

Le rapport d'évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient Une démarche d'auto-évaluation

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

Date d'autorisation du programme : 17/02/2012

Date du rapport d'évaluation quadriennale : 17/09/2019

Intitulé du programme : Programme régional d'éducation thérapeutique pour les personnes adultes vivant avec le VIH en Pays de la Loire.

Structure accueillant le programme : COREVIH Pays de la Loire (PDL), Hôtel-Dieu/CHU Nantes

Identification du coordonnateur (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone) :

Dr BRUNET-CARTIER Cécile

Médecin-Praticien Attaché

Service de Maladies Infectieuses et Tropicales, 7^{ème} Ouest, Hôtel Dieu-CHU, 44093 Nantes cedex 1

Mail : cecile.brunet@chu-nantes.fr

Tel : 02 40 08 30 11/ 02 40 08 31 12

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

1) Intervenants engagés dans l'éducation des patients (en lien direct avec les patients) :

Equipe CHU Nantes : Dr Cécile Brunet-Cartier ; Mmes Roseline Choquet et Karine Maze, IDE ; Mme Christelle Supiot, psychologue ; Mme Claire Triger, diététicienne.

Equipe CHU Angers : Dr Pascale Fialaire ; Mmes Fabienne Richard et Rebecca Lemonnier, IDE ; Mme Pauline Martinez, assistante de service social (ASS).

Equipe CHD La Roche/Yon : Dr Sophie Leautez-Nainville ; Mmes Hélène Durand, Armelle Pégeot-Foulonneau et Laetitia Lainé, IDE.

Equipe CH Le Mans : Dr Lucia Perez et Mme Corinne Catta-Lakrafi, IDE.

Représentant associatif : Mr Pascal Malo, AIDES 44.

Equipe mobile : Equipe du CHU Nantes + représentant association AIDES 44, Mr Pascal Malo.

2) autres professionnels en lien avec le programme :

COREVIH Pays de la Loire (PDL) : Dr Eric Billaud, président; Mme Audrey Boumier, coordinatrice et Mme Christine Boldron, secrétaire.

CHU Nantes : Mme Lucie Buet, ASS ; Mme Sophie Lanier, psycho-sexologue (CeGIID) ; Mme Catherine Greffier, ingénieur ETP (Unité PromES).

CHU Angers : Dr Valérie Delbos, coordinatrice de l'équipe ETP Angers ; Mr Sami Rehaïem, TEC ; Mme Vanessa Colars, diététicienne ; Mme Paule Leonardo, psychologue.

CHD La Roche/Yon : Mme Annabelle Locteau, coordination des programmes ETP sur CHD Vendée ; Mmes Julie Daviot et Catherine Micheneau, psychologues ; Mme Charline Garnier, neuro-psychologue ; Mme Claire Deborde, assistante service social ; Mme Christine Caillaud-Hulin, diététicienne ; Mme Véronique Agrapart, sexologue.

CH Le Mans : Mme Nadège Vallée, cadre de santé aux consultations externes de Médecine; Mme Charlotte Volet, psychologue ; Mme Marie-Josée Blé-Guénot, assistante service social, Mme Brakha Laubert, volontaire AIDES 72.

CH Laval : Dr Rémi Vatan, Mr Philippe Rossignol, volontaire AIDES 53.

CH St Nazaire : Dr Christophe Michau.

Description succincte du programme : population concernée, objectifs.

Il s'agit d'un programme régional d'éducation thérapeutique pour les personnes adultes vivant avec le VIH en Pays de la Loire dont l'objectif principal est : **mieux vivre au quotidien avec la maladie VIH.**

Il a la volonté de permettre l'accès à un programme d'éducation thérapeutique pour toute personne séropositive vivant en région Pays de la Loire qui le souhaite.

Il vise l'acquisition de :

- compétences d'auto-soins : comprendre sa maladie, comprendre la relation entre CV et CD4, comprendre le rôle du traitement antirétroviral (ARV), connaître et comprendre ses résultats d'examen biologiques, comprendre son ordonnance, savoir planifier la prise de son traitement sur 24h, savoir gérer les effets secondaires les plus fréquents, connaître les moyens de prévention de transmission du VIH, préparer une grossesse, ...

- compétences d'adaptation : être capable de parler ouvertement avec son médecin, savoir gérer les moments de lassitude vis-à-vis de son traitement, savoir gérer une situation exceptionnelle (sortie, voyage..), pouvoir parler de sa séropositivité à son entourage, retrouver l'estime de soi, exprimer ses besoins et faire valoir ses droits,...

Population concernée : Toute personne adulte vivant avec le VIH en région Pays de la Loire.

Sont plus particulièrement prioritaires :

- Les patients à l'annonce de la séropositivité VIH
- Les patients à l'initiation du traitement antirétroviral (TTT ARV) : préparation, gestion des débuts du TTT ARV
- Les patients en échec de traitement et/ou ayant des difficultés d'observance du TTT ARV
- Les patients en situation de précarité psycho-sociale avec risque rupture du parcours de soins
- Les patients « vieillissant » avec le VIH (> 50 ans) et /ou co-morbides

