

Rapport d'évaluation quadriennale du programme régional d'ETP VIH en Pays de la Loire

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 : 21/07/2015

Intitulé du programme : Programme régional d'éducation thérapeutique du patient adulte vivant avec le VIH en Pays de la Loire.

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

Dr BRUNET-CARTIER Cécile

Médecin-Praticien Attaché

Service Infectiologie (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 Martine Colas et Roseline Choquet, IDE ; Mme Christelle Supiot, psychologue ; Mme Adeline Raveleau, diététicienne.

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

Equipe CHD La Roche/Yon : Dr Sophie Leautez-Nainville et Mme Hélène Durand, IDE.

Equipe CH Le Mans : Dr Lucia Perez et Mme Isabelle Fléchar, IDE.

Représentant associatif : Mr Pascal Malo, AIDES 44 ; Mme Audrey Barthelemy, AIDES 49

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

2) autres professionnels en lien avec le programme :

CHU Nantes : Mme Catherine Greffier, ingénieur ETP à l'UTET ; Mme Sandrine Babonneau, assistante service social ; Mme Hélène Lesguillier, cadre de santé ; Dr Eric Billaud, président COREVIH Pays de la Loire ; Mme Audrey Boumier, coordinatrice COREVIH ; Mme Christine Boldron, secrétaire COREVIH.

CHU Angers : Pr Serge Fanello, coordinateur équipe ETP Angers ; Mme Christelle Durance, ingénieur ETP à UTET ; Mme Vanessa Colars, diététicienne ; Mme Paule Leonardo, psychologue ; Mme Sandrine Vaillant, cadre de santé.

CHD La Roche/Yon : Mme Julie Daviot, psychologue ; Mme Charline Garnier, neuro-psychologue ; Mme Claire Debord, assistante service social.

CH Le Mans : Dr Hikombo Hitoto ; Dr Nicolas Varache ; Dr Mélanie Delemotte et Dr Sophie Blanchi ; Mme Fanny Darand, IDE ; Mme Laurence Morillon, psychologue ; Mme Marie-Josée Blé-Guénot, assistante service social ; Mme Nadège Vallée, cadre de santé ; Mme Françoise Ribot, cadre supérieure de santé.

CH Laval : Dr Rémi Vatan et Dr Hélène Drouin ; Mme Naoual Qatib, TEC.

CH St Nazaire : Dr Christophe MICHAU ; Mme Carole Grand-Courault, TEC ; Mme Inès BRICOT, secrétaire.

Cf Annexe 1 : Liste des intervenants engagés dans l'éducation des patients et des autres professionnels en lien avec le programme.

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 (par ex : comprendre la maladie, comprendre le résultat des examens, comprendre son ordonnance, savoir planifier la prise du traitement sur 24h, savoir gérer les effets secondaires les plus fréquents, connaître les moyens de prévention...) et des 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 révéler sa séropositivité à son entourage, savoir anticiper des situations délicates au travail, dans la vie sociale...)

Population cible :

Toutes les personnes infectées par le VIH devraient pouvoir bénéficier d'une éducation thérapeutique ; cette offre est cependant plus particulièrement prioritaire :
- à l'annonce de la séropositivité VIH

- pour les patients ayant une indication de traitement antirétroviral (préparation au traitement, initiation)
- pour les patients en échec de traitement ou ayant des difficultés d'adhésion.

B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

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

- Réunions du 26/06/2014 et 31/03/2015 du comité de pilotage : Dr Cécile Brunet-Cartier, coordonnateur du programme ; Mr Pascal Malo, représentant de l'association AIDES 44 et Mme Catherine Greffier, ingénieur ETP à UTET CHU Nantes.
- Rencontre du 18/09/2014 et 28/05/2015 des intervenants du programme sur la région Pays de la Loire dans le cadre d'une réflexion collective et participative.
- Analyse des évaluations individuelles et des questionnaires de satisfaction des bénéficiaires
- Ont aussi été associés à la réflexion de l'équipe régionale des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin des patients :
 - présentation de l'activité ETP lors de staffs médicaux organisés au sein de chaque service : 10/10/2014 à Angers - 08/01/2015 à La Roche/Yon, 22/01/2015 à Nantes, 04/06/2015 au Mans.
 - entretiens individuels menés en mai et juin 2015 sur chaque site par un soignant-éducateur auprès de différents professionnels du parcours de soin (médecins, ASS, psychologue, diététicienne...) avec 2 questions d'appel : *Avez-vous constaté des changements chez vos patients ayant bénéficié du programme ETP ? 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 ?*
 - et aussi des entretiens avec des professionnels du secteur médico-social : équipe de l'ACT « Logis Montjoie » à Nantes et intervenants de l'association AIDES sur Laval, Angers et Le Mans.
- Travail du médecin coordonnateur : 80 h

