

Programme régional d'éducation thérapeutique du patient adulte VIH en Pays de la Loire :

Rapport d'activité et d'auto-évaluation annuelle 2016

<p>ARS ayant délivré l'autorisation : Pays de la Loire Date d'autorisation du programme : 17/02/2012 Date de renouvellement de l'autorisation quadriennale : 09/11/2015</p> <p>Date du rapport : 09/02/2017 Période concernée par l'auto-évaluation depuis l'autorisation de mise en œuvre : 01/01/2016 au 31/12/2016</p>	<p>Intitulé du programme : « Programme régional d'éducation thérapeutique pour les personnes adultes vivant avec le VIH en Pays de la Loire »</p> <p>Coordonnateur : Dr Cécile Brunet-Cartier, SMIT, Hôtel-Dieu, CHU Nantes</p> <p>Equipes éducatives intervenant auprès des patients infectés par le VIH dans les centres :</p> <ul style="list-style-type: none">- Médecine Post-Urgence CHD La Roche/Yon- Service de consultations d'infectiologie CH Le Mans- SMIT CHU Nantes- SMIT CHU Angers- Equipe mobile à partir SMIT CHU Nantes sur les sites de Laval et St Nazaire
--	--

Objectifs du programme d'ETP : *bénéficiaires, intervenants, compétences à développer, organisation, partage d'informations, coordination, etc.*

Il s'agit d'un **programme régional d'éducation thérapeutique pour personnes adultes vivant avec le VIH** dont l'objectif est : « *Mieux vivre au quotidien avec la maladie VIH* ».

Ce programme régional a pour volonté de permettre l'accès à un programme d'éducation thérapeutique pour toute personne adulte séropositive vivant en région Pays de la Loire qui le souhaite. Il met en œuvre un programme éducatif construit sur l'année 2011 avec l'ensemble des partenaires (professionnels de santé et représentants associatifs) de la région Pays de la Loire et autorisé le 17/02/2012 par l'ARS. Il a fait l'objet d'une évaluation quadriennale remise à ARS en juillet 2015 avec renouvellement de son autorisation signifiée par ARS Pays de la Loire le 09/11/2015 et valable jusqu'au 16/02/2020.

Ce programme régional comporte :

- Un dossier éducatif régional commun, une mutualisation des outils pédagogiques et éducatifs, une formation commune, une harmonisation des pratiques éducatives par des temps de rencontre régionale d'amélioration du programme.
- Une coordination des différentes équipes éducatives sur la région :
 - par déplacement du médecin coordonnateur +/- comité de pilotage dans les centres mettant en œuvre le programme pour accompagner et soutenir les équipes, aider à la réalisation du programme au niveau local, aussi bien en séance individuelle que collective ; toujours dans un souci d'harmonisation régionale des pratiques.
 - par l'organisation de temps de réunion régionale d'analyse de pratique, de partage d'expérience et de formation commune avec le soutien pédagogique de l'UTET du CHU de Nantes.
- la mise en place d'une équipe mobile pour réaliser des séances éducatives collectives au sein de

structures n'ayant pas de ressources éducatives locales.

Une charte de partenariat et une charte de fonctionnement ont été signées par l'ensemble des centres mettant en œuvre le programme.

Ce programme s'appuie donc sur :

- 4 équipes éducatives locales au sein de 4 centres hospitaliers de la région des Pays de la Loire prenant en charge des personnes adultes vivant avec le VIH : SMIT, CHU Nantes ; SMIT, Consultations d'Infectiologie (Unité 34), CH Le Mans ; Service de Médecine Post-Urgence, CHD La Roche /Yon ; SMIT, CHU Angers.
- Une équipe mobile à partir du SMIT CHU Nantes : Cette équipe constituée d' 1 médecin, 2 IDE, 1 psychologue, 1 diététicienne et 1 représentant associatif AIDES 44 se déplace pour réaliser des séances éducatives collectives dans les CH dépourvus de ressources éducatives locales : Service de Médecine Interne, CH Laval et Service de médecine interne, Cité Sanitaire St Nazaire.