B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

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

- Organisation de 3 rencontres annuelles de l'ensemble des intervenants du programme permettant une réflexion commune sur les effets et l'évolution du programme.
- Mise en place au 01/01/2017 dans l'ensemble des centres de 2 outils d'évaluation globale des apprentissages des patients et de leur satisfaction du programme.
- Extraction des données annuelles d'activité (par centre et sur l'ensemble de la région PDL) par le data manager NADIS depuis 2016 grâce au dossier ETP informatisé.
- Rédaction en équipe régionale d'un rapport d'activité et d'auto-évaluation annuelle (AEA) en 2016, 2017 et 2018. Ces AEA sont transmises chaque année à l'ARS et constituent les documents de référence pour l'évaluation quadriennale (EQ) 2019 (Les données d'activité pour l'année 2019 seront disponibles au 1^{er} trimestre 2020).
- Rédaction par la coordonnatrice régionale du programme d'un document préliminaire d'EQ 2019 soumis à la relecture et discussion des intervenants du programme avec synthèse en équipe lors de la rencontre régionale du 27/06/19.
- Réalisation d'un AQ à destination des professionnels de santé du parcours de soin pour les interroger sur leur perception du programme régional d'ETP VIH.
- Rédaction du rapport final d'évaluation quadriennale 2019 par la coordonnatrice du programme, Dr C. Brunet-Cartier.

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

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

Les effets favorables et ce qui les explique :

- du point de vue de l'équipe :

Tous les intervenants du programme s'accordent à dire que les patients vus en éducation thérapeutique ont tous acquis au moins 1 compétence lors de la séance d'évaluation de fin de cycle. En 2016 une réflexion en équipe régionale pour mieux caractériser les acquis de l'éducation a abouti à la rédaction d'un document commun d'évaluation de 2 compétences en fin de cycle (en plus de l'évaluation des objectifs personnalisés de chaque patient). (Cf Annexe A)
Ce document commun a été utilisé par les centres à partir du 01/01/2017 :

- Evaluation d'une compétence d'auto-soins « Comprendre la relation entre CD4 et CV » par 5 items. Cette compétence était considérée acquise si 5 réponses correctes, en cours d'acquisition si 3 à 4 réponses correctes, non acquise si ≤ 2 réponses correctes.
En 2017 : 83% des patients avaient acquis cette compétence et 15% étaient en cours d'acquisition.
En 2018 : 85% des patients avaient acquis cette compétence et 13.5% en cours d'acquisition.

Ces résultats montrent que la compréhension de base de la maladie VIH est acquise par la très grande majorité des patients.

- Evaluation d'une compétence d'adaptation « Je suis capable de parler de ma maladie » par 3 propositions : tout à fait-moyennement-pas du tout
En 2017 : 50% des patients étaient « tout à fait » capables de parler de leur maladie et 39% « moyennement »
En 2018 : 41.5% des patients étaient « tout à fait » capables de parler de leur maladie et 34% « moyennement »

Ces résultats montrent que la maladie VIH reste une pathologie que l'on cache, une « maladie du secret » car la stigmatisation est encore forte pour ces personnes. La différence entre 2017 et 2018 peut s'expliquer par l'arrivée importante de personnes migrantes, issues de zones géographiques où l'infection VIH suscite beaucoup de peur, de rejet, d'isolement social, communautaire. La peur d'être identifiée comme une personne malade du VIH est très forte, le rejet et l'exclusion une réalité aussi en France. Le seul endroit où ces personnes s'autorisent à en parler sont les services de prise en charge, et pour certains les associations de patients. Le rôle du programme d'ETP dans le développement de capacité à parler de sa maladie est alors très important alors même que les connaissances de base sur la maladie sont acquises.

Au total, 84.9% des patients ayant eu une séance d'évaluation de fin de cycle ont progressé sur les compétences attendues en 2017 et 86.3% en 2018.

On note par ailleurs un faible taux de refus de participation au programme après le diagnostic éducatif, de l'ordre de 8% de la file active (FA) de façon stable en 2017 et 2018.

- du point de vue des bénéficiaires :

De la même façon depuis le 01/01/2017 un auto-questionnaire (AQ) de satisfaction des séances d'éducation est remis aux patients au cours de la séance d'évaluation de fin de cycle. (Cf Annexe B)

Cet AQ comporte 10 affirmations évaluant 4 thématiques :

- L'organisation des séances d'éducation (1 affirmation)
- L'apprentissage réalisé (5 affirmations)
- La conduite des séances d'éducation (2 affirmations)
- L'application des acquis de l'éducation (2 affirmations)

Pour chaque affirmation la personne choisit entre « pas du tout d'accord », « plutôt pas d'accord », « plutôt d'accord » et « tout à fait d'accord ».

Pour chacune des 4 thématiques évaluées au cours des années 2017 et 2018, une très grande majorité de patients (≥ 90%) a répondu être « plutôt d'accord » ou « tout à fait d'accord » avec les affirmations proposées. Ce pourcentage élevé de patients satisfaits des séances d'ETP valide l'adéquation de notre programme aux demandes et attentes des patients.

Ainsi 91% des patients disent être « plus à l'aise dans leur vie avec la maladie » et 96% sont « capables de modifier certaines de leurs habitudes pour améliorer leur santé ».

Les résultats détaillés se trouvent dans les rapports d'AEA 2017 et 2018 transmis à l'ARS respectivement au premier trimestre 2018 et 2019.