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 rapports d'auto-évaluation annuelle, les évaluations individuelles des bénéficiaires du programme, les questionnaires de satisfaction des bénéficiaires, les comptes-rendus des séances collectives, les concertations au sein de chaque équipe

de la région et les échanges avec les professionnels impliqués dans le parcours de santé du patient ont permis de mettre en évidence :

Les effets favorables et ce qui les explique :

- du point de vue de l'équipe :

Progression des compétences d'auto-soins prévues dans le programme

personnalisé : comprendre sa maladie, comprendre les résultats de ses examens, savoir adapter la prise de son traitement lors de circonstances exceptionnelles (sortie, voyage..), savoir réajuster son traitement en cas d'oubli, être capable de gérer les effets secondaires les plus fréquents, connaître les risques de transmission et les moyens de prévention, comprendre les conditions optimales pour envisager une grossesse avec le moins de risque possible de transmission....

La perception des différents membres de l'équipe régionale est aussi une amélioration des compétences psycho-sociales ou d'adaptation telles que : la confiance en soi, être capable de parler de sa séropositivité, pouvoir se projeter dans l'avenir, faire de nouvelles rencontres, être capable de faire des démarches seul(e), aller chercher du soutien notamment dans le milieu associatif, trouver des lieux ressources dans son environnement, pouvoir parler de sa maladie mais aussi de ses difficultés au quotidien (travail-vie affective-logement..) avec son médecin notamment.

Les équipes ont aussi constaté une plus grande implication de l'entourage des personnes dans la gestion de la vie avec la maladie VIH, une meilleure adhésion des femmes enceintes au suivi de leur grossesse.

- du point de vue des bénéficiaires :

Les bénéficiaires montrent (séance d'évaluation des connaissances/ compétences, entretien semi-dirigé, questionnaire de satisfaction des séances individuelles et/ou collectives) :

Une meilleure compréhension de leur maladie, l'amélioration de leur capacité à résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, à adapter leur traitement dans des situations particulières comme sorties, we, voyage ... Une meilleure aptitude à parler avec leur(s) médecin(s), une gestion des émotions permettant une meilleure communication (dire sa séropositivité, parler plus facilement de sa maladie à son entourage familial ou social..). Les bénéficiaires ont pu renforcer leur estime de soi permettant de se projeter dans l'avenir.

Globalement les bénéficiaires sont plus autonomes dans la gestion de leur maladie au quotidien et plus à l'aise dans leur communication avec les médecins et leur capacité à nouer de nouvelles relations.

Voici quelques témoignages de patients ayant bénéficié du programme ETP VIH, recueillis au cours des séances d'évaluation :

Séances individuelles :

« Je connais des choses, j'ai appris comment vivre avec »

« J'ai compris qu'on ne guérit pas du VIH mais qu'on peut endormir le virus »

« J'ai compris comment fonctionnait le traitement »
« Avec le traitement tu ne tombes pas malade, tu es en bonne santé, le virus dort »
« Cela m'a permis de comprendre que ce traitement était pour la vie et de l'accepter, d'avoir confiance dans l'équipe car je sens dans mon corps que je vais beaucoup mieux. Et maintenant j'envisage même d'avoir d'autres enfants »
« J'ai appris beaucoup de choses sur la 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 »

Séances collectives :

« Ces séances m'ont permis de partager l'expérience des autres et de changer d'avis sur certains points, d'élargir mes connaissances sur la maladie »
« Améliorer mes connaissances sur les risques de transmission, sur l'impact du traitement VIH »
« Moi personnellement ça m'aide beaucoup pour ma situation et avoir des bonnes idées pour ma maladie »
« 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 eu l'impression de légèreté après avoir quitté le groupe »
« Ces séances sont enrichissantes, elles devraient être mieux connues des autres patients, elles permettent de se libérer, d'échanges positifs entre nous »
« On peut discuter entre nous de la même maladie, elles favorisent les échanges entre nous et ceux qui animent les séances »
« On a rencontré des personnes qui ont le VIH depuis longtemps, donc on sait maintenant qu'on peut vivre un bon moment »

- du point de vue des professionnels de santé du parcours de soins et du milieu associatif :

Avez-vous constaté des changements chez vos patients ayant bénéficié du programme ETP ? 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 ?

