

Bilan du programme pilote
soutien psychologique
sur la FPI

Mieux vivre la maladie

en prenant soin de son mental



avec MOKA.CARE et



et le soutien institutionnel de



Boehringer
Ingelheim

Le témoignage de

**Jean-Michel Fourrier,
Président de l'AFPF**



Objectifs du programme

Améliorer la qualité de vie et l'adhésion des patients/aidants FPI
en permettant

- De diminuer l'anxiété liée à la maladie
- De mieux accepter la maladie et mieux vivre avec elle
- De s'impliquer davantage dans les soins (incl. persistance)

Répondre à un fort besoin non-couvert des patient/aidants et centres experts
(risque de suicide dans PNDS, « L'hôpital ne peut proposer un tel suivi » A. Guillemot)

Faciliter la pratique des PDS et le rôle des aidants (adhésion aux soins/traitement, adaptation du mode de vie, gestion des émotions)

Sommaire.

01

Notre accompagnement depuis 1,5 an

02

Les retours des professionnels de santé, patients et aidants

03

Annexes

MOKA CARE

VOTRE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Un accompagnement psychologique est mis à votre disposition via les services de moka.care, avec le soutien institutionnel du laboratoire Boehringer Ingelheim.

L'accompagnement moka.care c'est :

Des consultations avec le ou la bon(ne) praticien(ne) pour vous, gratuites pour les 3 premières séances, pour obtenir les meilleurs conseils, adaptés à votre vécu et votre maladie

Pour cela, n'attendez plus, nos psychologues sont là pour faire la séance d'orientation (gratuite) avec vous : 20 minutes par téléphone où vous parlez de vos inquiétudes et nous trouvons le praticien le plus adapté à vos besoins.



Prenez en photo ce QR code pour vous connecter



Des programmes en-ligne disponibles à tout moment. Prenez soin de votre santé mentale grâce à des articles, des vidéos, des podcasts, sur des thématiques aussi variées que le sommeil, l'anxiété, le stress...

Des ateliers collectifs qui vous sont proposés par l'association pour travailler en petits groupes avec notre psychologue référente pour apprendre à gérer ses émotions.

Bon à savoir : moka.care est disponible sur ordinateur et sur smartphone avec une application

Avec moka.care, vous pouvez :

Parler de tout

Tous les sujets qui vous impactent valent le coup d'être abordés. C'est avant tout votre ressenti qui compte.

Avec la bonne personne

Nous sélectionnons en amont les meilleurs praticiens et nous orientons vers les plus adaptés à vos besoins : accueillir un diagnostic, gérer le stress, lâcher prise, prendre de la hauteur.

A tout moment

Chez vous, à distance ou au cabinet du praticien, la logistique n'est plus une barrière pour prendre soin de votre santé mentale.

Pour pouvoir vous connecter, envoyez votre adresse mail à l'adresse members@moka.care avec vos coordonnées, ainsi que le centre qui vous a orienté vers ce service. Vous pourrez ensuite être accompagné dans l'utilisation des services moka par une personne référente.

Toutes les questions sont les bienvenues à members@moka.care



Avec le soutien institutionnel de Boehringer Ingelheim

Un pilote exigeant pour inventer un service adapté aux patients FPI et aux centres experts

Co-construction

Co-developper avec l'association AFPF, et l'avis d'experts de la FPI

- Contenus des ateliers, sessions
- personnalisation des approches selon les stades de la maladie
- Questionnaires d'évaluation revus par AFPF, psychologue spécialisé FPI, Pr Cottin

Nourrir les compétences de Moka

- Formation par un psychologue spécialisé FPI
- cadrage et bilan avec l'AFPF
- partage d'expérience entre praticiens

Créer avec AFPF des contenus de communication adaptés

- témoignages vidéo
- newsletters personnalisées
- notice d'utilisation

Innovation et amélioration continues

Accompagnement humain & digital

- Appels d'orientation et ateliers pour comprendre, familiariser, aider
- la visioconférence pour rapprocher les individus
- bibliothèque de contenus en ligne

Suivi régulier pour ajustements

- avec l'AFPF et BI
- prise en compte de tous les retours AFPF, patients, professionnels de santé

>> Flyer, ajustement des ateliers, de l'inscription et campagnes d'activation

Extension à plus de centres/ Opale

- 7 interventions auprès de centres (Lyon, Rennes, Brest, Marseille, Vannes) + relais par équipes BI (staff...)
- Combinaison avec le programme OPALE, pour offre intégrée et activation par infirmière

Leçons apprises

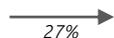
- **Confirmation d'un fort besoin dès le diagnostic et à tous stades, et de bénéfiques pour tous, même des ateliers collectifs seuls**
- **Pas de rush, besoin d'activation:** *Patient a besoin d'être accompagné, de se familiariser et de temps avant d'accepter un soutien psychologique*
- **Rôles clés de l'appel, atelier et l'aidant** *pour que patient participe*
- **Besoin de communication directe** *par webinaires, présentations patients en centres, relais BI aux centres/PDS*
- **Relais via Opale/infirmière**

