

**Programme régional d'éducation
thérapeutique du patient adulte vivant avec le
VIH en Pays de la Loire
Bilan 2012-2015 et perspectives..**

Rappel du contexte

Programme autorisé par ARS en 02/2012

Mis en oeuvre sur la région PdL par:

- Des équipes éducatives locales, pluridisciplinaires et formées ETP: CHU Nantes et Angers, CH Le Mans et CHD La Roche/Yon.
Elles proposent parcours éducatif avec séances individuelles et/ou collectives animées en binôme.
- Une équipe mobile depuis CHU Nantes (médecin-IDE-psychologue-diététicienne et représentant associatif)
Elle réalise séances collectives sur CH Laval et CH St Nazaire animées par binôme = représentant associatif et professionnel de santé choisi en fonction thème séance
- → 15 professionnels formés ETP sont engagés dans l'éducation auprès des patients VIH sur région PdL

Rappel du contexte

Supervisé par un comité de pilotage :

- Dr C. Brunet-Cartier, coordonnatrice régionale
- P. Malo, représentant associatif AIDES
- C. Greffier, ingénieure ETP UTET CHU Nantes

→ accompagne les équipes dans la mise en oeuvre programme et veille qualité de la démarche éducative (supervision formative).

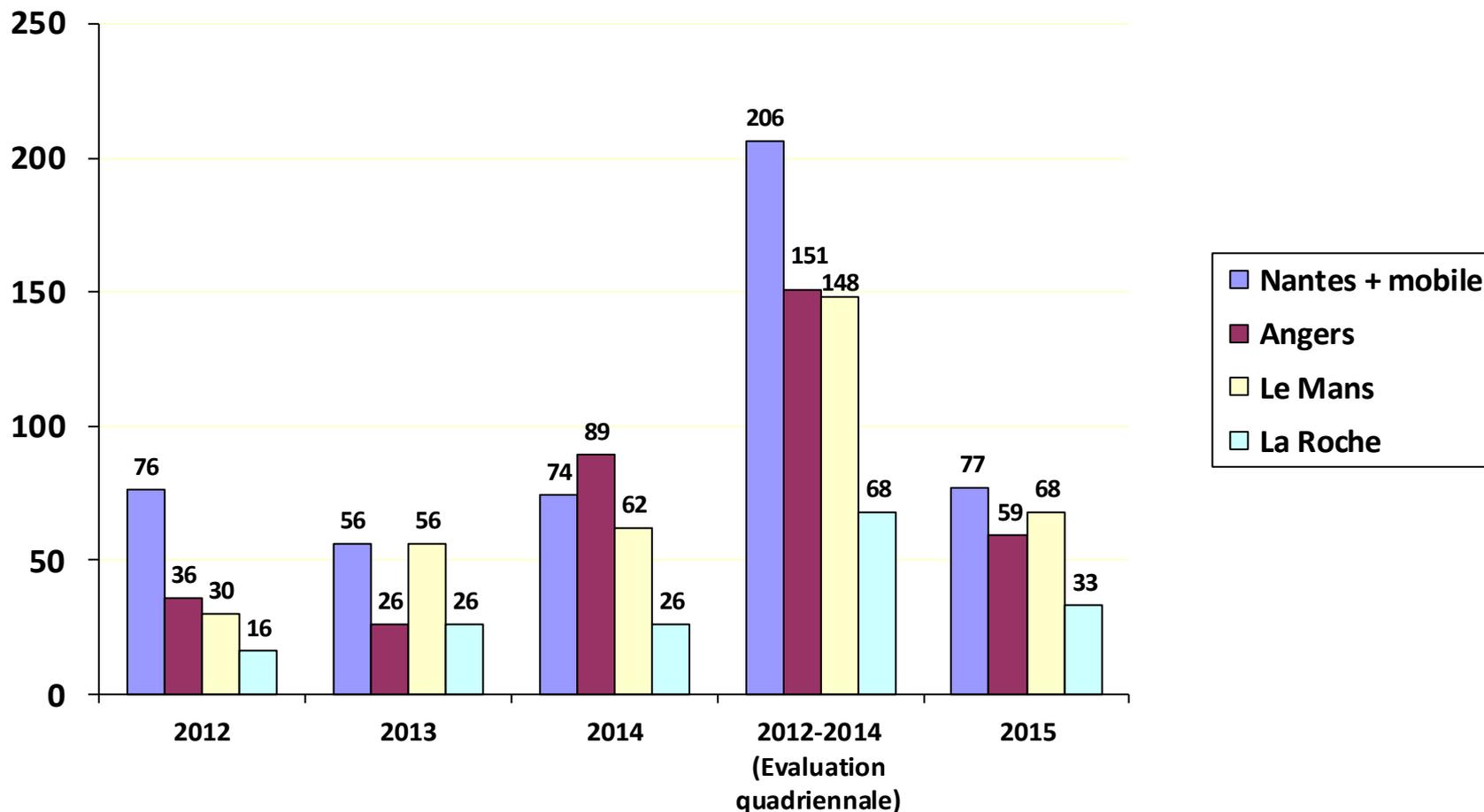
→ organise 3 rencontres régionales annuelles des intervenants programme :