Compétences d'auto-soins :

« Meilleure compréhension de leur maladie, les messages passent plus facilement quand je les vois en consultation et ils ont une meilleure observance »
« Les patients ayant fait de l'ETP sont plus carrés dans la gestion de leur traitement »
« En comprenant mieux la maladie, ils se traitent mieux et comprennent mieux l'intérêt du traitement »
« C'est bénéfique pour anticiper la mise sous traitement »
« 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 les dimensions de leur santé »
« Comprendre le risque d'un traitement mal pris, savoir rattraper une prise en cas d'oubli leur permet d'être plus efficace dans l'observance du traitement »
« Les 2 approches, ETP et ACT, sont complémentaires, il y a une bonne cohérence des discours et une bonne coordination »

« Les séances permettent de mieux comprendre les notions de Charge Virale et CD4, elles consolident les bases et permettent un dialogue plus approfondi avec le médecin »

« Les personnes sont plus impliquées dans leur prise en charge »

« Cela facilite leur vie quotidienne, en particulier dans la prise du médicament »

Compétences d'adaptation :

« Les patients qui ont eu de l'ETP sont plus sûrs d'eux, plus sereins, 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 »

« Les personnes comprennent mieux qu'elles peuvent être actrices de leur santé »

« Les résidents (ACT) parlent sans crainte de leur maladie VIH à d'autres résidents qui n'ont pas la même maladie qu'eux, avant c'était tabou »

« Les personnes ont une meilleure confiance en elles et préparent mieux leur consultation, elles posent plus facilement des questions et ont un dialogue plus approfondi avec leur médecin »

« Une personne qui était très angoissée avec sa maladie a maintenant décidé de s'engager comme militante dans l'association »

« Les séances (collectives) ont permis (aux personnes) de se sentir moins seules, de pouvoir déposer ses craintes, ses espoirs et d'échanger avec d'autres personnes séro+ qui n'avaient pas forcément le même vécu ou le même regard. Elles sont moins isolées avec leur maladie et peuvent se soutenir »

« Cela a permis aux personnes d'oser davantage dans leur vie quotidienne comme prendre le traitement en présence d'autres, continuer leur sexualité, voyager... aller de l'avant »

Ces effets favorables constatés ont été possibles grâce à :

- L'organisation d'équipes éducatives locales sur quatre sites (CHU Nantes, CHU Angers, CHD La Roche sur Yon, CH Le Mans) et le déploiement d'une équipe mobile sur les CH Laval et St Nazaire permettant d'élargir l'offre d'une ETP VIH sur l'ensemble du territoire Pays de la Loire.

- La démarche utilisée pour présenter et proposer l'ETP aux patients : plaquette régionale « invitation à l'ETP », fiche « aide à la proposition de l'ETP » mise à disposition des médecins référents VIH, courrier à l'intention des patients pour leur présenter l'ETP, questionnaire à destination des patients pour les interpeller sur leurs besoins éventuels, affiches, flyers et utilisation d'un tableau en salle d'attente, appels téléphoniques pour proposer les séances collectives...

- L'orientation vers l'ETP de la population cible grâce à une bonne communication de l'équipe ETP avec les autres professionnels du parcours de santé.

- La création d'un dossier éducatif régional commun (papier) et d'un recours spécifique ETP dans le dossier VIH informatisé NADIS (logiciel déployé sur l'ensemble de la région PdL) permettent une traçabilité des séances et une

information sur leur contenu entre les différents intervenants de l'équipe ETP mais aussi en direction des médecins référents VIH et professionnels du parcours de soin.

- La création d'outils pédagogiques communs sur le plan régional: questionnaire d'évaluation des connaissances « VRAI –FAUX », rédaction d'Abaques de Régnier, réalisation d'un livret « Mon Traitement » et de cartes de Barrows, questionnaires de satisfaction des séances collectives...

Les effets défavorables et ce qui les explique :

- Difficultés à maintenir certaines personnes dans leur parcours éducatif individuel ou collectif : manque de motivation, contraintes professionnelles ou familiales non compatibles avec les plages horaires de proposition ETP, crainte sur la confidentialité des rencontres, signature des consentements pouvant être perçue comme un obstacle..

- Difficultés rencontrées au cours des séances collectives : gestion des émotions exprimées par certains participants, difficultés pour certains participants à respecter les horaires ce qui perturbe le groupe, hétérogénéité des groupes.

- Orientation encore insuffisante de la population cible vers l'ETP par certains professionnels de santé liée à des réticences personnelles ou une mauvaise appréhension de l' ETP.

- Difficultés à mobiliser des représentants d'associations de patients sur certains territoires (Le Mans – La Roche/Yon) obligeant à mobiliser essentiellement les représentants AIDES 44 et 49.