Organisation:

Ce programme propose :

- des séances individuelles réalisées par 1 soignant ou un binôme de soignants (médecin ou IDE+psychologue par ex..) ou encore un binôme soignant+représentant associatif (CHU Nantes) dans les centres de Nantes- Le Mans- la Roche/Yon et Angers.
- des séances collectives :
 - **Nantes** : poursuite des séances éducatives collectives débutées en 2012. 3 séances ont été réalisées en 2016 : « Vivre avec le VIH », « Comment parler de ma maladie, à qui, pourquoi ? » et « Mieux comprendre ma maladie et le rôle du traitement ». Ces séances collectives sont des séances à thèmes proposées de façon systématique à toute personne ayant intégré le programme en séances individuelles mais ouvertes aussi à l'ensemble de la file active. L'information se fait par voie d'affichage et/ou remise d'une fiche de présentation des séances collectives proposées avec talon-réponse qui est déposé aux IDE avec un bon retour. Ces séances sont toujours animées en binôme soignant/représentant associatif.
 - **La Roche/Yon** : poursuite des séances collectives débutées en 2013. Ces séances sont réalisées par l'équipe éducative locale (médecin+infirmière) en l'absence de représentant associatif. 1 séance a été réalisée en 2016 : « Mieux comprendre la maladie ».
 - **Le Mans** : les séances collectives ont débutées en 2013. 1 séance, préparée avec le représentant de AIDES 44, a été réalisée en 2016 : « Comment parler de ma maladie, à qui ? ». La ré-organisation du travail de l'IDE sur le CH n'a pas facilité sa disponibilité pour organiser/préparer les séances, ainsi que la « non- présence » des représentants associatifs dans l'hôpital.
 - **Angers** : poursuite des séances collectives débutées en 2014. 6 séances ont été réalisées en 2016: « focus groupe », « Mon corps au quotidien avec le VIH », « Ma vie psycho-affective avec le VIH », « Mes émotions, mon VIH et moi », « Ma fatigue au quotidien », « Ma solitude, en parler pour la gérer ».
 - **Laval** : l'intervention de l'équipe mobile a débuté en 02/2013 en séances collectives. Elles ont été poursuivies en 2016 avec 2 séances réalisées : « Secret et VIH, dire ou ne pas dire.. » et « Equilibre alimentaire avec ma maladie ».Ces séances ont été réalisées par l'équipe mobile issue du CHU Nantes en binôme associant

psychologue ou diététicienne avec le représentant associatif AIDES 44. Cette équipe travaille en lien avec les médecins du CH Laval et un relai organisé avec la TEC sur site pour distribuer un questionnaire patient fin 2015/ début 2016 pour présenter et proposer l'ETP.

- **St Nazaire** : l'intervention de l'équipe mobile a débuté en 11/2013. Ces séances sont réalisées par l'équipe mobile issue du CHU Nantes en binôme associant toujours médecin ou infirmière ou psychologue avec le représentant associatif AIDES 44. Cette équipe travaille en lien avec le médecin du site et un relai organisé avec la TEC qui a distribué un questionnaire patient début 2015 pour proposer l'ETP. Si 3 séances collectives ont été réalisées en 2015, malheureusement ces séances n'ont pas pu être poursuivies faute de participants en 2016.

- **Cholet** : Une rencontre a eu lieu avec Dr Breux, médecin référent du suivi patient VIH au CH Cholet le 25/02/2016, Dr Brunet et P. Malo. FA estimée = 50. Présentation de l'ETP VIH et du programme régional. Présentation de l'activité de l'équipe mobile et proposition d'organiser des séances collectives pour les patients suivis à Cholet. Très intéressé, Dr Breux s'engage à distribuer les AQ et courriers d'information à ses patients puis de nous les transmettre (fax ou mail). Il lui a été remis 20 exemplaires. A ce jour 1 seule réponse reçue par médecin coordinateur → orientation vers les séances collectives sur CHU Nantes auxquelles la personne n'a pas participé malgré plusieurs propositions.