Voici quelques commentaires écrits par les patients dans cet AQ:

« C'est plus facile de prendre le médicament; je suis moins tentée d'arrêter mon traitement car je comprends mieux l'utilité »

« Je suis régulièrement l'avancement de mon état de santé»

« Je suis moins triste, je suis moins isolée, j'ai réussi à trouver du travail»

« Par rapport au TTT j'ai été rassurée, je pleure moins. Aujourd'hui je sais qu'on peut vivre avec, je suis à l'aise dans la tête, il faut vivre. 1 prise /j c'est plus simple, c'est facile dans ma vie, j'avais peur d'avoir beaucoup de médicaments à prendre »

« J'ai compris beaucoup de choses et je sais pourquoi je prends mon TTT. Et j'ai réussi à en parler. »

« Je suis plus à l'aise dans ma vie parce que j'y pense sans y penser, je ne m'accable plus, je l'accepte et le vis bien. »

« J'ai moins peur du futur, moins peur de la transmission »

« Habitudes alimentaires - aménagement du TTT - Faire du tri dans l'entourage. Je vais à l'essentiel »

« J'ai arrêté le cannabis, réduit le tabac et je sais que prendre le TTT est indispensable, moi qui était contre les médicaments avant. »

« J'ai pu avoir de nouvelles relations amoureuses »

« J'ai pu arrêter de fumer »

...

- du point de vue des professionnels de santé du parcours de soins:

Il a été proposé à ces professionnels un auto-questionnaire afin d'interroger leur perception du programme, leur utilisation du dossier ETP informatisé et la place de ce programme dans le parcours de soins de leurs patients. Cet AQ comportant 3 questions a été remis en mains propres ou adressé par mail.

Au total 13 médecins prenant en charge des patients VIH dans les 4 principaux centres de la région ont répondu. Voici leurs réponses :

1) Avez-vous constaté des changements chez vos patients ayant bénéficié du programme d'ETP VIH ? (Dans quelle mesure leur participation a-t-elle favorisé leur adhésion au TTT, leur implication dans la gestion de leur maladie ?)

« Les avantages que je trouve au programme sont : une meilleure compréhension de la maladie, une meilleure gestion du traitement au quotidien, une aide dans l'acceptation de la maladie et dans l'intégration dans la vie sociale, culturelle, sportive,.. »

« Meilleure connaissance de l'infection, apaisement de l'anxiété en lien avec le diagnostic, meilleure appréhension des variables d'évaluation de l'infection et du traitement »

« Globalement tous les patients qui ont bénéficié d'ETP en retirent un bénéfice (..) Ils ont pu s'approprier leur TTT avec parfois des conséquences très positives sur l'observance »

« L'atout du programme est qu'il est décliné « à la carte », en fonction des besoins de chaque patient, tant en terme de niveau d'information que du nombre de séances »

« Cela permet le repérage des difficultés d'observance, des effets secondaires et propose des solutions/astuces pour résoudre les difficultés »

« Les patients posent des questions particulièrement pertinentes au cours des consultations, ce qui permet d'approfondir progressivement leur niveau de compétence et leur implication »

« Facilite les échanges sur les perspectives médicamenteuses, moins de peur de changement de traitement, plus de vigilance sur les risques d'interactions »

« Pour les patients avec des difficultés de prise de traitement, les améliorations sont variables mais pour certains c'est très net, je dirais au moins dans un premier temps »

L'ensemble des médecins trouve donc un réel bénéfice de ce programme pour leurs patients, facilitant leur adhésion au traitement, leur implication dans la gestion de leur maladie, renforçant leur sentiment d'auto-efficacité et la communication lors des consultations médicales.

2) L'accès aux comptes rendus des séances d'éducation dans le dossier Nadis® de vos patients est-il utile pour vous ? Pourquoi ?

« L'accès au compte rendu ETP dans Nadis® est pour moi essentiel car il nous permet de reprendre en consultation les points abordés lors des séances »

« Extrêmement utile. Cela me permet d'appréhender des difficultés non évoquées en consultation médicale (...) de rebondir sur les constatations de ces comptes rendus »

« Me permet de connaître les habitudes de vie, le contexte socio-familial et les difficultés pratiques rencontrées par le patient, (...) non perçus lors de ma consultation et ainsi d'adapter ma prise en charge médicale »

« Permet de cibler rapidement les difficultés de compréhension et les obstacles (...) »

« Très utile pour avoir connaissance du niveau d'éducation du patient, bien plus détaillé que ce que nous permet le temps imparti à la consultation médicale »

« Pas sûr, les déterminants de l'observance sont souvent complexes et les comptes rendus n'apportent pas une solution »

« Honnêtement je ne les consulte pas. Je préfère en discuter de vive voix. Très utile quand même pour la traçabilité »

« Non, échange direct et informatif avec l'infirmière »

La grande majorité des médecins s'accorde à trouver utile ces comptes rendus leur permettant d'accéder à des informations parfois méconnues mais importantes pour la prise en charge de leur patient, facilitant leurs consultations par une meilleure connaissance/appréhension du patient dans sa globalité. Le temps de consultations est souvent court et la disponibilité de ces informations peut permettre de se concentrer sur une difficulté/une question, ...

Mais il n'en reste pas moins que les échanges directs entre médecins et soignants éducateurs restent fondamentaux dans une prise en charge souvent complexe et nécessairement multidisciplinaire.

3) Que pensez-vous de ce programme régional d'ETP VIH? (Comment s'intègre-t-il pour vous dans le parcours de soins du patient?)