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?

Les rapports d'auto-évaluation annuelle, les réunions de concertation des équipes ETP au sein de chaque structure régionale mettant en œuvre le programme (CHU Nantes, CHU Angers, CHD La Roche sur-Yon, CH Le Mans), les rencontres régionales (3 par an) de l'ensemble des intervenants du programme et les déplacements sur sites du comité de pilotage ont permis de mettre en évidence :

Les effets favorables et ce qui les explique :

- Amélioration de la dynamique régionale avec une réelle implication volontariste des intervenants du programme, un partage d'expérience, une créativité dans l'animation des séances individuelles ou collectives et l'élaboration d'outils pédagogiques communs mutualisés grâce aux rencontres régionales de l'ensemble des intervenants. Ayant établi des liens de proximité grâce à ces rencontres, les intervenants ont davantage de plaisir à travailler ensemble et progressent ensemble dans leur pratique.

Ces rencontres sont organisées 3 fois par an, soit 13 journées actuellement, en alternance sur les CHU Nantes et Angers. Elles permettent des échanges entre les

équipes, un partage d'expérience, une analyse des pratiques éducatives, la création d'outils éducatifs communs : Plaquette régionale « Invitation à l'ETP », questionnaire d'évaluation des connaissances « VRAI-FAUX » avec degré de certitude, réalisation d'une brochure commune « Mon Traitement » déclinée pour chaque centre, réalisation régionale de cartes de Barrows...

Ce travail a été effectué avec le soutien de l'UTET du CHU de Nantes.

- Expression de besoins de formation pris en compte par le comité de pilotage avec des interventions réalisées par l'UTET du CHU de Nantes sur :

- Comment inviter un patient à participer à son programme ?
- Du diagnostic éducatif à l'alliance thérapeutique
- Réalisation et animation de séances éducatives collectives
- Améliorer la communication avec son patient : écoute active, entretien motivationnel

- Analyse de pratique réflexive

- Ecoute active des personnes : attention portée aux répercussions de la maladie VIH aussi sur le plan émotionnel et relationnel par une formation réalisée en 2014 par l'UTET CHU Nantes (cf ci-dessus).

- Meilleure cohésion/collaboration avec les autres professionnels prenant en charge les patients et constat d'un intérêt croissant de ces professionnels pour cette activité. Les équipes éducatives et médico-sociales (médecins-assistantes sociales-psychologues..) se connaissant mieux, échangent davantage d'informations et orientent mieux les patients.

- Valorisation des équipes éducatives par les effets positifs constatés chez les participants au programme. Cela renforce leur motivation, sécurise les équipes dans leur pratique et facilite le lien avec les autres professionnels. Les intervenants se sentent légitimés dans leur activité par les effets favorables observés chez les personnes et la perception positive de leur intervention par des médecins prenant en charge ces patients.

- Sollicitation des professionnels du parcours de santé pour participer au programme : des professionnels en lien plus ou moins proche avec le programme sont devenus progressivement acteurs du programme: assistante de service social et diététicienne, notamment dans les groupes collectifs.

- Valorisation du programme régional au niveau national par la présentation de posters sur l'expérience originale de ce programme régional :

- Journée Nationale des Corevih-SFLS 2013
- Colloque ETP VIH Corevih Ile -de -France Est, 18/12/2014
- Colloque sur la recherche en ETP, IReSP 29/01/2015
- Abstract proposé au 16^{ème} congrès de la SFLS 8 et 9/10/2015

- Accueil d'une stagiaire en MASTER 1 Sciences et Technologies, Mention : Santé, Spécialité : Education Thérapeutique (Université Pierre et Marie Curie) en avril 2015 au sein de l'équipe de Nantes.

Rapport de stage « motivation du patient et posture du soignant »

Les effets défavorables et ce qui les explique :

- Les temps de déplacement sur site pour l'équipe éducative mobile peuvent être un frein à la disponibilité des intervenants.
- Difficultés institutionnelles dans certains centres à l'organisation pratique de séances collectives : disponibilité de locaux, mise à disposition des professionnels formés.
- Difficultés dans certains centres à valoriser l'activité ETP auprès des professionnels de santé. Pas de réelle opposition au programme ETP mais un déficit d'orientation par désintérêt. Nécessité de fluidifier l'orientation par les secteurs d'hospitalisation et les autres professionnels du parcours de soin (psychologues, ASS, TEC...).
- Pas de visibilité sur la cohérence du contenu des séances individuelles entre les différents sites.
- Difficulté à formaliser des temps de concertation d'équipe autour de situations (échanges, études de cas) et de préparation des séances collectives, laquelle se fait souvent entre les seuls intervenants de la séance concernée.
- Lourdeur « administrative » qui prend du temps aux soignants éducateurs au détriment de celui passé auprès des personnes : remplissage du dossier éducatif, codage institutionnel, courriers, comptes rendus des séances collectives, auto-évaluation et évaluation quadriennale...
- Pression du « chiffre » et de « rentabilité » de l'activité d'éducation thérapeutique , (au dépend de la qualité ?) avec des budgets non pérennes générant de l'anxiété chez les intervenants, des difficultés de communication avec les institutions hospitalières, un risque de démobilisation des équipes et du comité pilotage devant les difficultés administratives et budgétaires récurrentes.

