif réentraînement

Suivi diététique

Suivi Psychologique

Parcours personnalisé de soins du patient BPCO au sein du réseau SPIRO

Suivi Trimestriel par paramédicaux de SPIRO

Mois

3

6

9

12

15...

**Demi-journée de renforcement
Evaluation du programme ETP**



Actions en cours

- Relance du recrutement au près des pneumologues en général et des MG par la proposition d'une prestation en ETP:
 - Ateliers thérapeutiques du programme ETP
 - Réalisables sur plusieurs sites
- Intéressement d'autres structures réalisant des programmes d'ETP mais ne pouvant assurer de suivi ultérieur
 - Centres d'examens de santé des CPAM
 - Services de soins de suite et de réhabilitation



Importance du suivi régulier

- Suivi trimestriel par paramédicaux référents
- Points réguliers sur la situation du patient dans son suivi
- Rappel des fondamentaux
- Préparation des futurs contacts avec pneumologue
- Recours par contact téléphonique
- Renforcement de l'observance
 - Ex des patients en assistance respiratoire
 - Observance supérieure en France vs autres pays PPC , VNI, O₂ par le suivi des prestataires



Actions en cours ou poursuivies

- Optimisation de la communication avec les patients et les correspondants médicaux par Internet (échanges de mail, transmission des fiches de synthèse sur évolution des patients, accès des patients à leur dossier personnel et aux informations plus générales, site internet)
- Actions de formation au près des médecins et paramédicaux
- A plus long terme relance du SPR probablement par le biais du télé monitoring
- Etudes : Exacerbateurs fréquents, Rapport cout / efficacité



Merci de votre attention

Comment SPIRO peut améliorer son positionnement?

- Faire connaître et renforcer actions déjà en cours
 - Journées patients
 - Self management
 - Coaching et réponse téléphonique par le référent du réseau
- Définir de nouveaux services complémentaires et facilitateurs pour patients ou professionnels adhérents de SPIRO
 - Appliquer à une maladie fréquente des stratégies utilisées pour les maladies rares (polypathologie)
 - Plans d'action en cas d'urgences
 - Dossier médical minimum
 - Aide à la préparation des consultations
 - Prendre en compte la dimension psychosociale

Comment SPIRO peut améliorer son positionnement?

- Rapprochement avec d'autres acteurs
 - Economie d'échelle, complémentarité
 - Proposer l'accès à différentes approches thérapeutiques
 - Thérapies cognitives et comportementales
 - Aide à trouver les stratégies personnelles permettant de faire face au handicap
 - Réseaux existants
 - Sommeil: Hypnor,
 - Soins palliatifs: Resonance
 - Centres d'examens de santé
Lyon; Bourg en Bresse
 - Maison des maladies chroniques de l'Ain (projet en cours)
 - Centres hospitaliers
 - Convention éducation pour la santé
- Evaluation
- Monitoring à domicile: Télésurveillance

- 
- **Nancy Coullandaye** Infirmière
 - **Aline Chapuis** Kinésithérapeute
 - **Nadia Zouaoui** Accueil Secrétariat
 - **Patrick Leger** Coordonnateur médical

Spiro: Modèle de « Disease Management »

- Apprentissage du self management : Capacités d'autosoins
- Coaching (suivi téléphonique trimestriel et à la demande)
- Coordination des soins par le PPS
- « Monitoring à domicile » qui pourrait parfaitement constitué une des missions de SPIRO (protocole en cours d'élaboration pour l'activité physique après réentraînement par exemple)

Que peut apporter un réseau de santé comme SPIRO?

- SPIRO peut aider en repérant, en informant, en coordonnant et en finançant l'action des différents acteurs de soins: MG, Pneumologue, Pharmaciens, IDE, Kinés, Diététiciennes, Psychologues
- SPIRO assure la formation complémentaire des patients et les aide à repérer les actions à entreprendre et les professionnels qui peuvent les aider