« le bénéfice est surtout net en début de prise en charge et lors d'un changement de vie (couple-grossesse-voyage...) »

« Des thématiques plus ponctuelles comme la procréation ou l'annonce à l'entourage, cela est intéressant également »

« Il permet une accroche au service plus importante favorisant le maintien dans le soin »

« L'identification d'une équipe non médicale (...) à qui ils peuvent poser toutes les questions qui les préoccupent dans leur vie quotidienne avec le VIH est très rassurante pour les patients »

« Il est un des éléments essentiels du parcours patient (...), le taux de succès thérapeutique global de la file active (des patients VIH) est facilité par le travail efficace découlant de ce programme »

« Indispensable, il doit être proposé à toute personne découvrant sa séropositivité VIH, puis également en cas de difficultés (...), chez les patients fragiles au plan psycho-social, familial »

« Amélioration de la qualité de la prise en charge, intégration systématique dans le parcours de soin »

« C'est une grande sécurité pour les patients »

« Complémentarité, double écoute des problématiques du patient avec des regards différents »

« Les séances d'ETP sont indispensables pour la prise en charge des maladies chroniques »

« A pérenniser et à renforcer »

« C'est une usine à gaz. Pas besoin de faire des tartines d'écriture pour accompagner un patient »

L'ensemble des médecins, sauf 1, s'accorde à penser que l'ETP VIH fait partie intégrante du parcours de soins du patient. Elle est reconnue comme indispensable, non seulement au moment de l'annonce du diagnostic mais bien aussi tout au long de la prise en charge d'une maladie devenue chronique. Elle permet de sécuriser les patients dans leur parcours médical car ils ont identifié une équipe vers laquelle ils peuvent revenir à tout moment de leur vie avec la maladie. Ce qui participe au maintien du patient dans le soin, évitant les éventuelles ruptures de suivi.

Ces effets favorables constatés ont été possibles grâce à :

- L'acquisition de compétences et d'expérience de la part des intervenants du programme favorisée par les réunions régionales, à raison de 3 rencontres/an depuis 2012. Ces rencontres de l'ensemble des intervenants permettent un partage d'expérience, des analyses de pratique, la réalisation d'outils pédagogiques et/ou d'animation, une formation commune et notamment depuis 2018 une formation sur la santé sexuelle avec le soutien du CeGIDD et de l'unité PromES du CHU de Nantes.

- Une meilleure organisation des équipes au sein de chaque site : arrivée de 2 infirmières dans le centre La Roche/Yon en 2017, organisation de réunions de coordination régulières entre intervenants du programme dans chaque centre, déplacement de la coordinatrice du programme dans les centres, ... permettant une meilleure organisation du parcours éducatif.
- Une meilleure intégration des intervenants en ETP au sein des équipes de soin : participation aux staffs médicaux, activité de formation auprès des professionnels de santé, dossier informatisé ETP intégré dans le dossier médical informatisé du patient, ... Ceci permet une meilleure visibilité des acteurs de l'ETP au sein des équipes, une reconnaissance de leur activité et de leurs compétences favorisant l'orientation vers le programme.

Les effets défavorables et ce qui les explique :

- Manque de disponibilité des intervenants du programme, lié à des problèmes structurels (organisation des services et/ou des institutions, manque de personnel soignant avec non priorisation de l'activité d'ETP, ..) et/ou aux intervenants du programme (absences prolongées, départs, remplacements par des professionnels devant se former à ETP, ..) ayant un impact négatif sur l'activité, en séances individuelles et de façon très nette sur l'organisation des séances collectives. Ce déficit a été particulièrement marqué sur l'année 2018.
- Difficultés à réaliser les séances d'évaluation de fin de cycle : les patients sont souvent difficiles à mobiliser pour cette séance (problème de mobilité/disponibilité - n'en perçoivent pas toujours l'intérêt pour eux-mêmes - ont d'autres priorités, notamment psycho-sociales -..). Depuis 2016 un réel effort a été porté par les équipes pour mieux formaliser ces séances.
- Difficultés à mobiliser ou maintenir les personnes dans les séances collectives (malgré leur satisfaction exprimée en fin de séances). Ceci est lié notamment à la honte autour de la maladie VIH, à la peur de s'exposer au regard des autres qui freinent les personnes pour faire le premier pas. Mais aussi au manque de disponibilité (travail-famille-..), aux difficultés psycho-sociales rencontrées par les personnes ne favorisant pas « le temps pour soi ». En effet la majorité des patients inclus dans le programme (>70%) ont un score EPICES de précarité positif.

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 :

- Les rencontres régulières des équipes éducatives de chaque centre avec la coordinatrice du programme permettent de faire le point sur la mise en œuvre du programme dans le site, les éventuelles difficultés rencontrées (organisation parcours éducatif-module ETP informatisé-organisation séances collectives-remontée d'informations auprès des institutions -relations avec les professionnels de santé, ..), de proposer des solutions (rencontres avec les responsables des unités médicales, les représentants de l'institution, les professionnels du parcours de soin, accès à la formation en ETP, rédaction d'un guide d'utilisation du module ETP, ...). L'objectif est de faciliter le travail des équipes éducatives, l'accès au programme pour les personnes concernées, valoriser l'activité auprès des professionnels du parcours de soins et des institutions.
- L'expérience acquise par les différentes équipes depuis 2012 leur a permis de renforcer leurs compétences, leur légitimité auprès des équipes de soins/institutions, leur capacité à « revendiquer » leur place dans le parcours de soins du patient. C'est ainsi que dans chaque centre les équipes ont davantage formalisé leurs réunions de coordination entre intervenants et surtout participent plus largement et de façon organisée aux staffs médicaux (1 à 2 fois/mois).
- Le maintien d'une dynamique régionale forte grâce aux 3 rencontres régionales annuelles de l'ensemble des intervenants du programme.
Ces rencontres en permettant un partage d'expérience, un travail commun sur l'évolution du programme et une formation commune en ETP permettent de favoriser la cohésion des équipes, renforcer leur motivation malgré les difficultés et de s'impliquer dans un projet commun.
C'est ainsi qu'a été réfléchi, travaillé et élaboré en équipe régionale sur l'année 2016 un site internet dédié au programme et mis en ligne le 31/01/2017 sur le site du COREVIH PDL : <http://etp.corevih-pdl.fr> dans l'objectif de mieux communiquer sur le programme. En 2017 ont été initiés une évaluation commune de 2 compétences et un auto-questionnaire de satisfaction pour l'ensemble des patients de la région vus en séance de fin de cycle (cf supra).