Parcours d'activation des patients et utilisation de l'offre

Besoin d'accompagnement et de temps, évolution du taux d'utilisation

314

personnes peuvent avoir accès à moka dont 6 de centres hospitaliers



87

ont effectivement créé leur compte dont 5 de centres hospitaliers



52

ont été accompagnées a minima en individuel et/ou en collectif

+ ≈ 30

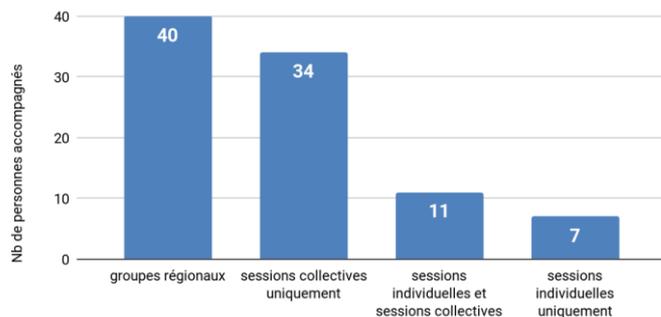
en groupes avec asso

Offre standard actuelle

- plusieurs appels orientation et suivi possibles
- accès à plusieurs sessions collectives – en pratique 1-2 /patient ou aidant
- 3 sessions individuelles gratuites (1/3 les utilisent, 70% font 3 sessions)
 - accès illimité aux contenus en ligne

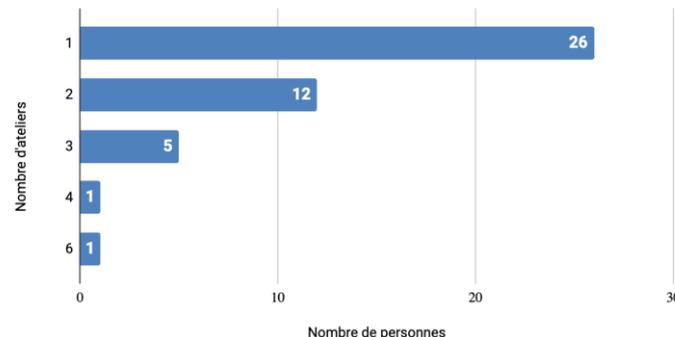
Types d'accompagnement utilisés

Patients et aidants accompagnés



Nombre d'ateliers collectifs utilisés / patient

34% des utilisateurs de sessions collectives ont participé à au moins 2 sessions



Détails - l'accompagnement collectif

Les chiffres

17 *sessions animées jusqu'à fin avril par un praticien expert selon les thématiques*

7 auprès des groupes régionaux de l'association FPF (2022)

régions AURA, IDF, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie + aidants en national

7 ouverts à tous les adhérents et patients des centres - **45** participants uniques (11/2023-03/24)

32 patients et 13 aidants

1. L'annonce du diagnostic
2. L'incertitude de la maladie
3. Le sentiment de culpabilité
4. Le rôle de l'aidant et prendre soin de soi
5. Sophrologie : initiation collective
6. Info sur le soutien psychologique et les services moka
7. Session de sophrologie collective

3 en avril: 2 sessions de sophrologie
1 session sur l'aggravation de la maladie

La satisfaction

85

NPS sur 39 réponses aux enquêtes

9,6/10

"Recommanderiez-vous la session ?" sur 65 retours

"Les animatrices sont impliquées et compréhensives et après chaque visio je ressors galvanisé" patient

"Le succès des sessions collectives est au-delà des attentes."

Jean-Michel Fourier, président de l'Association Fibroses Pulmonaires France

Détails - l'accompagnement individuel

Les chiffres

87

comptes créés
dont 81 AFPF
et 6 de Centres Hospitaliers

66

sessions individuelles
réalisées avec un praticien

18

patients et aidants
accompagnés

39

membres consultent du
contenu

13

personnes ont effectué
3 sessions

25

appels d'orientation

218

contenus consultés

La satisfaction

95% "très satisfaits"

d'après le questionnaire post-session individuelle

"Cette mise en place est plus qu'utile elle est
indispensable"

"c'était positif, car à l'hôpital la maladie c'était
quelque chose de banal - au début je n'arrivais pas
du tout à en parler, là j'y arrive..."

"vraiment positif, une bonne chose..."

"j'essaye de me stabiliser, c'est très positif, je fais
du sport, je marche."

Sommaire.

01

Notre accompagnement depuis 1,5 an

02

Les retours des professionnels de santé, patients et aidants

03

Annexes



FOCUS PATIENTS & AIDANTS



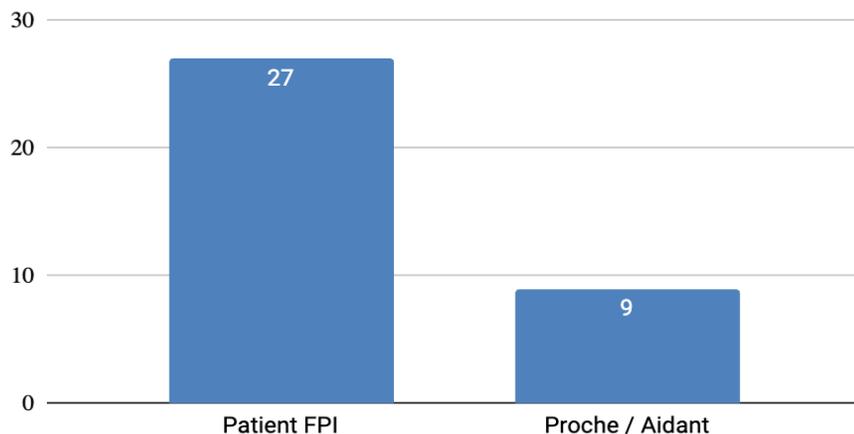
Le programme de soutien psychologique reçoit un vif intérêt et une grande satisfaction