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 CHU Nantes, CHU Angers, CHD La Roche/ Yon et CH Le Mans et déployé grâce à une équipe mobile sur Laval et St Nazaire permet d'élargir l'offre d'ETP pratiquement sur l'ensemble du territoire des Pays de la Loire et participe ainsi à réduire l'inégalité géographique, institutionnelle et sociale d'accès à ETP.

Les liens créés avec des structures médico-sociales comme les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) sur le département 44 accueillant des personnes VIH permettent leur orientation vers le programme existant.

Les effets défavorables et ce qui les explique :

Historiquement, du fait du caractère infectieux et transmissible de la maladie et du nombre important de personnes concernées en situation de grande précarité sociale, administrative.. la prise en charge du VIH a été et est toujours en 2015 essentiellement hospitalo-centrée.

Il y a donc peu de lien avec les médecins traitants (un certain nombre de patients, notamment de migration récente n'ont pas de MT) ou avec les spécialistes de ville, les structures de soins extrahospitalières. L'offre de soins pour les personnes vivant avec le VIH est essentiellement hospitalière et c'est encore uniquement dans ce cadre qu'est proposée l'ETP, même si des séances collectives sont réalisées volontairement « hors les murs », dans des salles communales ou au sein de l'associations de patients AIDES.

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 et intensifier :

- Poursuivre l'activité d'ETP au sein de chaque centre, en séances individuelles et collectives ; renforcer l'adhésion des équipes médico-sociales au programme ETP VIH.
- Les équipes de soins au sein des différents services concernés doivent continuer à s'impliquer dans le bon fonctionnement du programme avec une meilleure communication et orientation des patients vers le programme, le soutien et la reconnaissance des équipes engagées dans l'activité d'éducation auprès des personnes.

- Actions d'amélioration :

- Renforcer et/ou développer l'activité de l'équipe mobile sur les CH Laval, St Nazaire et Cholet.
- Rencontres plus régulières et formalisées entre les intervenants au sein de chaque équipe éducative pour des analyses de situations, des études de cas, une réflexion sur l'organisation locale, la préparation des séances collectives...
- Proposer l'observation de séances individuelles/collectives par un ingénieur en ETP des UTET des CHU de Nantes ou d'Angers dans un souci d'harmonisation des contenus.
- Améliorer l'évaluation des compétences des bénéficiaires, de leur satisfaction et de l'amélioration de leur qualité de vie.
- Simplifier la formalisation du parcours éducatif (dossier éducatif-traçabilité-courrier..) jugée chronophage pour privilégier le temps passé avec la personne → mise en œuvre prochaine d'un module ETP au sein du dossier patient informatisé Nadis.
- Impliquer un représentant associatif si possible dans chaque site
- Intégrer un patient-ressource au sein du programme.

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

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

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

- Amélioration de la proposition ETP: la plaquette régionale « Invitation à l'éducation thérapeutique », les courriers à destination des patients, les rappels téléphoniques notamment pour les séances collectives, les affiches et flyers... ont permis au cours du temps de relayer la proposition de l'ETP par de multiples supports pour toucher un plus grand nombre de personnes.

L'utilisation depuis 2013 dans certains centres de tableaux où sont inscrites les propositions d'ETP et placés à des endroits « stratégiques » comme l'entrée de la salle de prélèvement, de la salle attente... apparaît comme une façon efficace de susciter l'intérêt du patient (qui va alors poser des questions aux infirmières), mais aussi de rappeler aux médecins de l'équipe l'existence de ces séances et favoriser la proposition à leurs patients.

La présentation orale du programme par les soignants aux patients reste le meilleur mode de communication et d'information conduisant le patient à adhérer à démarche d'ETP. Ceci suppose proximité physique avec le patient qui n'est pas possible dans tous les centres (par ex : Le Mans- Laval-St Nazaire-Cholet).