Chaque séance individuelle fait l'objet d'un compte-rendu écrit dans le dossier éducatif informatisé du patient. En effet depuis le 01/01/2016 le dossier ETP informatisé s'est substitué au dossier papier. Il s'agit d'un module spécifique dédié à l'ETP dans le dossier informatisé NADIS du patient VIH déployé depuis plusieurs années sur la région PdL. Ce module permet de formaliser les différents items du dossier éducatif personnalisé, de renseigner la progression des objectifs d'une séance à l'autre, d'avoir une tracabilité des séances réalisées et prévues et de communiquer les informations pertinentes au médecin référent VIH.

Chaque séance collective fait l'objet d'un compte-rendu écrit selon une trame commune aux différents sites et transmis au médecin coordonnateur régional, ainsi que le conducteur de séance. Elle entraîne aussi la création pour chaque participant du groupe d'un recours spécifique dans le module ETP du dossier informatisé Nadis.

Population concernée : Toute personne adulte vivant avec le VIH en région Pays de la Loire.
Sont plus particulièrement prioritaires, selon la demande de renouvellement du programme en 2015:

- les patients à l'annonce de leur séropositivité VIH
- les patients ayant une indication de traitement antirétroviral (préparation-initiation)
- les patients en échec de traitement et/ou ayant des difficultés d'adhérence au traitement antirétroviral
- les patients « vieillissant » avec le VIH (>50 ans) et/ou co-morbidités
- les patients en situation de précarité psycho-sociale

Modalités de déroulement de l'auto-évaluation (participants, nombre de réunions, technique et outils utilisés, etc.) :

L'auto-évaluation du programme a été réalisée « au fil de l'eau » sur l'année 2016, formalisée avec l'ensemble des intervenants du programme, sauf le centre d'Angers, lors d'une réunion régionale dédiée le 03/11/16 et finalisée le 09/02/2017 avec les données d'activité 2016 du programme.

I. Rencontres sur site entre les équipes éducatives locales et le médecin coordonnateur +/- le représentant associatif du comité de pilotage :

2 visites sur site ont été réalisées sur les centres de la Roche/Yon et du Mans au cours de l'année 2016.

Le centre d'Angers n'a pas donné suite aux demandes répétées de rencontre de la part de la coordonnatrice.

Ont été recueillies les difficultés rencontrées par les équipes aux différentes étapes du programme éducatif :

- proposition de l'éducation thérapeutique et l'orientation par les professionnels du parcours de soin.
- mise en œuvre du programme éducatif, du diagnostic éducatif à l'évaluation des patients en séance individuelle : rencontre des équipes éducatives respectivement en mai et juin 2016 pour travailler sur le module ETP de Nadis.
- Mise en œuvre des séances collectives.
- Organisation du « temps éducatif » au sein des services concernés.

Des solutions ont pu être proposées en lien avec l'équipe soignante locale (médecins-infirmières-cadre de santé-chef de service..) pour favoriser la réalisation du programme : mieux proposer l'ETP, aide à l'organisation du circuit patient vers l'ETP, aide à l'appropriation du dossier éducatif informatisé, valorisation de l'activité ETP par un temps dédié financé...

6 rencontres ont été organisées avec l'équipe éducative sur Nantes pour travailler sur l'organisation du parcours éducatif des patients, organiser les séances d'évaluation de fin de cycle, mettre en place le module ETP Nadis, organiser/préparer les séances collectives, réfléchir sur l'équipe mobile...