depuis février 2024 - [Lien vers l'enquête patients / aidants](#)

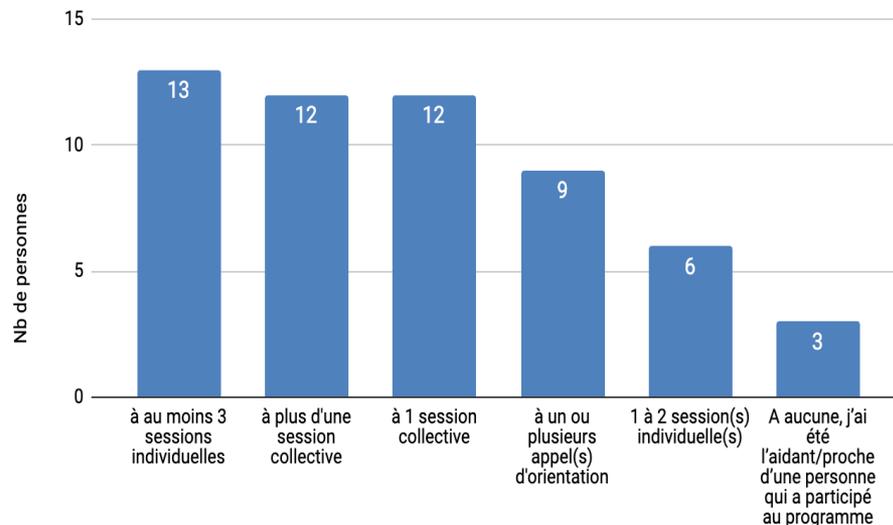
9 / 10

Comment évalueriez-vous le programme ?

Réponses reçues



Nb de personnes par services utilisées

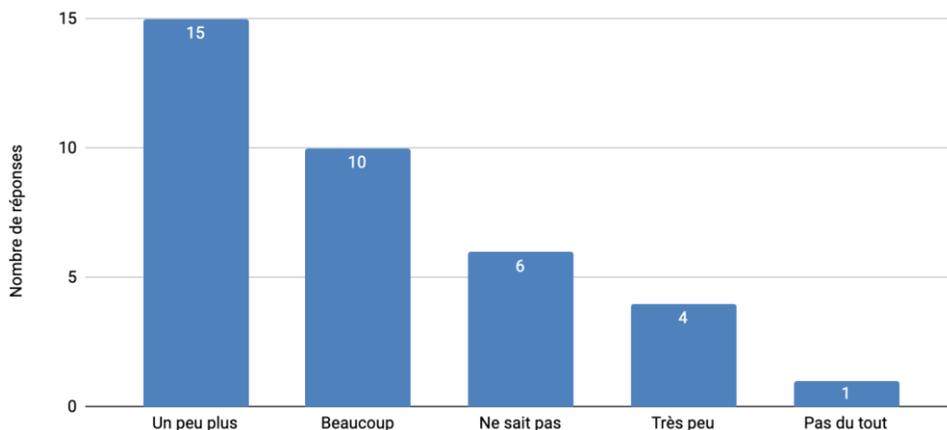


Diversité - Réponses de patients de Marseille, Lyon, Paris (Bichat, Avicenne, St Joseph), Bordeaux

80% des répondant estiment que le programme aide à réduire l'anxiété liée à la maladie

La participation à ce programme de soutien psychologique moka.care vous a-t-il aidé à réduire votre niveau d'anxiété et d'inquiétude liées à la maladie ?

sur 36 retours patients et aidants



“ Cela m’a aidé à exprimer mes émotions et mes peurs (...) faire face aux émotions négatives, réduire le stress et favoriser un état d’esprit plus positif (...) avec un impact sur le bien-être global » Patient

“ Souvent les malades et aidants ignorent qu’ils ont besoin de soutien psychologique, (...) dès qu’ils découvrent le bien et mieux que cela apporte, ils reprennent espoir » Aidant

“ Ca m’aide plus que pour l’anxiété, plutôt la gestion des émotions en général, gérer les hauts et les bas. » Patient