Fin 2014-début 2015 un questionnaire remis aux patients par leur médecin référent VIH à l'issue de la consultation et rendu soit aux infirmières soit aux secrétaires soit aux Techniciens d'Etudes Cliniques (TEC) suivant les sites a été utilisé. Ce questionnaire réalisé par le centre de La Roche /Yon a ensuite été utilisé dans les centres de Nantes, St Nazaire et Laval dans une démarche « originale » où le patient, via 5 questions simples à répondre par Oui ou Non, va être amené à se poser la question de l'intérêt de l'ETP pour lui-même=démarche active.

- Amélioration des compétences de l'équipe éducative régionale avec :

- DU « Education thérapeutique du patient » obtenus par 5 intervenants dont 3 entre 2012 et 2014

- Formation ETP d'au moins 40h [Institutionnelle/IPCEM /SFLS (Société Française de Lutte contre le Sida)] pour 8 intervenants

- Certificat de formation méthodologique à la démarche d'Education Thérapeutique du Patient, délivré par l'IPCEM pour 3 intervenants

- Participation aux rencontres régionales quadrimestrielles comportant toujours une partie formation assurée par l'UTET Nantes (C. Greffier) :

- « Du diagnostic éducatif à l'alliance thérapeutique », « Comment proposer mon programme d'ETP », « Comment mieux communiquer avec mon patient : l'entretien motivationnel »..

- Des ateliers « Outils et techniques d'animation »: jeux de rôles sur l'animation des séances collectives, réalisation régionale d'outils pédagogiques communs (livret-traitement, cartes de Barrows, Abaques de Régnier, test d'évaluation des connaissances « Vrai-Faux » avec degré de certitude).

- Analyse de pratiques : “découverte de la méthodologie d’analyse de pratiques réflexive à partir de situations vécues dans les centres lors de la réalisation de séances collectives”

- Formation EmPatient « Animation d’ateliers collectifs » en avril 2015 au Mans, avec la participation de 7 membres de l’équipe régionale.

- Participation aux formations organisées localement par l’UTET CHU Nantes ou l’IREPS (analyse de pratiques, outils et techniques d’animation, les RV de l’ETP, aide à la réalisation des auto-évaluation annuelle et évaluation quadriennale) ou l’UTET CHU Angers (outils pédagogiques, animation de séances collectives d’ETP).

- Participation aux « Journées régionales d’ETP » co-organisées par les CHU d’Angers et Nantes en 2013, 2014 et prévue le 20/11/2015.

- Forums annuels ETP VIH « Temps Clair » réalisés dans le cadre des congrès annuels de la SFLS.

- Communication autour du programme :

- **En interne** au sein de chaque site sont organisés des « Focus » ou point d’actualité sur l’activité ETP lors de staffs pluridisciplinaires avec les équipes soignantes

- **Valorisation du programme** au niveau national :

- présentation du programme régional au DU ETP - CHU Rennes 04/2013

- poster présenté à la journée nationale des COREVIH lors du congrès de la SFLS 10/2013

- poster présenté au colloque ETP organisé par le COREVIH Ile de France Est 19/12/2014

- poster présenté au colloque « De la pratique à la recherche en ETP : aspects méthodologiques » organisé par l’IReSP 29/01/2015 à Paris

- **Participation à une action de recherche en ETP** : Besoins et attentes des patients vivant avec le VIH dans la perspective de la mise en place d’un programme d’éducation thérapeutique. Bouzillé G, Brunet C, Fialaire P, Lemonnier R, Gagnayre R, Fanello S. *Santé publique* 2012, 24(6) : 483-96.

POINT FORTS

- Activité d’ETP déployée au niveau de la région Pays de la Loire évoluant ainsi d’un seul site proposant ETP VIH en 2011 (CHU Nantes) à 6 sites en 2014 : CHU Nantes, CHU Angers, CHD La Roche/Yon, CH Le Mans, CH Laval et CH St Nazaire **avec un programme éducatif commun.**

- Création d’une équipe mobile permettant une offre ETP dans des centres dépourvus de ressources éducatives comme CH Laval et St Nazaire.

- Mise en œuvre progressive et/ou développement des séances collectives qui sont proposées dans tous les centres en 2015.

- Dossier éducatif commun : utilisé au niveau régional sous format papier puis progressivement à partir du dernier trimestre 2015 mise en œuvre d’un module commun ETP dans le dossier patient informatisé Nadis qui permettra l’amélioration de la traçabilité du parcours éducatif individuel, de la communication avec le médecin référent VIH et le médecin traitant ...