II. Réunions régionales « multi-sites » de l'ensemble des acteurs de ce programme au niveau régional.

3 réunions ont été organisées en 2016 (24/03/2016, 08/09/2016 et 03/11/2016) sur le site CHU Nantes. Elles ont réuni entre 12 à 16 participants, professionnels de santé et représentant associatif, toujours accompagnés dans cette démarche d'amélioration du programme éducatif par l'UTET du CHU de Nantes avec Mme C. Greffier, ainsi que par le data manager Nadis, Thomas Jovelin pour la mise en œuvre du module ETP en 2016.

A noter que l'équipe du CHU Angers n'a participé à aucune rencontre régionale sur l'année 2016.

Ces rencontres régionales ont permis :

- A chaque centre de s'exprimer sur la mise en œuvre du programme, de partager son expérience, ses questionnements, ses difficultés.
- Mettre en œuvre et soutenir l'utilisation du module ETP dans le dossier médical informatisé Nadis du patient.
- Améliorer la communication sur le programme à destination des patients et notamment pour les séances collectives avec l'idée d'un site internet en direction des patients.
- Echanger les expériences/Analyser les pratiques entre acteurs régionaux du programme en vue d'améliorer celui-ci.
- Proposer un temps de formation commune pour améliorer l'organisation du programme, les pratiques éducatives, découvrir de nouveaux outils pédagogiques...

- Réaliser l'auto-évaluation annuelle du programme en proposant des objets d'évaluation, des critères et des outils avec une **réunion dédiée à l'auto-évaluation le 03/11/2016**.

Ces 3 rencontres de coordination ont fait l'objet de compte-rendus diffusés à l'ensemble des intervenants du programme et au COREVIH Pays de la Loire (président et coordinatrice).

Objets d'évaluation choisis pour l'auto-évaluation annuelle 2016 :

A. LE CONTEXTE

I. Formation des intervenants du programme en 2016 :

1° Formation de perfectionnement à l'animation de séances éducatives en ateliers collectifs : formation EMPATIENT, 14/01/2016.

Ont participé : H. Durand, R. Choquet, S. Fanello, R. Lemonnier, F. Richard et C. Brunet-Cartier

2° Formation continue assurée par l'UTET CHU Nantes auprès de l'ensemble des intervenants du programme:

- Découverte et appropriation de l'outil pédagogique « Comète » pour la réalisation de séances collectives centrées sur les compétences d'adaptation », le 24/03/2016.
- Echanges de pratiques sur le déroulement des séances individuelles d'ETP dans les différents sites, le 08/09/2016.
- Reflexion sur des conducteurs de séances collectives sur « Bien vieillir avec ma maladie », le 08/09/2016.

3° Formation à la coordination d'un programme d'ETP : formation IPCEM 2016

Formation de 40h du médecin coordonnateur du programme régional ETP VIH, Dr C. Brunet-Cartier.

Il n'y a pas eu de changement d'intervenants dans l'équipe éducative régionale en 2016.

II. Définition de la population concernée par le programme :

- Patient en situation de précarité psycho-sociale : 60% des patients inclus dans le programme en 2016 ont eu un score EPICES Précarité réalisé dans le module ETP Nadis. Pour 84.7% d'entre eux le score est ≥ 30 signifiant un état de précarité psycho-sociale.
- Les principaux motifs d'orientation des patients vers le programme sont par ordre décroissant: annonce de la maladie, difficultés d'observance du TTT, mise en route d'un premier TTT et événements de vie.

Ces 2 indicateurs confirment l'adéquation du programme au public cible.

B. LE PROCESSUS

I. Données d'activité globale :

- File active 2016 (nombre de patient ayant eu au moins une séance d'ETP en 2016) par centre et sur la région Pays de la Loire.
- Nombre de patients inclus dans un nouveau cycle ETP VIH en 2016 par centre et sur la région.

- Nombre de séances individuelles et collectives réalisées en 2016 par centre et sur la région.
- Nombre de patients ayant bénéficié d'une séance d'évaluation par centre et sur la région.

Jusqu'en 2015 les données d'activité étaient uniquement des données déclaratives recueillies auprès de chaque centre en fin d'année d'activité.