- L'implication des équipes depuis 02/2018 dans une formation commune en santé sexuelle avec Mme Sophie Lanier, psycho-sexologue au CeGIDD du CHU Nantes et l'équipe PromES du CHU Nantes. L'objectif de cette formation commune étant d'acquérir des connaissances et des compétences pour aborder la vie sexuelle et affective avec les personnes VIH vues en éducation thérapeutique, que ce soit en séance individuelle ou collective.

Cette formation repose sur l'apport de connaissances théoriques (grands principes de la sexualité humaine, les troubles et dysfonctions sexuels, des outils pour aborder la sexualité en entretien, ..), des études de situations rencontrées par les intervenants du programme, la construction d'outils,...

Cette formation se poursuit en 2019 et évolue avec l'intervention de la coordinatrice du programme et du représentant associatif AIDES44 dans une formation proposée par le CHU Nantes en juin 2019 « éducation thérapeutique : savoir aborder la vie sexuelle et affective des patients malades chroniques » avec l'unité PromES.

- L'implication de l'équipe éducative de la Roche/Yon, du COREVIH PDL et de la coordinatrice du programme dans une thèse de médecine générale « Auto-questionnaire d'observance thérapeutique à destination des patients vivant avec le VIH suivis en consultation au CHD La Roche/Yon : un outil afin d'orienter vers l'éducation thérapeutique », soutenue le 22/01/2019 par Mme Mélissa Gonord.

- Accueil en 2019 par l'équipe éducative de Nantes d'une stagiaire dans le cadre du DU ETP avec rédaction de son mémoire sur l'observation des séances collectives en santé sexuelle.

Les effets défavorables et ce qui les explique :

- Le manque de disponibilité des intervenants du programme (cf supra) qui ne favorise pas les temps de concertations et d'échanges autour de situations ou d'organisation du parcours éducatif. Malgré leur implication dans cette activité les intervenants du programme, et principalement les infirmières, sont souvent « réquisitionnées » pour d'autres tâches ou d'autres services en période d'insuffisance de personnel. Ceci perturbe l'organisation de l'activité, constitue un frein majeur à l'organisation, la préparation et la réalisation de séances collectives dans les centres et constitue à la longue un facteur de démotivation des équipes.

- La difficulté dans certains centres à valoriser l'activité d'ETP et sa plus-value pour les patients auprès des professionnels de santé. Pas de réelle opposition au programme d'ETP VIH mais plutôt un déficit d'orientation par manque de temps pour proposer le programme ou par manque de conviction sur son intérêt. Ceci ne facilite pas le travail de l'équipe mobile, en l'absence de contact direct avec les patients pour leur proposer le programme éducatif, les informer sur le site internet et /ou relayer les propositions faites. La validation par leur médecin de l'intérêt pour eux-mêmes à participer à un programme d'éducation thérapeutique est un moteur fondamental.

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 :

Le caractère **régional** de ce programme commun d'éducation thérapeutique pour adultes vivant avec le VIH en PdL, mis en œuvre par des équipes locales sur les CHU Nantes, CHU Angers, CHD La Roche/ Yon et CH Le Mans et déployé grâce à une équipe mobile sur les CH Laval et CH St Nazaire, a pour vocation de permettre un accès à l'éducation thérapeutique sur pratiquement l'ensemble du territoire des Pays de la Loire et participer ainsi à réduire l'inégalité géographique, institutionnelle et sociale d'accès à l'ETP.

Une meilleure visibilité de l'activité d'ETP, notamment grâce au dossier éducatif intégré dans le dossier médical du patient, une meilleure coordination des différents acteurs de l'éducation et une amélioration de la communication entre soignants éducateurs et professionnels de santé a permis une véritable intégration de ce programme d'ETP VIH dans le parcours de soins. Ce programme est maintenant clairement identifié par les médecins et reconnu comme une plus-value pour les patients.

Les interventions des professionnels du programme dans des formations locales participent aussi au repérage du programme d'ETP VIH dans l'offre de soins régionale :

• DIU « Pharmacie Clinique : des concepts à la clinique » Nantes, 23/03/2017 : Intervention sur le programme régional d'ETP VIH par Dr C. Brunet-Cartier.

- Formation « Savoir coordonner un programme d'ETP » IREPS Pays de la Loire, 03/10/2017 : retour d'expérience de coordination par le Dr C. Brunet-Cartier.
- Education Thérapeutique du Patient, « accompagner les patients chroniques, module 2 : perfectionnement, mises en pratique » Service Formation continue-Pôle Santé, Saint Nazaire, 06/09/2018 : intervention du Dr C. Brunet-Cartier et Mr P. Malo.
- Education Thérapeutique du Patient, « accompagner les patients chroniques, module 2 : perfectionnement, mises en pratique » Service Formation continue-Pôle Santé, Nantes, 20/09/2018 : intervention du Dr C. Brunet-Cartier et Mr P. Malo.
- Participation de la coordinatrice du programme, Dr C. Brunet-Cartier au CA de l'association « La Fabrique Créative de Santé » qui a pour objet d'accompagner les personnes atteintes de maladie chroniques et/ou de handicap, et leur entourage, afin d'améliorer leur qualité de vie.
- « VIH-évolution des connaissances et des prises en charge » formation institutionnelle CHU Nantes, 18/01/2019 : intervention de Mme R. Choquet et Mr P. Malo sur « ETP-observance du traitement ».
- « Auto-questionnaire d'observance thérapeutique à destination des patients vivant avec le VIH suivis en consultation au CHD de la Roche-sur-Yon : un outil afin d'orienter vers l'éducation thérapeutique » Thèse de Médecine Générale sous la direction du Dr S. Léautez-Nainville, soutenue par Mme M. Gonord le 22/01/2019
- « ETP : savoir aborder la vie affective et sexuelle des patients malades chroniques » formation institutionnelle CHU Nantes, 12 et 13/06/2019 : intervention du Dr C. Brunet-Cartier et Mr P. Malo.