- harmoniser pratiques éducatives sur région
- favoriser échanges, partage d'expériences, analyse des pratiques
- créer outils pédagogiques et d'animation communs: plaquette régionale « invitation ETP », livret-traitement, cartes de Barrows, Abaques de Regnier...
- assurer formation commune en ETP: communiquer sur l'ETP, processus éducatif, entretien motivationnel/écoute active, animation séance collective...

Activité ETP VIH en Pays de la Loire

Nombre de patients inclus

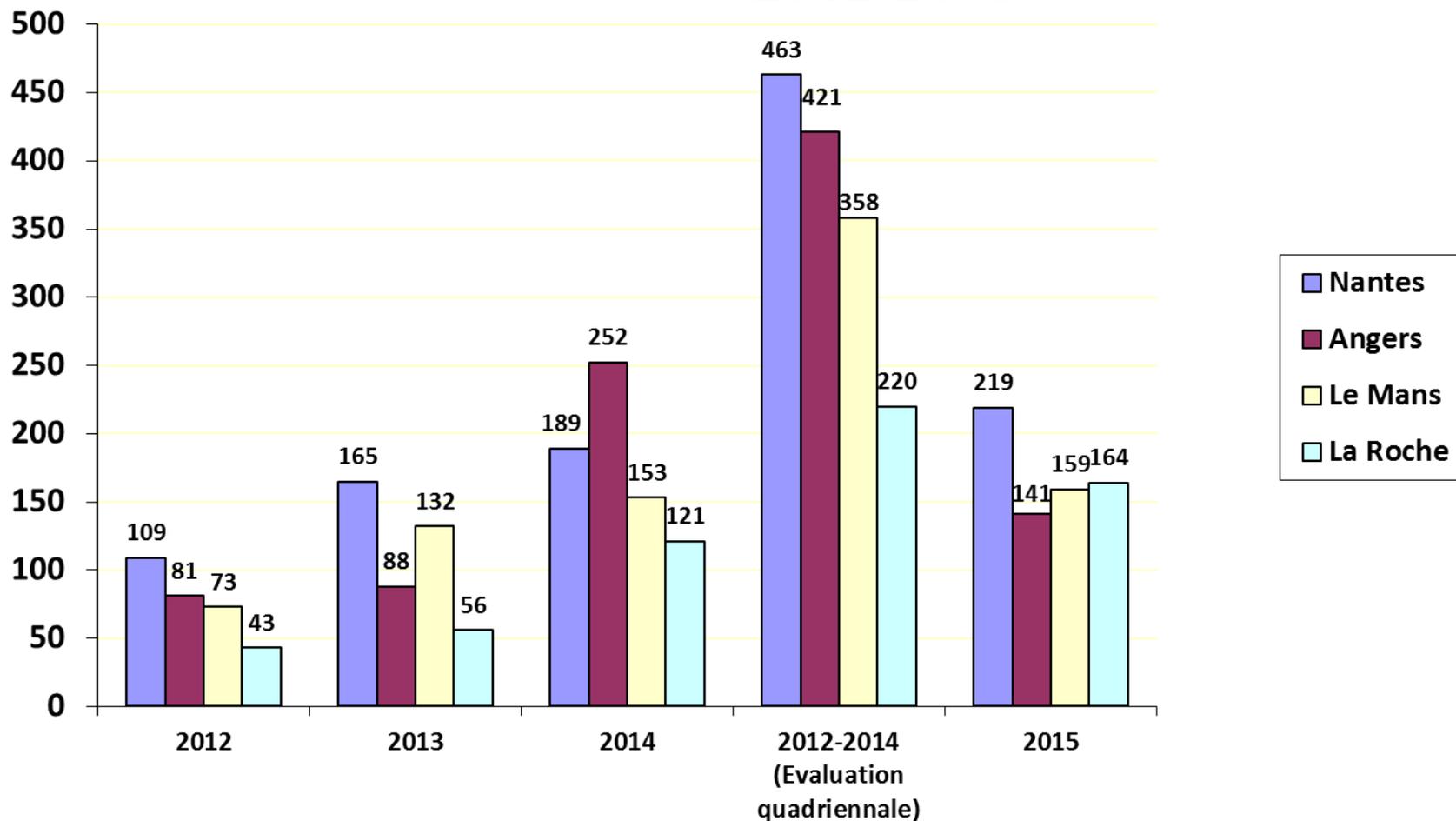
2012-2015



Activité ETP VIH en Pays de la Loire

Nombre de séances individuelles

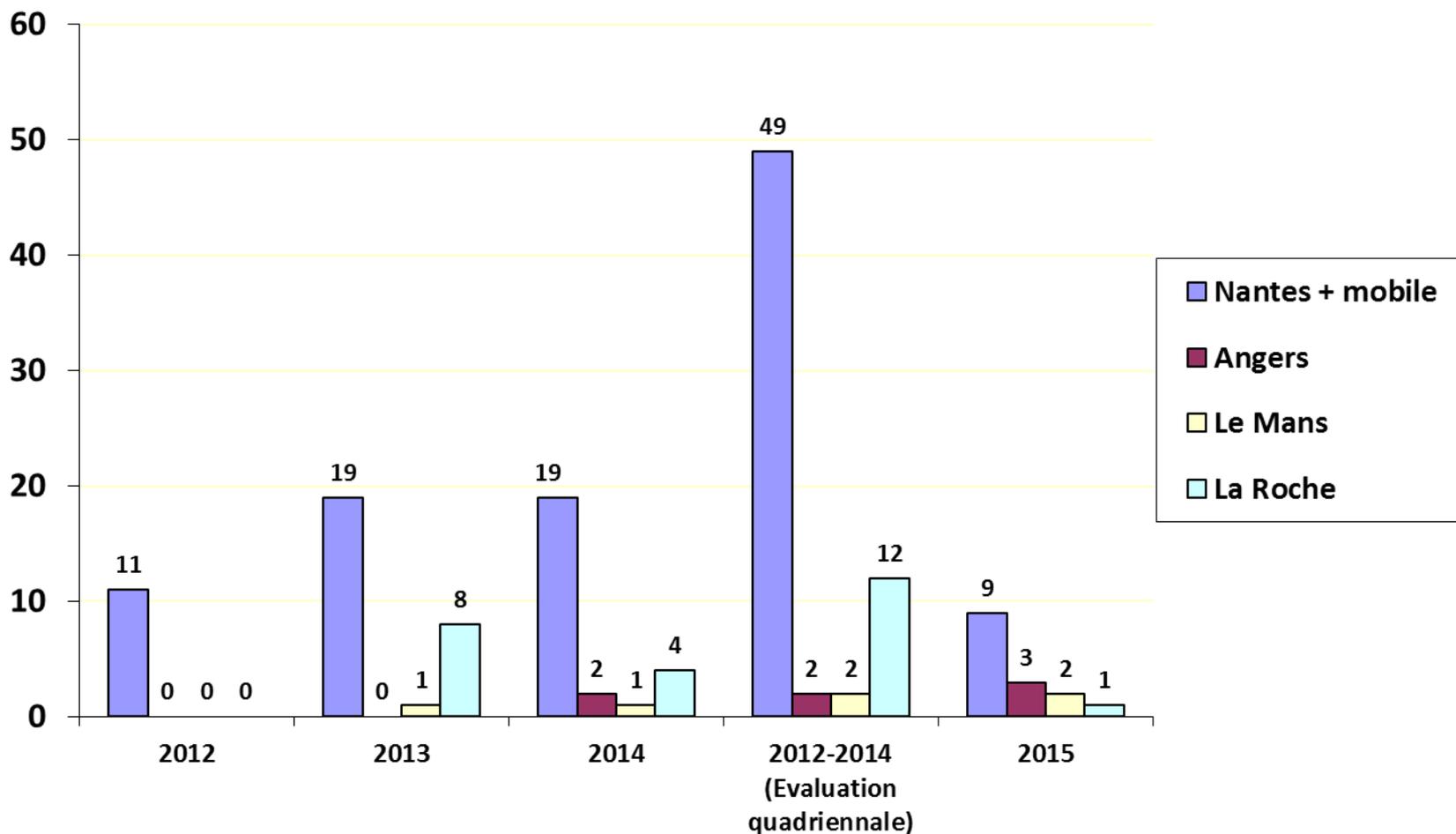
2012-2015



Activité ETP VIH en Pays de la Loire

Nombre de séances collectives

2012-2015



Analyse des effets du programme...

Du point de vue des équipes éducatives:

- Progression des compétences d'auto-soins : comprendre sa maladie, savoir expliquer ce que sont CD4/CV, rôle ARV, savoir réajuster son TTT en cas oubli, vomissement.. savoir gérer les effets indésirables les + fréquents, connaître les risques de transmission et les moyens de prévention, comprendre les conditions optimales pour envisager une grossesse...