Depuis 01/01/2016, l'utilisation du dossier informatisé ETP Nadis pour tout nouveau patient inclus dans le programme (en cycle initial ou reprise) a permis une extraction de données que nous avons pu recouper avec les données déclaratives.

	Nantes	La Roche	Le Mans	Angers	Laval	St Nazaire	TOTAL région
File active	126	80	104	85	4	0	399
Patients inclus (initial ou reprise)	98	54	69	79	2	0	302
Séances indiv	288	150	207	175	NA	NA	820
Séances collectives	3	1	1	6	2	0	13
Séances Evaluation	17	11	15	5	4	0	52 (13% FA)

Soit en 2016 une file active régionale de 399 patients suivis dans le programme dont **302 inclus en 2016** avec 820 séances individuelles et 13 séances collectives réalisées.

52 patients soit 13% FA ont eu une séance d'évaluation pédagogique dédiée.

Par comparaison, on notait en 2015 : 237 patients inclus, 683 séances individuelles et 15 séances collectives réalisées.

II. Communication sur le programme en direction des patients :

Communiquer sur son programme et permettre aux patients d'avoir une information claire et accessible leur permettant de mieux comprendre l'intérêt de l'ETP pour eux-mêmes et de s'inscrire de façon volontaire dans cette démarche est souvent un défi !

Les patients sont le plus souvent adressés par leur médecin référent VIH mais aussi sensibilisés par les IDE, notamment au moment des bilans ou en HDJ, ou encore par le milieu associatif. Une difficulté majeure est la proposition du programme dans les sites où intervient l'équipe mobile mais avec peu de relais sur place susceptible de présenter et proposer l'offre de séances collectives de façon répétée et soutenue auprès des patients.

En 2015/16 a été mis en place un auto-questionnaire (AQ) distribué par les médecins exerçant dans ces sites à leur patients, AQ recueillis et transmis à la coordinatrice du programme par les techniciennes d'études cliniques (TEC) de ces sites. Cet AQ avait pour intention d'amener la personne à s'interroger sur ses besoins en ETP et de laisser alors ses coordonnées pour être contactée par l'équipe mobile.

Ainsi :

St Nazaire : 17 retours d'AQ et 7 personnes ont effectivement participé à au moins 1 séance collective en 2015, 3 d'entre elles ayant ensuite interrompu leur participation pour raisons professionnelles (n=2) ou personnelles (n=1). 2 personnes intéressées n'ont pas pu participer du fait d'horaires de travail non compatibles avec les séances, 6 personnes contactées par tel/mail n'ont jamais répondu.

En 2016, seules 2 personnes ont répondu favorablement pour une participation à des séances collectives.

Laval : 9 retours d'AQ et 5 personnes ont effectivement participé à au moins 2 séances collectives. 2 personnes contactées ont répondu n'être pas intéressées et 2 n'ont pas répondu aux appels ou mails.

En dehors des problèmes spécifiques à l'équipe mobile et liée à l'éloignement géographique, l'ensemble des intervenants du programme fait le constat d'une difficulté de communication sur l'ETP par les professionnels du parcours de soin et donc à orienter les personnes vers l'ETP, informer les patients des propositions du programme et notamment des séances collectives.

De ce constat partagé est née l'idée d'un site internet dédié au programme régional ETP VIH et à destination des patients. Hébergé par le site du COREVIH Pays de la Loire, il devra être informatif sur « ce qu'est l'ETP », ce que cela peut apporter dans la vie quotidienne avec le VIH, où trouver cette ressource, avec qui, comment... Il donnera des informations sur les propositions en ETP dans chaque centre et les coordonnées de personnes référentes à joindre.

Le travail de réflexion sur le contenu du site a été mené avec l'ensemble des intervenants du programme, à l'exception du centre d'Angers. Sa réalisation est faite avec l'aide de l'informaticien responsable du site internet du COREVIH Pays de la Loire et d'une infographiste pour le visuel du site ainsi que les affiches et flyers pour informer les patients de l'existence de ce site.

