

Education thérapeutique individuelle et collective pour les PvVIH au CASH de Nanterre



**Dr Vincent DANELUZZI, Mme Séverine DUBOIS
et Mme Joséphine N'LANDU**

Service de Médecine interne,
Maladies infectieuses



SFLS 18 octobre 2017

Présentation de Séverine Dubois

- 3 mai 1999 : débuts en Médecine interne en tant que secrétaire médicale (AMA) pour assurer l'hospitalisation + les consultations VIH, rhumatologie, unité de liaison et de soins aux toxicomanes
- La secrétaire est sollicitée quotidiennement au téléphone par les patients et les pharmacies, elle est en première ligne pour répondre aux interrogations des gens après la consultation médicale, elle doit savoir entendre les problèmes des patients et les accompagner

→ questionnement sur son propre rôle et envie de s'impliquer davantage auprès d'eux

- 2005 : première formation sur le VIH/sida
- 2009 : formation « *Concevoir et mettre en œuvre un projet d'éducation thérapeutique* » (ANFH)

Présentation de Séverine Dubois

- A partir de 2010 : membre actif du groupe de travail ETP du COREVIH Ile-de-France Ouest, réalisation de nombreux documents et compagnonnage dans d'autres structures (Argenteuil)
- *D.U. « Education Thérapeutique »*, obtenu en juin 2012 avec mention (Faculté de Pharmacie de Châtenay-Malabry)
- Nombreuses autres formations en ETP:
 - Journée des paramédicaux de la SFLS
 - Journée annuelle du COREVIH IDF Ouest
 - Formations organisées par des laboratoires
- Animation d'un atelier sur le thème « L'ETP sous toutes ses formes » au cours de la Journée du COREVIH IDF Ouest (octobre 2016)

Présentation de Joséphine N'LANDU

- Formation IDE : 2004 à 2007
- Arrivée au CASH en décembre 2007 et en Médecine Interne en juin 2008
- Implication en ETP à partir de 2012 à la demande du Dr DANELUZZI
- 2013-2014 : Formation ETP « Temps Clair » (pratique de l'ETP et évaluation pédagogique de l'ETP)
- Avril et juin 2016 : Formation ETP 42 heures par le CASH de Nanterre
- Participation aux journées du COREVIH IDF Ouest et aux formations proposées par les laboratoires pharmaceutiques

Mise en place de l'ETP à Nanterre

- Projet de mise en place d'une consultation ETP initié en 2006 par le Dr K. CHEMLAL (Infectiologue)
- Fin 2009, projet retravaillé par Séverine DUBOIS et le Dr Vincent DANELUZZI (Infectiologue)
- Mai 2010 : accord de principe de la Direction pour l'ouverture d'une CET
- Juin 2010 : mise en place décidée lors d'une réunion d'équipe
- Septembre 2010 : ouverture officielle de la CET pour les PvVIH
- Février 2011 : **programme d'Education Thérapeutique validé par l'ARS IDF (sans budget alloué)**

Mise en place de l'ETP à Nanterre (2)

- Second semestre 2011 : réponse à un appel à projets du Sidaction « Amélioration de la qualité de vie des PVVIH »
- Janvier 2012 :
 - * Budget attribué à notre équipe d'ETP par l'ARS IDF au titre de la MIG « Education Thérapeutique », renouvelé chaque année
 - * Démarrage des ateliers collectifs grâce à une subvention accordée par le Sidaction (permettant d'offrir une collation aux patients)
- Décembre 2014 : création d'une UF spécifique « ETP VIH »
- Juillet 2015 : autorisation de renouvellement du programme ETP accordée pour 4 ans par l'ARS IDF

Composition de l'équipe ETP

- Dr V. DANELUZZI, PH Infectiologue, coordonnateur du programme
- Mme S. DUBOIS, AMA, référente ETP
- Mme J. N'LANDU, IDE
- Mme E. MOINARD, Diététicienne
- Association AIDES
- Association KEHASSAKIDA
- Mme B. MONTOYA, TEC
- Mme C. POICHOTTE, Assistante Sociale
- Dr L. EL MANSOUF, Praticien Hospitalier Infectiologue
- Dr V. MANCERON, Praticien Hospitalier
- Dr E. COUSIN, Pharmacien
- Dr E. MORTIER, Praticien Hospitalier (HDJ)