- Harmonisation des pratiques éducatives dans les 4 sites ayant des équipes locales : programme éducatif commun, partage des outils pédagogiques et des techniques d'animation, mutualisation des conducteurs de séances collectives, échange d'expériences professionnelles...

- Travail de co-construction régionale continue du programme

- Collaboration très active de notre partenaire régional associatif AIDES

:

Entre le 17/02/2012, date d'autorisation du programme et le 31/12/2014, 573 patients ont été inclus dans le programme, soit 14.65% de la file active des patients suivis pour une infection VIH en région Pays de la Loire.

(Référence nationale : 3 à 5%)

Cf Annexe 2 : Activité par centre du programme régional ETP VIH

POINTS FAIBLES

- la variabilité du degré d'avancement dans la mise en œuvre du programme selon les sites qui nécessite une souplesse dans les réajustements mais qui se lisse au cours du temps

- Mise en œuvre du programme dépendante de l'organisation institutionnelle propre à chaque centre (frein possible) : défaut d'accès direct aux patients venant en cs pour les infirmières d'éducation, mutualisation de la salle d'attente ne permettant pas toujours l'affichage des propositions de séances d'ETP VIH ou « noyées » parmi d'autres affiches, difficulté à avoir une salle dédiée aux séances collectives.

- Difficulté à mobiliser les patients dans les sites concernés par l'équipe mobile (Laval, Saint Nazaire) en l'absence de contact direct avec les personnes susceptibles d'être intéressées. Cette absence de communication directe est un frein à la proposition et motivation des personnes à venir aux séances collectives ETP proposées par équipe mobile. Plusieurs pistes de réflexion et actions ont été ou sont menées pour contourner cet obstacle (courriers à destination des patients/auto-questionnaire-organisation de relais local avec les TEC sur place ...)

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

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

(F= formés spécifiquement ETP)

2012 :

4 médecins (2 F), 7 infirmières (6F), 1 psychologue (F), 1 diététicienne (F), 1 représentant associatif.

2013 :

4 médecins (3F), 7 infirmières (6F), 1 psychologue (F), 1 diététicienne (F), 2 représentants associatif (1F).

2014 :

4 médecins (4F), 6 infirmières (6F), 1 psychologue (F), 1 diététicienne (F), 1 assistante sociale (F), 2 représentants associatifs (2F).

On note donc au fil du temps une progression dans la formation spécifique à l'ETP des intervenants du programme régional ETP VIH : ainsi tous les intervenants déclarés comme « engagés dans l'éducation auprès des patients » lors de la demande d'autorisation du programme en 2012 ont renforcé ou acquis une formation à l'ETP entre 2012 et 2014 (DU ETP- 40h formation spécifique ETP - Certificat de formation pédagogique à l' ETP..)

Au total en 2015 les 15 intervenants du programme régional en lien direct avec les patients, dont le médecin coordonnateur, ont tous suivis une formation spécifique à ETP

Suite au décret du 23/01/2015 concernant la formation de coordination, l'équipe régionale répond à cette exigence puisque 5 intervenants sont titulaires du DU ETP.

Cf Annexe 1 bis : Attestations de formation des intervenants engagés dans l'éducation des patients

Cf Annexe 3 : Chartes de confidentialité des intervenants du programme

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

2012 : 11/158 (7%)

2013 : 38/300 (13%)

2014 : 140/362 (39%)

Amélioration au cours du temps de la réalisation de séances d'évaluation des connaissances et compétences des bénéficiaires du programme

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

2012 : 5/158 (3%)

2013 : 2 /300 (<1%)

2014 : 10 /362 (3%)

Il y a encore peu de patients bénéficiant d'une offre de suivi au sein du programme dont la mise en œuvre progressive dans les différents centres est encore récente.

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

2012 : 100% à Nantes + 7/16 (44%) La Roche/Yon, pas de chiffres disponibles pour les autres centres

2013 : 100% Nantes, 100% La Roche/Yon, pas de chiffres disponibles pour les autres centres.

2014 : 100% des patients grâce au déploiement du dossier patient informatisé Nadis dans tous les centres avec rédaction d'une synthèse du diagnostic éducatif dans ce dossier l'issue de la séance d'ETP.

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 ?

Chiffres inconnus pour les années précédentes.

2014 : 100% des patients grâce déploiement du dossier patient informatisé Nadis dans tous les centres avec rédaction d'une synthèse dans ce dossier à chaque séance ETP.

Comment a évolué la structuration du programme ?