FOCUS PATIENTS

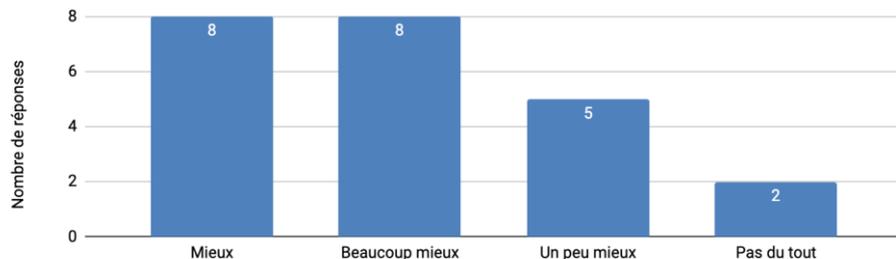


Meilleure acceptation et vie avec la maladie

78% des patients déclarent mieux vivre avec la maladie grâce au programme

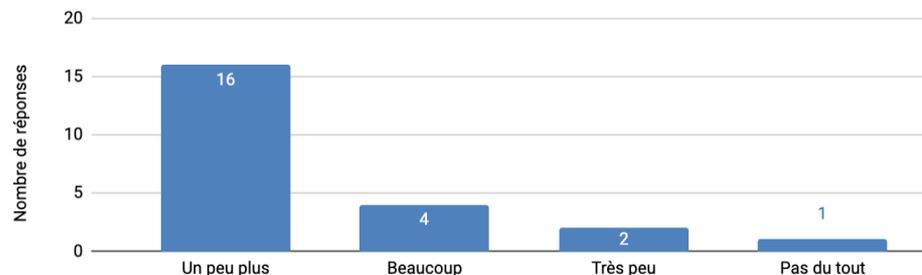
Est-ce que l'accompagnement psychologique de moka.care vous a aidé à mieux vivre avec la maladie ?

sur 27 retours patients



Est-ce que le programme pilote moka.care vous a aidé à adapter votre mode de vie ?

sur 27 retours patients



“la charge mentale est très importante pour le malade et pour l'aidant on a vraiment besoin d'avoir la possibilité d'exprimer nos difficultés auprès de personnes qui comprennent nos interrogations et ne nous jugent pas.

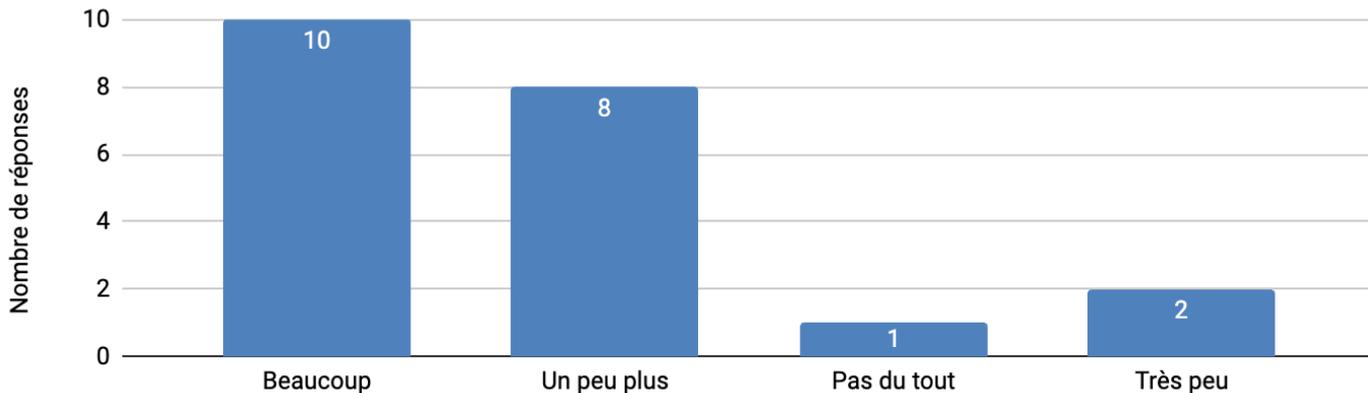
“j'accepte plus ma maladie, la toux, je gère mieux le sentiment de handicap vis à vis d'autrui » Patient

“ Une belle aide à l'acceptation de la maladie et de ses conséquences » Patient

67% des patients trouvent que le programme les aide à s'impliquer dans les soins incl persistance

L'accompagnement psychologique de moka.care vous aide-t-il à vous impliquer davantage dans les soins ?*

A minima dans la prise des traitements dans la durée ; voire des séances de kinésithérapie et/ou de réadaptation respiratoire