« A MOYENS CONSTANTS... »

Profil des patients vus en CET

- En priorité :
 - Patients nouvellement dépistés pour le VIH
 - Difficultés d'observance du ttt ARV
 - Problèmes linguistiques ou troubles cognitifs
 - Femmes enceintes
- Plus généralement :
 - Patients se plaignant de la « lourdeur » du traitement ARV
 - Patients se posant des questions sur l'infection
 - Patients rencontrant ponctuellement un problème dans leur vie quotidienne



Thèmes abordés en CET

- La maladie : le virus et la notion de charge virale, les lymphocytes T CD4+, les infections opportunistes, les médicaments et leur mode de fonctionnement
- Les effets indésirables des traitements
- Le secret médical, se confier à l'entourage
- Santé sexuelle et reproductive : le désir d'enfant, la grossesse, la contraception
- Préservatif, rapports sexuels à risque, les autres IST, etc.
- Les addictions
- Les vaccins
- Les voyages
- Les médecines parallèles
- Les cultures et croyances
- Autres...

Mise en place des séances individuelles

● Lieu

- A l'étage des consultations de Médecine Interne, Maladies Infectieuses
- Initialement, un espace a été aménagé dans la salle de réunion mais il n'était pas assez respecté étant donné le passage
- Une pièce dédiée a été aménagée : fauteuils, table, brochures, préservatifs, piluliers, café, biscuits, etc.



Mise en place des séances individuelles

● Horaires des entretiens individuels

- S. DUBOIS : 2 demi-journées, lundi et jeudi matin, sur RDV
- Depuis 2015, J. N'LANDU est présente lors des consultations du Dr Vincent DANELUZZI pour rencontrer les patients au moment de leur consultation médicale
- RDV donnés en fonction des disponibilités des patients
- Entretiens individuels d'une durée de 45 à 60 min

Déroulement d'une séance individuelle

- Présentation de l'intervenante et des membres de l'équipe
- Explications sur le déroulement du programme
 - Consentement de participation à obtenir (oral ou écrit)
- Présentation du patient
 - Situation familiale/professionnelle/sociale : prise en charge sécurité sociale, titre de séjour, etc.
 - Conditions de vie : emploi, logement, revenus
 - Mode de découverte (grossesse, CeGIDD, MT, association, autre)
 - Entourage informé ou non de la séropositivité à VIH, comment faire l'annonce au partenaire ou à la famille
- Explications données sur le virus et l'infection
 - Mécanisme de l'infection par le VIH et examens biologiques : taux de CD4+, charge virale VIH
 - Réplication, mutations, résistances
 - Modes de transmission
 - Moyens de prévention

Déroulement d'une séance individuelle (2)

- Ttt antirétroviral

- Si le patient n'est pas encore traité par ARV : expliquer l'importance de l'observance, les modalités de prise, préparer le patient, lui montrer des « modèles » de comprimés

- Si patient déjà traité par ARV : faire le point sur les difficultés éventuellement rencontrées, aide au pilulier, discuter et analyser les raisons d'un oubli de prise

- Voyages, désir d'enfant, addictions, accompagnement

➔ Etablir un **diagnostic éducatif** et confectionner **avec le patient** un programme d'éducation thérapeutique **sur mesure**, en fonction de ses besoins et de ses interrogations : le nombre minimal de consultations nécessaire, les points à aborder et les objectifs individuels à atteindre

➔ **Evaluation du programme d'ETP** effectuée par le patient en fin de parcours (parfois de nouveaux objectifs seront alors fixés)

Outils utilisés

- Piluliers hebdomadaires ou quotidiens
- Préservatifs masculins et féminins
- Affiches « info traitement »
- Fiches « info traitement » pour chaque médicament
- Brochures



Mise en place des ateliers collectifs

- Suite à un appel à projets du Sidaction en 2011 pour « l'amélioration de la qualité de vie » des PvVIH, obtention d'une subvention pour la mise en place de séances collectives
- Objectif : permettre aux patients de se rencontrer et de discuter ensemble autour d'un petit-déjeuner ou d'un goûter convivial
- La première séance collective s'est déroulée en janvier 2012
- Initialement 1 séance par mois, lundi matin et vendredi après-midi en alternance
- Planning des séances collectives établi au cours des réunions trimestrielles organisées par l'équipe d'ETP
- Un questionnaire a été proposé à tous les patients du service pour leur proposer de participer et pour qu'ils indiquent les thèmes qu'ils aimeraient voir aborder en séance