Conformité au programme défini au départ ou écarts

- Amélioration de la réalisation du diagnostic éducatif grâce aux formations et à l'expérience acquise.
- Développement des séances collectives dans l'ensemble des sites concernés par le programme.
- Création d'un outil d'évaluation individuel des connaissances: questionnaire Vrai-Faux avec degré de certitude.
- Création d'outils pédagogiques pour séances individuelles (et/ou collectives) : Cartes de Barrows, Livret-Traitement à l'intention des patients débutant un TT ARV.
- Enrichissement des outils d'animation et/ou pédagogique pour les séances collectives : photo-langage des émotions, Blason, Abaques de Régnier..
- Rédaction mutualisée de conducteurs de séance collective
- Création d'une trame commune de compte-rendu des séances collectives, d'un questionnaire de satisfaction pour les participants
- Maintien d'une bonne complémentarité entre les intervenants et leur rôle respectif, dans chaque site et au sein de l'équipe mobile, notamment dans la réalisation des séances collectives.
- Coordination effective des différentes équipes éducatives sur la région par déplacement du comité de pilotage dans les centres et par l'organisation de temps de réunion régionale d'analyse de pratique, de partage d'expérience et de formation

commune avec le soutien de l'UTET CHU Nantes. Ces rencontres ont lieu 3 fois/an en alternance sur Nantes ou Angers
- Difficulté à formaliser des séances individuelles d'évaluation

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

- Maintenir une priorité sur la population cible du programme telle que définie en 2012 car l'évolution de la file active des patients VIH sur la région Pays de la Loire montre une stabilité des nouveaux diagnostics, de l'initiation d'une première ligne de TT ARV et des patients en échec sur les années 2012-2013-2014.
- Elargir la proposition de l'ETP aux patients « vieillissant » avec le VIH et notamment lors de la survenue de comorbidités (+30% à 40% patients concernés par HTA/pathologies cardio-vasculaires/diabète entre 2012 et 2014)
- Apporter une attention particulière aux patients les plus précarisés pour éviter les ruptures de suivi; notamment concernant la population migrante dont l'accès et le maintien dans le soin est plus difficile.
- Poursuivre les séances collectives dans chaque centre, en renforçant la participation des représentants associatifs dans la préparation et la réalisation de ces séances
- Développer le partenariat avec les centres dans lesquels intervient l'équipe mobile pour renforcer l'adhésion des professionnels de santé au programme et favoriser sa proposition à leurs patients. Trouver d'autres relais (TEC-association..).
- Renforcer l'activité de l'équipe mobile sur St Nazaire-Laval et initier la collaboration sur Cholet.
- Poursuivre la coordination régionale avec visites sur sites et 3 rencontres annuelles de l'ensemble des intervenants du programme.

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

Actions à poursuivre :

- 1) Poursuivre l'activité d'ETP au sein de chaque centre, en séances individuelles et collectives ; renforcer l'adhésion des équipes médico-sociales et du patient au programme ETP VIH.
- 2) Poursuivre la coordination régionale avec visites sur sites et 3 rencontres annuelles de l'ensemble des intervenants du programme
- 3) Maintenir une priorité sur la population cible du programme telle que définie en 2012 car l'évolution de la file active des patients VIH sur la région Pays de la Loire

montre une stabilité des nouveaux diagnostics, de l'initiation d'une première ligne de TT ARV et des patients en échec sur les années 2012-2013-2014

- Actions d'amélioration :

1) Simplifier la formalisation du parcours éducatif et la transmission des informations par le passage progressif du dossier éducatif « papier » au dossier éducatif « numérique » par l'utilisation au niveau régional du module ETP au sein du dossier patient informatisé Nadis.

2) Proposer l'observation de séances individuelles/collectives par un ingénieur en ETP des UTET des CHU de Nantes ou d'Angers dans un souci d'harmonisation des contenus.

3) Elargir la proposition de l'ETP aux patients « vieillissant » et/ou précarisés.

4) Renforcer/développer l'activité de l'équipe mobile sur les CH Laval, St Nazaire et Cholet (sous condition de financement pour les déplacements, le temps de formalisation des séances, la mobilisation de ressources humaines).

5) Organiser des rencontres plus régulières et formalisées entre les intervenants au sein de chaque équipe éducative sur site.

6) Améliorer l'évaluation des apprentissages des bénéficiaires.

7) Intensifier la collaboration avec les associations de patients si possible dans chaque site.

8) Intégrer un patient-ressource au sein du programme.

L'équipe éducative s'engage donc à poursuivre le programme identique avec des changements mineurs envisageables à court terme

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

Mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale du programme régional d'éducation thérapeutique pour les personnes adultes vivant avec le VIH sur le site internet du COREVIH Pays de la Loire (www.corevih-pdl.fr)