- Amélioration des compétences d'adaptation: avoir confiance en soi, être capable de parler de sa séropositivité, être capable de faire démarches seul, pouvoir parler de ses difficultés au quotidien avec son médecin...

Analyse des effets du programme...

○ Du point de vue des bénéficiaires:

(séances d'évaluation des connaissances/compétences, entretien semi-dirigé, questionnaire satisfaction des séances)

- Meilleure compréhension de leur maladie, amélioration de leur capacité à gérer leur TTT au quotidien, meilleure aptitude à parler avec leur médecin, une gestion des émotions et reprise confiance en soi permettant meilleure communication avec leur entourage.
- Meilleure estime de soi liée renforcement de leur capacité à faire, à être, qui leur permet de se projeter dans l'avenir.
- S'estiment plus autonomes dans la gestion de leur maladie au quotidien et plus à l'aise dans leur capacité à nouer des relations (médecins-entourage).

Analyse des effets du programme...

Que nous disent les patients?

- « Je connais des choses, j'ai appris comment vivre avec.. ».
- « J'ai appris comment fonctionnait le traitement ».
- « J'ai compris qu'on ne guérit pas du VIH mais qu'on peut endormir le virus »
- « Cela m'a permis de comprendre que le traitement était pour la vie et de l'accepter ».
- « Je sens dans mon corps que je vais beaucoup mieux, et maintenant j'envisage même d'avoir des enfants ».
- « J'ai appris beaucoup de choses sur ma maladie, le fonctionnement du virus, l'utilité du traitement. Aujourd'hui j'ai envie d'être avant tout moi-même et moins une personne séropositive ».

Analyse des effets du programme...

Que vivent' ils lors des séances collectives?

- « Elles m'ont permis de partager l'expérience des autres et de changer d'avis sur certains points ».
- « Je suis moins triste, j'ai pu en parler, ne plus avoir honte. J'ai pris confiance en moi ».
- « Cela m'a donné de l'assurance, m'a permis de m'ouvrir vers les autres qui n'étaient pas malades. J'ai l'impression de légèreté après avoir quitté le groupe ».
- « On peut discuter entre nous de la même maladie, elles favorisent les échanges entre nous et ceux qui animent ces séances ».
- « Ces séances sont enrichissantes, elles devraient être mieux connues, elles permettent de se libérer, d'avoir des échanges positifs entre nous ».

Analyse des effets du programme...