Mise en place des ateliers collectifs (suite)

- Selon les souhaits des patients, nous alternons les groupes de parole libre et les ateliers thématiques (IST, diététique, droits sociaux, femme et VIH, sophrologie, etc.)
- Groupes comprenant de 3 à 12 patients
- Les séances sont mises en place en association avec AIDES et KEHASSAKIDA
- En raison d'une baisse du nombre de participants en 2014/2015, nous étions passés à 1 séance tous les 2 mois. Mais les patients ont fait part de leur souhait de reprendre un rythme mensuel et la participation est de nouveau importante : entre 7 et 10 patients par séance depuis septembre 2016

Planning des ateliers collectifs 2017

Ateliers collectifs organisés par le service de Médecine interne, Maladies infectieuses et les associations AIDES et KEHASSA

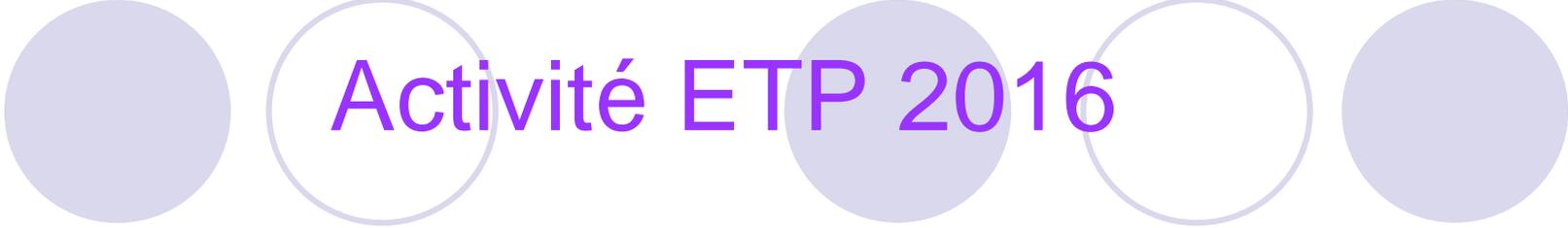
- Lundi 16 janvier 2017 09h00-11h00 : *Discussion libre avec Joséphine N'LANDU*
- Lundi 20 février 2017 09h00-11h00 « *Hypnose* », par le Dr RUEL
- Lundi 20 mars 2017 09h00-11h00 « *Comment bien vieillir quand on est séropositif(ve) ?* », par le Dr MORTIER
- Lundi 24 avril 2017 09h00-11h00 « *Prévention des cancers* », par Mme Floriane HERUBERT (ADK 92)
- Lundi 15 mai 2017 09h00-11h00 « *Atelier médicament* », par le Dr Elisabeth COUSIN, Pharmacien
- Lundi 16 juin 2017 09h00-11h : *Sortie au Parc de l'Île Marrante*



Planning des ateliers collectifs 2017

- Lundi 17 juillet 2017 09h00-11h00 : « *Pour en savoir plus sur son diabète* », par le Dr SALAUN (Diabétologue) et Elodie MOINARD (Diététicienne)
- Lundi 28 août 2017 09h00-11h00 : « *Hépatites virales B et C* », par le Dr MORTIER
- Lundi 18 septembre 2017 09h00-11h00 : « *PrEP, nouvelles sexualités* », par le Dr DANELUZZI
- Lundi 16 octobre 2017 09h00-11h00 : « *Comment arrêter de fumer* », par le Dr M'BAPOU (Tabacologue)
- Lundi 20 novembre 2017 09h00-11h00 : « *ETP et Nouvelles technologies, applications pour tablettes et smartphones* », par Séverine DUBOIS
- Lundi 18 décembre 2017 09h00-11h00 : « *Apport de l'ostéopathie pour les PvVIH* », par G. Secrétin