L'objectif est que chaque patient puisse accéder de lui-même aux informations concernant le programme ETP VIH en Pays de la Loire et susciter son intérêt pour s'inscrire dans cette démarche.

III. Qualité du dossier d'éducation :

Au 01/01/2016 a débuté dans l'ensemble des centres l'utilisation du module ETP dans le dossier informatisé Nadis du patient VIH. Ce dossier ETP informatisé a donc remplacé le dossier papier initial.

Il comporte tous les éléments d'un dossier ETP : généralités (identité du patient, nom médecin référent, motif d'orientation ETP, nom intervenant(s) ETP, durée séances, présence tiers.), les éléments du diagnostic éducatif (verbatim, facteurs facilitants/limitants, projet(s), données médico-thérapeutiques...), le programme éducatif personnalisé décliné en objectifs référents (issus du référentiel de compétences) et/ou spécifiques. Pour chaque objectif est renseigné : abordé ou non/ individuel ou collectif/ commentaires avec notamment l'outil pédagogique utilisé et les informations jugées importantes à noter/évaluation de la séance (acquis/partiellement acquis/non acquis), la synthèse de la séance, les questions à aborder lors de la prochaine séance avec le parcours éducatif, les professionnels vers qui orienter si nécessaire... Il y a la possibilité de créer un recours spécifique pour la séance d'évaluation de fin de cycle.

En mai et juin 2016, les équipes de Nantes, La Roche /Yon et Le Mans ont été rencontrées sur site par la coordonnatrice pour faire le point sur l'utilisation de ce module (compréhension des items, difficulté d'utilisation, mode de remplissage..). Le centre d'Angers n'a pas souhaité recevoir la coordonnatrice malgré plusieurs propositions de rencontre..

De nombreuses discordances d'utilisation ont été notées entre les centres liées notamment à une interprétation différente du contenu du module selon les équipes.

A l'issue des ces 3 rencontres il a été rédigé par la coordonnatrice un « **guide d'utilisation du module ETP Nadis** » diffusé à l'ensemble des intervenants du programme dans le but de faciliter et d'harmoniser son utilisation sur la région.

IV. Réalisation des séances individuelles d'ETP :

Lors de la rencontre régionale des intervenants du programme du 08/09/16 il a été réalisé un échange de pratiques sur la réalisation des séances individuelles d'ETP dans chaque centre avec le soutien de l'UTET CHU Nantes (C. Greffier) :

- Réflexion en sous-groupes sur « Comment je réalise une séance individuelle d'ETP » en déroulant les différentes étapes de la séance. Après restitution en assemblée, on constate une grande homogénéité des pratiques entre les centres et entre intervenants et surtout une bonne adéquation avec les critères de qualité retenus dans l'évaluation d'une séance individuelle.
- Il a été remis par C. Greffier à chaque soignant éducateur une « grille d'évaluation d'une séance individuelle d'ETP » qui reprend tous ces critères pour mener chacun une auto-évaluation ou une évaluation externe à l'aide de celle-ci.

→ 5 auto-évaluations et 1 évaluation externe d'une séance individuelle ont été réalisées au 03/11/16 :

- 1 auto-évaluation et l'évaluation externe ont été jugées « positive » à « très positive ». Les critères

- de la grille d'évaluation étant tous présents même si parfois « dans le désordre ».
- 1 auto-évaluation a permis au soignant de constater qu'il voulait aborder trop d'objectif lors d'une séance.
 - 2 auto-évaluations ont permis de mettre en évidence une difficulté à mettre fin à la séance avec un temps insuffisant de « ré-appropriation » par le patient et de conclusion de la séance.
 - 1 auto-évaluation a permis au soignant de prendre conscience d'être trop dans une démarche « explicative » au détriment de l'expression/la réflexion du patient.

Beaucoup ont souligné la difficulté à parfois recentrer les patients sur le ou les objectifs de la séance, à se laisser « déborder » par le discours, les émotions du patient.