" Cela aide à faire avec et à reprendre le contrôle de sa maladie

" Une bonne motivation

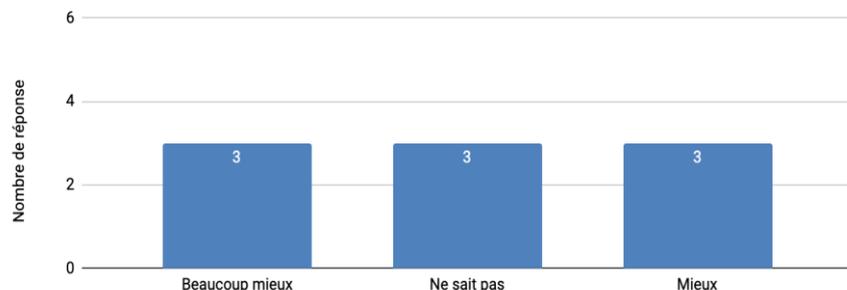


FOCUS AIDANTS

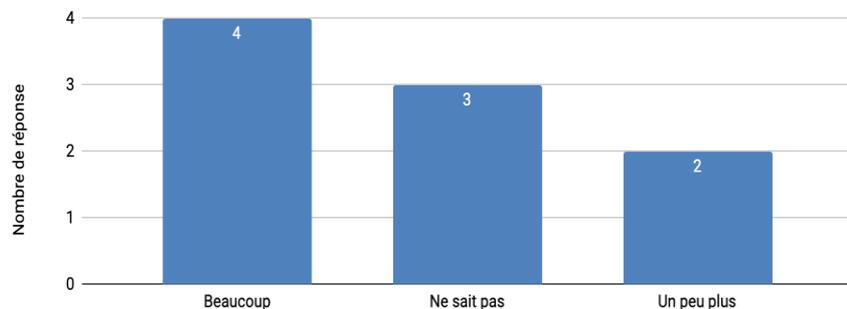


67% des aidants déclarent que moka aide le patient à mieux vivre la maladie et à adapter son mode de vie

Pensez-vous que participer au programme de soutien psychologique aide le patient à mieux vivre avec la maladie ?



D'après vous, le soutien psychologique permet-il au patient de rester motivé dans l'ajustement de son mode de vie ?



« Parler me permet de comprendre et d'accepter »
Aidant

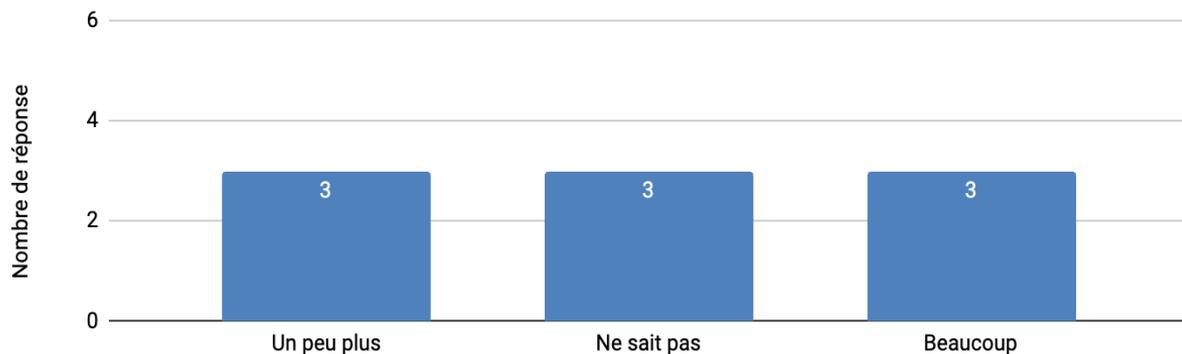
“les ateliers ne remplaceront pas les médicaments et le corps médical ; mais ils sont **complémentaires et indispensables** pour mieux vivre avec la maladie pour le malade mais également pour l'aidant . » Aidant

“ Au début je n'arrivai pas à parler de la maladie, là j'y arrive. vraiment positif, une bonne chose - j'essaye de me stabiliser, je fais du sport, je marche » Patient

60% des aidants estiment que le programme aide les patients à rester impliqués dans la persistance

D'après vous, le soutien psychologique de moka.care permet-il au patient de rester impliqué dans la prise de son traitement dans la durée ?

sur 9 retours aidants

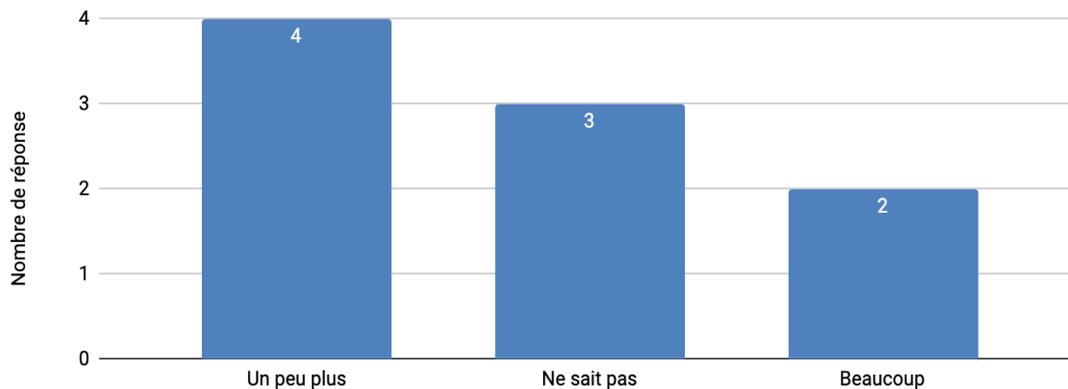


“Un malade “bien dans sa tête” dans un environnement moins anxiogène sera plus réceptif aux traitements.

Merci à l'équipe moka care de nous accompagner. » Aidant

67% des aidants interrogés déclarent que le programme facilite leur rôle d'aidant

L'accompagnement psychologique a-t-il facilité votre rôle d'aidant ?