Les effets défavorables et ce qui les explique :

- En 2019 la prise en charge des patients VIH reste encore essentiellement hospitalière. Si les médecins traitants sont davantage sensibilisés et sollicités dans le suivi clinique « classique » des patients VIH, l'expertise sur les traitements, la gestion des complications ou de situations spécifiques comme la grossesse restent une pratique spécialisée hospitalière. C'est donc exclusivement dans ce cadre qu'est proposée l'éducation thérapeutique du patient VIH, sans relai en ville. Néanmoins les médecins traitants sont informés de l'existence du programme et de la participation de leurs patients à celui-ci.

- L'activité de l'équipe mobile sur les centres de Laval et St Nazaire reste difficile du fait de l'absence de relai efficace « in situ » pour présenter, proposer et relayer le programme. Or il faut souvent reprendre cette information, cette proposition, plusieurs fois avant de convaincre les personnes de l'intérêt pour elles-mêmes de cette démarche. La stigmatisation de la maladie en milieu plus rural reste aussi un frein important à la démarche. Le site internet sur le programme est une source d'information importante mais rien ne peut remplacer la proposition orale faite par un tiers de confiance. Malheureusement l'identification de personne-relais pour accompagner les personnes vers l'éducation thérapeutique s'avère difficile : manque de disponibilité des médecins, IDE sur St Nazaire recrutée et formée à l'ETP fin 2018 mais ayant quitté l'établissement en 04/2019, relais associatifs non stables dans le temps, ...

Conclusions de l'analyse des effets du programme

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

Actions à poursuivre:

- Poursuivre l'activité d'ETP VIH au sein de chaque centre, en séances individuelles et collectives.
- Maintenir dans chaque centre les réunions de coordinations entre intervenants et les rencontres avec la coordinatrice du programme.
- Soutenir la participation des intervenants du programme aux staffs médicaux dans chaque centre pour renforcer/valoriser la place de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient.
- Poursuivre l'évaluation commune régionale de 2 compétences du patient en fin de cycle et l'évaluation de la qualité du programme par auto-questionnaire.

Actions d'amélioration :

- Développer la proposition des séances collectives dans chaque centre.
- Améliorer la réalisation des séances d'évaluations de fin de cycle.
- Redéfinir et reprendre l'activité de l'équipe mobile sur les CH Laval, St Nazaire et Cholet.

D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

Comment a évolué la mise en oeuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ?

Améliorations apportées à la qualité de la mise en oeuvre du programme

- Passage du dossier éducatif papier au dossier éducatif informatisé grâce au « module ETP » inclus dans le dossier informatisé de suivi des patients VIH (dossier Nadis®) déployé sur l'ensemble de la région PDL. Ce module ETP comporte tous les éléments d'un dossier éducatif : diagnostic éducatif, programme éducatif personnalisé décliné en objectifs, synthèse de chaque séance, évaluation et synthèse de fin de cycle. Il renseigne les séances individuelles et collectives, permet une meilleure traçabilité du parcours éducatif dans le parcours de soin du patient, favorise la communication avec le médecin référent VIH « en temps réel ». Un guide d'utilisation a été rédigé par la coordinatrice en 2016 et actualisé en 2018 pour faciliter et harmoniser son utilisation.

Ce module permet par ailleurs l'extraction de données d'activité, par centre et sur la région, facilitant les AEA et le renseignement des indicateurs demandés par l'ARS. Il contribue à améliorer la qualité du programme par l'analyse des données recueillies.

Lors de l'ouverture de son dossier médical informatisé Nadis®, le patient recevait une lettre d'information sur la gestion de son dossier suivant les principes de déontologie médicale et les dispositions de la loi « Informatique et Libertés » avec signature d'un consentement. Depuis la loi du 20/06/2018, il est remis au patient venant en consultation médicale une lettre d'information sur le traitement de ses données personnelles et ses droits d'accès, de limitation, de rectification et d'effacement des données les concernant.

Par ailleurs, le formulaire de consentement au programme d'ETP VIH a été modifié suite au mail de l'ARS du 01/07/2019 pour mise en conformité des pratiques avec le RGPD (Cf Annexe C)

- Amélioration de la communication sur le programme par la mise en ligne le 31/01/2017 d'un site internet dédié sur le site du COREVIH PDL : <http://etp.corevih-pdl.fr>. Ce site a été pensé, élaboré et réalisé en équipe régionale sur l'année 2016 avec l'aide d'une infographiste. L'idée étant que toute personne concernée par le VIH en PDL puisse accéder à l'information sur le programme régional. Il comporte un petit film d'animation sur ce qu'est l'éducation thérapeutique, un texte court présentant le programme d'ETP VIH en Pays de la Loire et une cartographie régionale permettant d'un clic de savoir ce qui est proposé dans chaque centre, de visualiser l'équipe. La parole de patients ayant participé est retranscrite de façon interactive en cliquant sur des visages.