Tous les participants ont jugé bénéfique cette (auto)-évaluation pour leur pratique.

V. Evaluation des compétences du patient et de sa satisfaction :

52 patients ont bénéficié d'une séance d'évaluation du programme éducatif avec une synthèse écrite.

Cette évaluation des objectifs fait appel à des outils communs (test V-F, résolution de problèmes, cartes de Barrows...)

Afin de disposer d'un document d'évaluation global des apprentissages et de la satisfaction du patient qui soit commun, il a été écrit en équipe régionale (à partir d'un questionnaire d'opinion des patients proposé par l'IPCEM) un auto-questionnaire comportant 10 items. Cet auto-questionnaire sera rempli par le patient lors de la séance d'évaluation de fin de cycle (seul ou avec l'aide du soignant éducateur selon le niveau de compréhension et de lecture).

Cf Annexe 1

VI. Coordination des intervenants du programme :

Nombre de réunions de coordination avec les intervenants du programme dans chaque site en 2016:

- Nantes : 7
- La Roche/Yon : 2
- Le Mans : 2
- Angers : 0

Nombre de réunion régionale de coordination de l'ensemble des intervenants du programme en 2016 : 3

C. LES RESULTATS

I. Caractérisations des apprentissages des compétences du patient :

Les séances d'évaluation réalisées par les soignants éducateurs montrent globalement une amélioration des compétences et des acquis des patients. **Tous les éducateurs s'accordent à dire que les patients vus en ETP ont acquis au moins 1 compétence.**

Afin de mieux caractériser les acquis de tous les patients bénéficiant du programme il a été décidé, lors de la rencontre régionale du 03/11/16, de retenir 1 compétence d'auto-soin et 1 compétence d'adaptation simples et communes qui soient évaluées chez tous les patients :

→ Compétence d'auto-soins : « Comprendre la relation entre CD4 et CV », évaluée par 5 items

Cette compétence sera considérée comme :

- Acquis si 5 réponses correctes
- En cours d'acquisition si 3 à 4 réponses correctes
- Non acquise si ≤ 2 réponses correctes

→ Compétence d'adaptation : « être capable de parler de sa maladie », évaluée par une simple question :
« Je suis capable de parler de ma maladie »

3 réponses possibles : tout à fait-moyennement (ou parfois)- pas du tout

Cf Annexe 2

Cette fiche d'évaluation sera remplie lors de la séance d'évaluation de fin de cycle (ou programme) et les résultats notés dans le cadre « synthèse de fin de cycle » du module ETP Nadis.

III. Communication avec les professionnels du parcours de soin :

Nombre de staff de l'équipe ETP locale avec l'équipe du parcours de soin du patient dans chaque site :

- Nantes : 2 + participation des IDE éducatrices aux staffs médicaux 1 à 2 fois/mois
- La Roche/Yon : 1 + participation IDE ETP aux staffs médicaux 1 fois/mois
- Le Mans : 0
- Angers : non renseigné

D. IMPLICATION DU COMITE DE PILOTAGE DANS LA COMMUNICATION AUTOUR DE L'ETP

- I. Participation du Dr Brunet-Cartier et 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** », JANSSEN 02/2016
- II. Participation du comité de pilotage au groupe de travail initié par l'ARS pour la rédaction d'un « **Guide des indicateurs ETP de la région Pays de la Loire** », ARS Pays de la Loire 12/2016

Points forts :