“ Merci car l’aidant est pris en compte et cela nous aide à mieux soutenir le malade »
Aidant

“ Je me sens moins isolée (je suis aidant de mon conjoint)

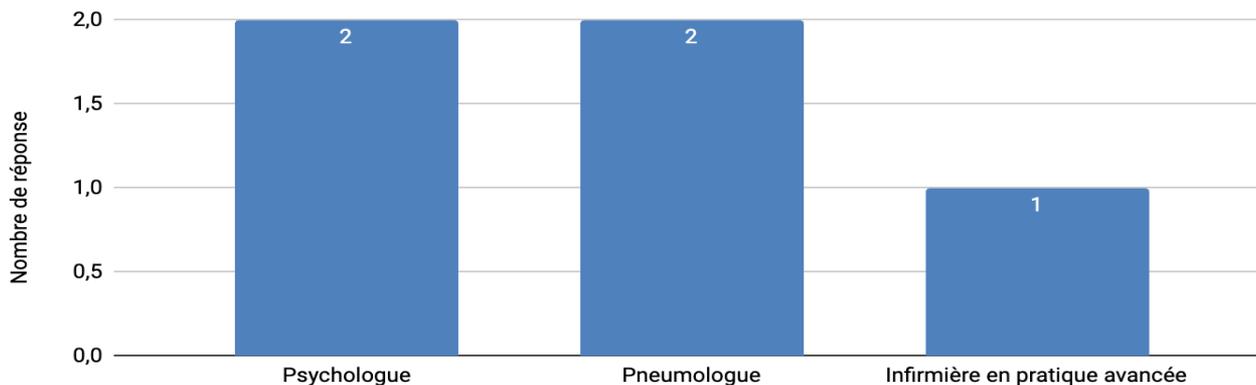
“ Cela m’a aidé à communiquer avec mes proches » Patient



FOCUS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Les professionnels de santé interrogés ont attribué la note de 8,6/10 à la qualité du programme de soutien psychologique

Les professionnels de santé ayant répondu

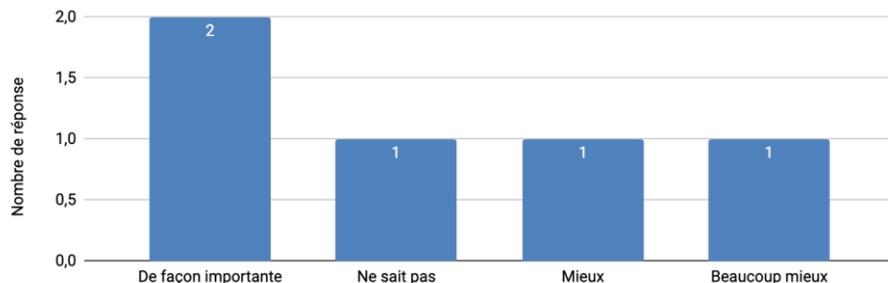


“Merci de mettre en avant la prise en charge psychologique encore trop souvent délaissée.”

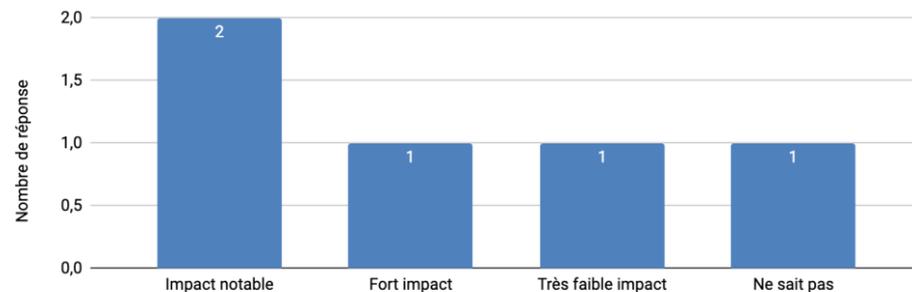
Lise Chilotti, psychologue au CHU de Lyon

80% des répondants reconnaissent l'impact du programme pour mieux vivre la maladie et mieux adhérer aux soins

D'après vous, le programme pilote moka.care a-t-il aidé le patient à mieux vivre la maladie et à faire face à son impact ?