La communication auprès des personnes sur l'existence de ce site se fait par voie d'affichage et flyers avec un « flash-code ».

Depuis sa mise en œuvre, 4960 visites du site ont été observées

- Amélioration de l'évaluation des compétences en fin de cycle : depuis 2016 un effort a été porté par les équipes sur la réalisation des séances d'évaluation de fin de cycle : ces séances concernaient 13% FA en 2016, 20% en 2017 et 30% en 2018. (Cf indicateur 3 p10)

L'évaluation commune de 2 compétences et l'utilisation d'un AQ de satisfaction du programme lors de ces séances se sont inscrits dans une démarche d'amélioration de la qualité du programme depuis le 01/01/2017 avec des résultats tout à fait satisfaisants (Cf supra « analyse des effets du programme »)

- Arrivée d'une IDE formée à l'ETP fin 2018 dans le centre de St Nazaire qui a permis de relancer les liens avec l'équipe mobile avec la réalisation d'une séance collective en 10/2018, mais aussi de proposer aux patients suivis dans ce centre des séances individuelles : 10 patients ont ainsi été inclus dans le programme au 25/04/2019, date à laquelle malheureusement cette IDE a quitté ses fonctions (mutation). Cette courte expérience très positive confirme l'importance fondamentale de relai « in situ » pour proposer l'ETP.

- Amélioration des compétences de l'équipe éducative régionale par la participation à des formations externes ou dispensées lors des rencontres régionales annuelles :

- « Perfectionnement à l'animation de séances éducatives en ateliers collectifs » : formation EMPATIENT 14/01/2016

- « Formation à la coordination d'un programme ETP », formation IPCEM 2016 (coordinatrice du programme).

- « L'éducation des ados et jeunes adultes vivant avec le VIH/SIDA », formation EMPATIENT 12/10/2017

- « 4^{ème} journée nationale de recherche en ETP », Nantes le 29/11/2018

- Analyse de pratique, découverte d'outils pédagogiques (« Comète », « VIH Cube », ..), rédaction de conducteurs de séances collectives,... lors des 3 rencontres régionales annuelles de l'ensemble des intervenants.

- Formation à la Santé Sexuelle ou comment aborder la vie affective/sexuelle avec les patients en ETP : débutée en 02/2018 et en cours, dispensée par une psycho-sexologue et le soutien de l'équipe PromES auprès de l'ensemble des intervenants du programme. Cette formation a permis la réalisation de 3 séances collectives en 2018 et 4 au 30/09/19 sur cette thématique.

- Valorisation du programme au niveau national :

- Participation du Dr Brunet-Cartier et Mr P. Malo à la rédaction d'un « guide d'aide à la définition d'un projet de programme d'éducation thérapeutique du patient, adapté aux enjeux du VIH/SIDA, avec ou sans comorbidités », 02/2016

- DESC « Pathologie Infectieuse et Tropicale » Paris, 02/02/2017 : Conférence n°2 « Education Thérapeutique » par Dr Brunet-Cartier.

- DIU « Pharmacie Clinique : des concepts à la clinique » Nantes, 23/03/2017 : Intervention sur le programme régional ETP VIH par Dr C. Brunet-Cartier.

- 18èmes Journées Nationales d'Infectiologie, St Malo, 22/06/2017. Session de communications orales thématiques : « l'éducation thérapeutique de groupes : pas qu'un simple groupe de parole ! » par Dr C. Brunet-Cartier et P. Malo.

- 3ème forum SFLS, 15/12/2017 : Communication orale « Un outil innovant pour améliorer la communication sur l'ETP: création d'un site internet dédié au programme régional ETP VIH en Pays de la Loire », P.Malo.

- « Auto-questionnaire d'observance thérapeutique à destination des patients vivant avec le VIH (PVVIH) suivis en consultation au CHD La Roche-sur-Yon : un outil afin d'orienter vers l'éducation thérapeutique (ETP) : Poster, congrès SFLS Reims 11 et 12/10/2018

- *Aborder la santé sexuelle en ETP chez les femmes migrantes VIH+, abstract proposé à SFLS La Rochelle 10/2019*

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

Indicateurs 1 et 2: Nombre d'intervenants directs auprès des patients et leur profession

(F= formés spécifiquement ETP)

2016 : 4 médecins (F), 6 infirmières (F), 1 psychologue (F), 1 diététicienne (F), 1 ASS (F) et 2 représentants associatifs (F)

2017 : 4 médecins (F), 8 infirmières (F), 1 psychologue (F), 1 diététicienne (F), 1 ASS (F) et 1 représentant associatif (F)

2018 : 4 médecins (F), 6 infirmières (F), 1 psychologue (F), 1 ASS (F) et 1 représentant associatif (F)

2019 : 4 médecins (F), 8 infirmières (F), 1 psychologue (F), 1 diététicienne (F), 1 ASS (F) et 1 représentant associatif (F)

L'année 2018 a été marquée par de nombreux départs d'intervenants éducatifs sur la région.

En 2019 2 nouvelles IDE ont pu intégrer l'équipe, formées (n=1) ou en cours de formation ETP (n=1) ainsi qu'une nouvelle diététicienne (F).

Au 17/09/2019, l'équipe régionale compte 16 intervenants directs auprès des patients, de 6 professions différentes.

Indicateur 3: Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une *offre initiale* d'ETP :

2016 : 52/399 (13%)

2017 : 73/366 (20%)

2018 : 102/340 (30%)

Un gros effort a été porté par l'ensemble des équipes pour réaliser les séances d'évaluation de fin de cycle (RV systématique- appel téléphonique de rappel,..) permettant d'améliorer le taux d'évaluation de fin de cycle initial.