- Le **caractère régional du programme** et la cohésion de l'équipe régionale (à l'exception du centre d'Angers) permettent un véritable travail collaboratif et une cohérence des pratiques entre les sites.
- **Une activité éducative en hausse** avec 302 patients inclus en 2016 contre 237 en 2015, une augmentation des séances individuelles : 820 en 2016 versus 683 en 2015. .
L'objectif d'inclusion pour 2016 était de 254 patients, objectif largement dépassé témoignant d'une forte mobilisation des équipes éducatives, d'une amélioration du parcours éducatif du patient et d'une meilleure communication avec les équipes de soins favorisant les orientations.
- La qualité des échanges entre les équipes et l'accompagnement en formation continue par l'UTET du CHU Nantes favorisent **l'acquisition de compétences par les soignants-éducateurs**, renforce la motivation, favorise la créativité.
- **L'utilisation du module ETP dans le dossier informatisé Nadis** du patient depuis 01/2016 et la rédaction d'un guide d'utilisation a permis une meilleure utilisation, harmonisation et formalisation du dossier éducatif.
- L'expérience et les compétences acquises par les soignants-éducateurs depuis le début du programme en 2012 contribuent à **l'amélioration de la qualité des séances individuelles et collectives**.
- La collaboration entre professionnels de santé et représentant associatif permet **d'enrichir les**

pratiques professionnelles et le contenu du programme.

- La **coordination régionale et l'encadrement par l'UTET du CHU de Nantes** permettent au programme et aux équipes de toujours s'inscrire dans une dynamique d'amélioration.

Points faibles et difficultés de mise en œuvre du programme :

- La **communication sur l'ETP** à destination des patients et des professionnels du parcours de soin restent une difficulté dans certains centres et un frein réel à l'entrée des patients dans le programme.
- Le recrutement des patients et l'**organisation des séances collectives** sont très chronophages avec malheureusement parfois l'annulation faute de participants, ce qui entraîne une démotivation des soignants-éducateurs.
- **Le manque de référents associatifs de proximité** sur Le Mans et La Roche/Yon qui ne facilite pas la mise en œuvre de séances collectives.
- **La séance d'évaluation des compétences** en fin de programme reste souvent difficile à réaliser, faute le plus souvent de disponibilité des patients. L'évaluation formative au fil des séances par contre est plutôt bien réalisée.
- **L'absence de participation du centre d'Angers depuis 02/2015** aux rencontres régionales ainsi que son refus de rencontres avec la coordonnatrice du programme.

Décisions prises pour améliorer ou maintenir la qualité du programme :

Mise en ligne d'un **site internet dédié au programme régional ETP VIH à destination des patients**. Des affiches et flyers seront réalisés pour informer les patients suivis en Pays de la Loire de l'existence de ce site. L'idée est de permettre aux patients d'avoir accès direct à l'information sur la proposition d'ETP, sans nécessité d'intermédiaire. Son objectif est d'améliorer la communication sur l'ETP, présenter le programme régional, son organisation, informer les patients sur les équipes et les propositions dans chaque site (séances collectives notamment). Ils disposeront des coordonnées des référents ETP de chaque site qu'ils pourront solliciter directement. Néanmoins le centre d'Angers n'ayant pas souhaité participer malgré de nombreuses sollicitations, il ne sera pas référencé sur le site.

- **Création de 2 outils d'évaluation :**
 - o Auto-Questionnaire de satisfaction des séances d'ETP
 - o Evaluation de compétences d'auto-soins et d'adaptation

Ces 2 outils seront utilisés à compter du 01/01/2017 lors de la séance d'évaluation de fin de programme pour mieux caractériser l'acquisition des compétences du point de vue des soignants éducateurs et du point de vue des patients. Ils seront transmis, de façon anonyme, à la coordonnatrice du programme pour exploitation des données sur l'année 2017 dans l'objectif d'évaluer la qualité du processus éducatif et renseigner les indicateurs ETP demandés par l'ARS.

- Améliorer la **qualité de remplissage du module ETP Nadis** pour harmoniser son utilisation et obtenir des données exploitables et pertinentes sur le programme.
- Souhait des équipes de **poursuivre les rencontres régionales à raison de 3 par an**

Modalités de mise à disposition du rapport d'auto-évaluation

Ce rapport sera publié dans la Newsletter du COREVIH Pays de la Loire du 2^{ème} trimestre 2017 et mis en ligne sur son site internet, onglet « ETP ».