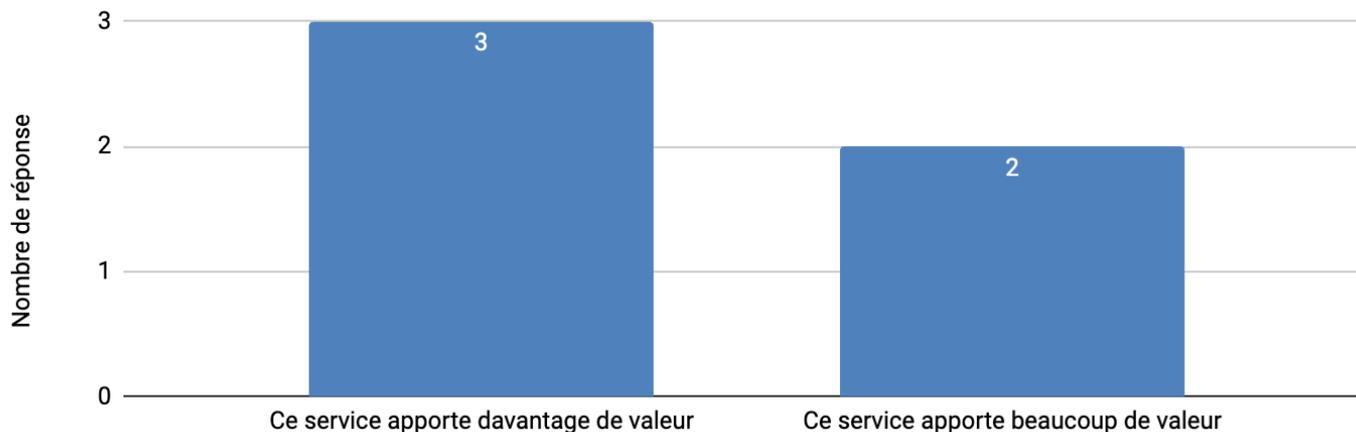


Dans quelle mesure le programme pilote a pu avoir un impact sur l'adhérence aux soins, voire l'observance/persistance des traitements ?



100% des professionnels de santé interrogés indiquent que le programme apporte davantage de valeur à l'offre proposée par Boehringer Ingelheim

Est-ce que ce service apporte de la valeur à l'offre de Boehringer Ingelheim de façon significative, voire différenciante ?



Soutien des centres experts

Déploiement en cours via Opale

Soutien du Pr Cottin & l'IPA du centre : « *Le programme répond à une demande importante des patients et aidants. L'hôpital ne peut proposer un tel suivi* »

Soutien du Pr Jouneau : « *Je vois très bien l'utilité d'un tel programme* »

Diversité de recrutement: Réponses de patients de Marseille, Lyon, Paris (Bichat, Avicenne, St Joseph), Bordeaux

- **Formation des infirmière Opale réalisée par Moka Care début avril**
- **Promotion du programme Moka Care dans Opale par infirmières en mai**

Remerciements de patients

« Merci pour le soutien et la possibilité d'aller mieux moralement »

« Avec vos actions vous me permettez de rester dans ma voie et vous êtes ma petite fée qui me dit souvent à l'oreille : sois fort lâches rien ; tu vas y arriver »

Sommaire.

01

Notre accompagnement depuis 1,5 an

02

Les retours des professionnels de santé, patients et aidants

03

Annexes

“Ce pilote est un succès qui répond à nos besoins, au-delà de nos attentes pour nos adhérents.”

Témoignage de Jean-Michel Fourrier, président de l'AFPF - 26/03/2024

- Satisfaction globale très bonne.
- En proportion du nombre d'adhérents, **le nombre de personnes ayant eu un appel d'orientation et ayant engagé un suivi individuel est très élevé**
- Idem pour les participants aux sessions collectives.
- Pour les personnes ayant engagé un suivi individuel, l'impact sur leur qualité de vie et leur santé mentale est très significatif. Certains poursuivent même après les sessions gratuites.
- Le succès des sessions collectives est au-delà des attentes :
 - Elles permettent d'aborder des sujets communs comme la gestion des émotions, de la colère des anxiétés et de repartir avec des outils pratiques.
 - Elles permettent aussi aux personnes qui hésitent à franchir le pas d'un suivi individuel à mieux comprendre ce que cela peut leur apporter et peut-être se lancer.
- Gros succès des séances de sophrologie.
- Confirmation que le besoin est aussi important pour les proches et les aidants que pour les malades.
- Déception du faible nombre de patients adressés par les centres experts. Travail à faire par BI auprès des pneumologues. (comparer à la plateforme Siel Bleu qui a aussi mis beaucoup de temps à convaincre les pneumos d'en parler).
- Satisfaction très bonne également sur le pilotage par Moka Care. Les contacts sont fréquents. Choix partagé des thèmes des sessions collectives. Écoute de qualité. Support très utile pour la communication.

En conclusion, ce pilote est un succès qui répond à nos besoins, au-delà de nos attentes pour nos adhérents. Ce service est devenu un des éléments importants des services que nous leur offrons, et nous ne serions pas en mesure de le fournir sans le soutien de BI. Il pourrait être bénéfique à un plus grand nombre, si étendu aux patients des centres experts avec le soutien des pneumologues. Le soutien psychologique est, associé à l'activité physique adaptée, une clé du bien-être mental des malades avec un impact certain sur leur santé globale et donc leur vie et leur survie avec la Fibrose Pulmonaire.

“Ces groupes permettent de verbaliser, d’écouter, de s’entraider et d’apprendre à être aidés”

Témoignage de Margaux Tancrède, psychologue référente moka.care - 25/03/2024

"J'ai eu l'occasion d'animer différentes sessions collectives en distanciel pour les patients et les aidants, format particulièrement adapté à cette population souvent isolée physiquement. Ces groupes leur permettent de verbaliser, d'écouter, de s'entraider et d'apprendre à être aidés. La maladie les touchent directement ou indirectement et pourtant selon le stade, les manifestations physiques et psychologiques sont variées ce qui fait de ces groupes des vrais moments riches en partages.