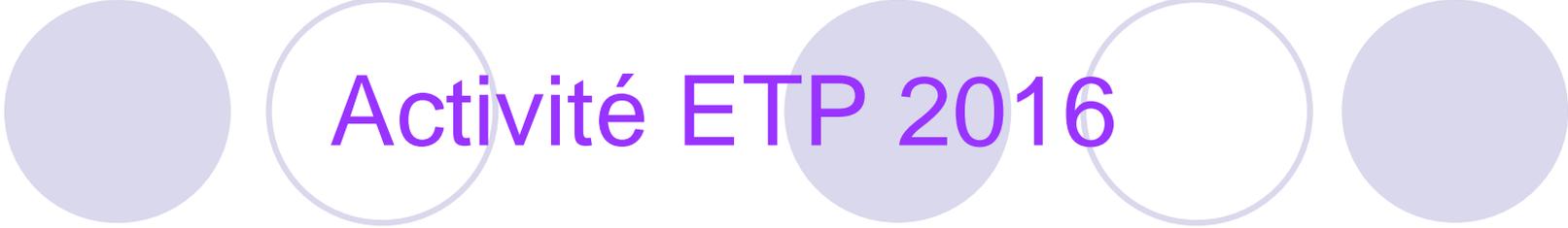




Activité ETP 2016

- Patients infectés par le VIH vus en ETP :
 - 72 patients vus l'année dernière (32 % de la file active du service), pour un total de 90 entretiens réalisés, dont :
 - 59 en consultations externes chez 33 patients
 - 15 pendant des hospitalisations chez 6 patients
 - 16 lors d'un HDJ
- Patients VIH suivis par le Dr MORTIER :
 - 5 entretiens réalisés pour 5 patients au cours d'un HDJ
- Patient VHC chronique suivi dans le service : 1 entretien
- Patients VHC chronique suivis par le Dr CHIRU (Gastro-entérologue) : 16 entretiens réalisés pour 4 patients

→ Soit 112 entretiens d'ETP réalisés en 2016



Activité ETP 2016

- Ateliers collectifs : 8 ateliers avec une moyenne de 4 à 5 patients présents, 13 patients différents ont assisté aux ateliers
- Réunions de l'équipe ETP : 1 par trimestre
- Compte rendu rédigé après chaque réunion et diffusé
- **Rapport d'activité annuel** remis à l'ARS IDF et aux instances locales + **évaluation quadriennale (ARS)**
- **Objectifs 2017 :**
- Arrivée d'une psychologue clinicienne dans le service
- Formation d'un « patient-expert » (COREVIH IDF Ouest)

Missions de « l'intervenante en ETP »

- Avant la consultation : faire le point sur les dossiers avec le médecin
- Entretiens individuels (cf. diapo « déroulement d'une séance »)
- Orienter le patient vers les autres intervenants quand nécessaire (assistante sociale, diététicienne, psychologue, associations, etc.)
- Après la consultation : rédiger un compte-rendu écrit, transmettre par oral les informations au médecin et aux autres membres de l'équipe
- Autres missions :
 - Formations, compagnonnage
 - Réunions : groupe de travail « Éducation Thérapeutique » du COREVIH Île-de-France Ouest, réunions d'équipe ETP
 - Réalisation/édition de documents de travail : questionnaires, dossiers, affiches, dépliants, etc.
 - Rencontres avec les délégués pharmaceutiques et les associations de patients
 - Rédaction des rapports pour l'ARS, répondre aux appels à projet, etc.

Missions de « l'intervenante en ETP »

- Rencontres avec des collégiens en partenariat avec l'Espace Santé Jeunes de la ville de Nanterre (2015, 2017)
- Réalisation de posters :
 - « *Mise en place d'une consultation d'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec le VIH suivies au CASH de Nanterre* », Journée du COREVIH IDF Ouest, mai 2011
 - « *Bénéfice individuel de l'ETP* », SFLS 2014
 - « *Evaluation individuelle des patients infectés par le VIH* », SFLS 2014
- Journée d'action et de prévention chaque 1^{er} décembre
- Journée « ville-hôpital » (portes ouvertes) du CASH de Nanterre en partenariat avec le service de Santé de la Mairie, au printemps de chaque année

La complémentarité IDE/AMA Référente en ETP

- Très bonne entente dans l'équipe, collaboration, soutien
- Complémentarité géographique :
 - IDE le plus souvent en hospitalisation
 - AMA en poste à la consultation
- Disponibilité :
 - IDE voit les patients hospitalisés au moment des soins et de la distribution des médicaments
 - AMA voit les patients avant et après leur consultation médicale et les a au téléphone

Merci pour votre attention



Séverine DUBOIS
Joséphine N'LANDU

severine.dubois@ch-nanterre.fr