○ Du point de vue des professionnels de santé et/ou partenaires associatifs du parcours du soin :

- interviews réalisées par intervenants ETP auprès médecins (10) - ASS (1) – psychologues (2) - équipe ACT Montjoie - intervenants AIDES
- Nantes, La Roche/Yon, Le Mans et Laval.

• 2 questions d'appel:

1)- *Avez-vous constaté des changements chez vos patients ayant bénéficié du programme régional ETP?*

2)- *Jusqu' à quel point la participation de vos patients au programme ETP a-t-elle favorisé leur adhésion et leur implication dans la gestion de leur maladie?*

Analyse des effets du programme...

○ **Compétences d'auto-soins:**

- « Meilleure compréhension de leur maladie, les messages passent plus facilement et ils ont une meilleure observance »
- « C'est positif pour intégrer leur traitement et leur maladie dans la vie de tous les jours, le médecin n'a pas le temps d'aborder toutes ces dimensions de leur santé ».
- « Comprendre le risque d'un TTT mal pris, savoir rattraper un oubli leur permet d'être plus efficace dans l'observance du TTT ».
- « Les patients ayant fait de l'ETP sont plus carrés dans la gestion de leur TTT »
- « Cela facilite leur vie quotidienne, en particulier dans la prise du médicament »
- « Ces séances consolident les bases et permettent un dialogue plus approfondi avec le médecin »



COREVIH
Pays de la Loire

Analyse des effets du programme...

○ Compétences d'adaptation:

- « Les patients qui ont eu de l'ETP sont plus sûrs d'eux, moins stressés, plus motivés ».
- « Cela a permis d'ouvrir la communication, le dialogue avec eux dans tous les domaines que le VIH impacte ».
- « Ils posent des questions qu'ils n'osaient pas avant en consultation ».
- « Une personne qui était très angoissée avec sa maladie a maintenant décidé de s'engager comme militante dans l'association ».
- « Ces séances ont permis aux personnes d'oser davantage dans leur vie quotidienne comme prendre leur TTT en présence des autres, continuer leur sexualité, voyager.. aller de l'avant »
- « les 2 approches, ACT et ETP sont complémentaires, il y a une bonne cohérence des discours et une bonne coordination »



Valorisation

- **Journée nationale des COREVIH, SFLS 10/2013 (poster).**
- **Colloque ETP organisé par le COREVIH Ile de France Est, Paris 19/12/2014 (poster).**
- **Colloque IReSP « De la pratique à la recherche en ETP : aspects méthodologiques », Paris 29/01/2015 (poster).**
- **XVIème congrès SFLS, Nantes 8 et 9/10/2015 (poster).**



COREVIH
Pays de la Loire

Evolution pour les 4 ans à venir...

- **Renouvellement de l'autorisation du programme régional pour 4 ans**
→02/2020 à issue de notre évaluation quadriennale remise ARS 07/2015.
- **Poursuivre et améliorer l'activité ETP en Pays de la Loire :**
 - renforcer l'adhésion des équipes médico-sociales: communication auprès patients, orientation vers ETP, échanges entre les professionnels du parcours de soin et équipe ETP (staff).
 - renforcer les liens/les échanges entre équipes ETP pour une dynamique régionale.
 - proposition d'activité ETP collective sur Cholet par équipe mobile.
 - renforcer la communication/proposition ETP auprès des patients → site internet « hébergé » par COREVIH.
 - onglet ETP dans module Nadis depuis 01/01/16: harmonisation pratiques et contenus /statistiques régionales d'activité/information en « en temps réel » du médecin référent sur parcours éducatif



COREVIH
Pays de la Loire

Evolution pour les 4 ans à venir

○ Population cible:

- Annonce séropositivité VIH
- Préparation/initiation TTT ARV
- Echec de TTT, difficultés adhésion
- + personnes vieillissants avec le VIH (> 50 ans, co-morbidités associées)
- + personnes en situation précarité psycho-sociale (score EPICES)

○ Améliorer l'évaluation:

- Apprentissage/connaissances et compétences personnes suivies
- Mise en œuvre du programme et de ses effets
- Participation comité de pilotage au groupe de travail de ARS sur l'évaluation des programmes ETP