Indicateur 4 : Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une *offre de suivi* :

2016 : 0%

2017 : 0%

2018 : 5/340 (1.5%)

Par contre les patients vus en offre de suivi, après un cycle initial, sont encore peu à avoir été évalués en fin de cycle : effort à porter sur ces évaluations

Indicateur 5 : Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la *synthèse de leur diagnostic éducatif* individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise au minimum au médecin référent VIH

2016 : 100%

2017 : 100%

2018 : 100%

Indicateurs 6 : Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la *synthèse de l'évaluation des compétences acquises* accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif a été transmise au moins à leur médecin référent VIH

2016 : 100%

2017 : 100%

2018 : 100%

Grâce au dossier ETP informatisé intégré dans le dossier médical informatisé NADIS des patients VIH sur la région PDL, le médecin référent VIH du patient a accès au parcours éducatif de son patient : diagnostic éducatif, objectifs éducatifs identifiés, synthèse des séances (individuelles et/ou collectives) réalisées, nom de(s) éducateur(s); synthèse de la séance d'évaluation de fin de cycle.

Comment a évolué la structuration du programme ?

Conformité au programme défini au départ ou écarts

- Une équipe régionale pluridisciplinaire constituée de 16 intervenants, formés (n=15) ou en cours de formation en 2019 (n=1), répartis dans 4 départements sur 5 que compte la région PDL : Nantes (44) – Angers (49) - Le Mans (72) - La Roche/Yon (85). Ils ont tous signés la charte de confidentialité.

- 100% des patients inclus dans le programme ont un dossier éducatif, accessible via le dossier médical informatisé Nadis®, favorisant ainsi la transmission d'informations et la communication avec les professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient.

- Proposition de séances individuelles et collectives dans chaque centre, même si leur organisation et réalisation ont été plus difficiles pour certains centres (Le Mans-Angers) en 2017/2018 du fait de difficultés structurelles et institutionnelles.

- Une activité d'éducation thérapeutique soutenue avec une FA annuelle moyenne de 360 patients depuis l'EQ 2015 et un total de 1600 patients inclus dans le programme depuis son autorisation en 2012. Environ 33% de la FA des patients VIH suivis en région PDL a bénéficié du programme régional d'éducation thérapeutique entre 2012 et 2018 (les chiffres d'activité 2019 ne sont pas encore disponibles). (Cf annexe D : diagramme activité ETP VIH 2012-2018)

- Les séances d'évaluation de fin de cycle ont progressé depuis 2016 et cette démarche doit être poursuivie. La synthèse écrite de cette séance est accessible au médecin référent VIH du patient.

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

Actions à poursuivre :

- poursuivre l'inclusion régulière des patients VIH de la région PDL dans le programme éducatif, soit environ 250 par an.
- Poursuivre l'utilisation du module ETP dans le dossier Nadis® pour favoriser la communication et l'information sur le parcours éducatif du patient dans une appréhension globale de parcours de soin.
- Poursuivre la démarche d'évaluation de fin de cycle et porter un effort sur les évaluations de cycle de reprise éducative.

- Poursuivre l'évaluation du programme par l'évaluation commune de 2 compétences et de la qualité du programme par AQ
- Poursuivre la formation en « Santé Sexuelle en ETP » de l'ensemble des intervenants.
- Poursuivre les rencontres régionales de l'ensemble des intervenants au rythme de 3 journées/an et les déplacements de la coordinatrice dans chaque centre.

Actions d'amélioration :

- Redéfinir et reprendre l'activité de l'équipe mobile sur les CH Laval et CH St Nazaire. Proposer cette intervention au CH Cholet
- Développer les interventions en Santé Sexuelle au sein du programme, en séances individuelles et collectives.

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

L'équipe régionale s'engage dans une poursuite du programme éducatif à destination des personnes adultes vivant avec le VIH en PDL avec des actions de pérennisation, des changements et des améliorations mineures, faisables à court ou moyen terme :

Actions à poursuivre :

- 1) Poursuivre l'activité d'ETP VIH au sein de chaque centre, en séances individuelles et collectives.
- 2) Poursuivre l'utilisation du module ETP dans le dossier Nadis® pour favoriser la communication et l'information sur le parcours éducatif du patient dans une appréhension globale de parcours de soin.
- 3) Poursuivre la démarche d'évaluation de fin de cycle avec l'évaluation commune régionale de 2 compétences du patient et l'évaluation de la qualité du programme par auto-questionnaire.
- 4) Maintenir dans chaque centre les réunions de coordinations entre intervenants et les rencontres avec la coordinatrice du programme.
- 5) Soutenir la participation des intervenants du programme aux staffs médicaux dans chaque centre pour renforcer/valoriser la place de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient.
- 6) Poursuivre la formation en « Santé Sexuelle en ETP » de l'ensemble des intervenants.
- 7) Poursuivre les rencontres régionales de l'ensemble des intervenants au rythme de 3 journées/an.

Actions d'amélioration :

- 1) Redéfinir et reprendre l'activité de l'équipe mobile sur les CH Laval et CH St Nazaire. Proposer cette intervention au CH Cholet.
- 2) Développer les interventions en Santé Sexuelle au sein du programme, en séances individuelles et collectives.
- 3) Intensifier la collaboration avec les associations de patients si possible dans chaque site.
- 4) Intégrer un patient-ressource au sein du programme.

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

- Publication dans la Newsletter du COREVIH Pays de la Loire
- Mise en ligne sur le site www.corevih-pdl.fr