A chaque groupe, je pratique du renforcement positif pour initier à l'issue de chaque séance, une meilleure prise en charge de leur santé physique, mentale et émotionnelle."

Témoignage de Aurélie Mora, psychologue référente moka.care - 22/03/2024

Côté patients: c'est une pathologie très angoissante et en plus de l'impact psychologique (le patient se sait condamné) il y a souvent l'arrêt des projets et la peur de devenir un fardeau pour l'autre. L'objectif thérapeutique fut de mieux vivre le passage à l'oxygène à l'effort et dans cette perspective arriver à mieux gérer les émotions perçues dans l'instant (impuissance, tristesse...). La thérapie a également eu pour bénéfice d'entreprendre l'étape de la greffe pulmonaire avec moins d'affects négatifs (bataille entre le conscient et l'inconscient).

Côté aidants: sentiment d'impuissance exacerbée avec une tristesse extrême. L'objectif de nos séances fut de renforcer le soutien social jusqu'à la stabilisation des états émotionnels instables.

“Je les aide à se préparer aux étapes futures de la maladie avec confiance”

Témoignage de Véronique Bergeot, sophrologue partenaire - 28/03/2024

“ Je travaille depuis un an maintenant sur l'accompagnement des personnes malades et des aidants dans le domaine de la fibrose pulmonaire. J'anime à la fois des séances collectives et individuelles, je trouve que chacune de ces approches apporte des avantages distincts et complémentaires.

Les sessions collectives créent un espace de groupe où les participants se sentent en sécurité pour explorer la sophrologie et d'autres techniques. Cela permet également aux personnes de **se soutenir mutuellement et de partager leurs expériences**, ce qui peut être rassurant et encourageant pour ceux qui se sentent seuls dans leur maladie. J'observe que le groupe bénéficie à tous, offrant un **sentiment de communauté et de compréhension partagée**.

D'autre part, les séances individuelles me permettent d'offrir un accompagnement personnalisé en fonction des besoins spécifiques de chaque personne. Chaque individu est à un stade différent de la maladie et a des préoccupations uniques, donc **ces séances sur-mesure** sont essentielles pour répondre à leurs besoins individuels. En leur fournissant des outils et des techniques adaptés, je les aide à mieux gérer le stress, la peur et à **se préparer aux étapes futures de la maladie avec confiance**.

Je considère également l'accompagnement des aidants comme indispensable. Leurs vies sont bouleversées par la maladie de leur proche, et ils ont souvent besoin de soutien pour faire face à leur propre détresse et épuisement. Je leur offre un espace pour s'exprimer et trouver des conseils pratiques pour gérer les défis quotidiens auxquels ils sont confrontés.

Dans l'ensemble, je suis convaincu que mon travail contribue à améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes atteintes de fibrose pulmonaire et de leurs aidants. C'est une mission gratifiante et je suis très heureuse de continuer d'apporter mon soutien à ces personnes.

“Je les aide à se préparer aux étapes futures de la maladie avec confiance”

Témoignage de Lise Chilotti, psychologue au CH de Lyon -

« L'accompagnement psychologique est parfaitement complémentaire aux soins médicaux. **Lorsque l'on est porteur d'une pathologie chronique** telle que la **fibrose pulmonaire**, les difficultés ne s'arrêtent pas à la sortie de l'hôpital. **Toutes les sphères de la vie sont impactées** et c'est sur les comorbidités associées à la pathologie que nous proposons d'intervenir. L'idée est de venir alléger la souffrance où qu'elle se situe grâce à une connaissance des mécanismes psychiques, émotionnels et comportementaux. **L'appétit, la qualité de sommeil, la sexualité, la reprise ou l'arrêt d'une activité professionnelle, les projets de voyages** sont quels exemples que nous pouvons citer. **Parler à un psychologue** peut aussi être l'occasion de se livrer **sur des sujets que l'on ne se sent pas d'aborder avec son médecin ou ses proches**. Se confier n'est pas une chose que nous sommes habitués à faire et ce n'est pas obligatoire, mais un soutien psychologique peut intervenir à tout moment de la vie et suivant le rythme de chacun. »

« Le soutien psychologique présente de nombreux bienfaits mais présente un coût non négligeable. Le réseau de soins psychiques gratuits ou remboursés sont encore très limités notamment dans certaines régions géographique. Moka Care est une ressource supplémentaire qui permet à chaque patient de bénéficier d'entretiens auprès de professionnels en santé mentale sensibilisés à cette pathologie rare qu'est la fibrose pulmonaire.

De plus, certains **patients** souffrent d'une **perte d'autonomie** et avoir une alternative en **Visio conférence ou par téléphone favorise grandement l'accès aux soins psychiques**. Cette application propose une **offre riche, flexible et adaptable aux envies et besoins de chacun** ce qui nous permet en tant qu'acteur hospitalier de proposer un suivi de qualité à un plus grand nombre de patient tant en termes de quantité que de qualité. »

Vous êtes entre de
BONNES MAINS

MOKA.CARE

