

# VIVRE AVEC LE VIH EN 2018 : REFLEXIONS SUR QUELLE ETP PROPOSER ?

S.F.L.S 10/10/2018

Anne-Marie Ané, CSS, UTEP H.U. La Pitié Salpêtrière–Charles Foix, AP-HP, Paris

Avec la collaboration de Sylvie Parlier, IDE / TEC, Coordinatrice ETP VIH/  
Hépatites, GH Saint Louis, AP-HP, Paris

Les bons conseils de J. Charles Verheye & Claudie Pinosa, Format Santé  
& la participation d'Anne Simon.

## L'Expérience Patient

- Les points principaux de cristallisation du vécu du patient

D'après une étude BVA réalisée en 2014 sur l'expérience des patients, réunis au sein de focus groupes, les principaux éléments concourant à un vécu négatif sont :

1. des **attentes répétées anxiogènes**, dans une société de l'hyper vitesse, de plus en plus digitalisée.
2. un **sentiment de dépersonnalisation** dans une société d'hyper individualisme, où chacun a besoin d'afficher sa singularité.
3. un **environnement triste et inconfortable** dans une société de « fun » et « gamification » (société de jeux vidéo,...), où le divertissement prend une place centrale.
4. un **manque d'accompagnement**, dans une société où la connaissance santé prend de plus en plus d'importance : ne pas avoir les clés de compréhension de son état, de sa prise en charge peut être violent.
5. **un manque d'écoute et d'empathie.**

Le soin ne pourra jamais être considéré comme un service comme un autre, car la maladie n'est pas choisie, elle est subie, plaçant de fait le patient en état de vulnérabilité, de fragilité émotionnelle spécifique à prendre en compte. Dans une société dure en tension, on note un désir et une **attente forte de compassion et de bienveillance.**

Source : Focus groupe de 25 patients hospitalisés réalisés par BVA en décembre 2016.

## L'Expérience Patient

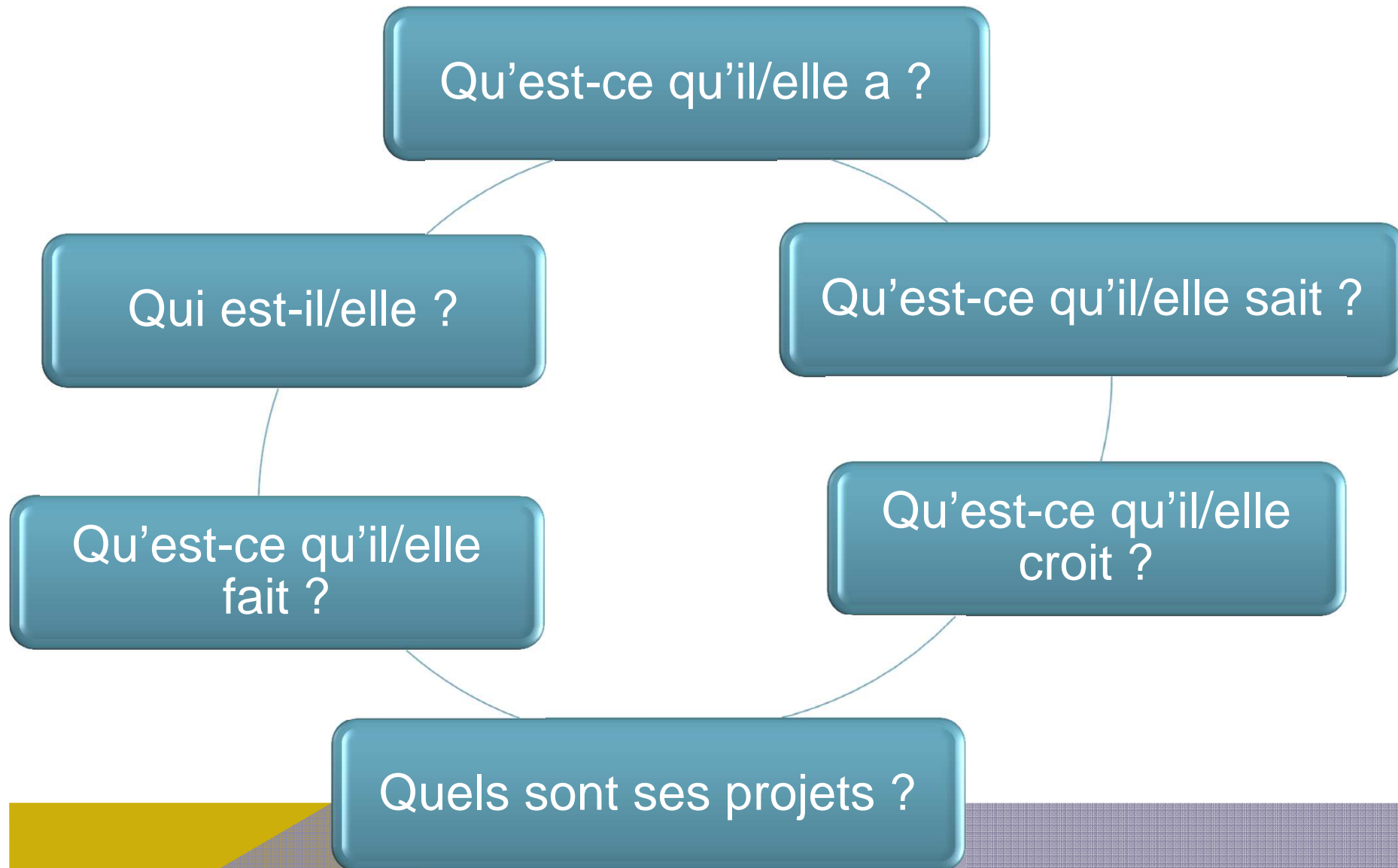
- Les points positifs attendus

Sept points apparaissent comme prioritaires selon les patients des focus groupes BVA:

1. L'accueil
2. L'information (parcours de soins, temps d'attente, explication personnalisée de la maladie et des traitements)
3. La qualité de la relation (écoute, empathie)
4. La qualité de service et de confort
5. Le respect de l'intimité
6. L'accompagnement et les activités de distraction
7. La simplification des procédures

Source : Focus groupe de 25 patients hospitalisés (4 groupes : en urgences et en programmation), réalisés par BVA en décembre 2016.

# DIAGNOSTIC ÉDUCATIF\*



\* D'après IVERNOIS (d') J.F., GAGNAYRE R., 2004, Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique, 2e ed., Paris, Maloine, 155 p.\* (3e ed. parution en 2008)

A.M. ANÉ - CSS DIRECTION DES SOINS & UTEP - HU PSL CFX - OCT 2018

# DIAGNOSTIC ÉDUCATIF



# Qu'est-ce qu'il/elle a ?

- ↗ **Sujet âgé VIH :** ↗ **contamination âge avancé**  
↗ **Espérance de vie patients VIH (HAART)**

- **Maladies les plus fréquentes :**

- Neurologiques : Démences, ....
- Appareil locomoteur : Ostéoporose, .....
- Cardiovasculaire : Athérosclérose, Insuffisance cardiaque
- Troubles métaboliques : Syndrome métabolique, Diabète, Dyslipidémie

**JAMA**<sup>®</sup>

Online article and related content  
current as of June 20, 2008.

**Metabolic and Skeletal Complications of HIV Infection:  
The Price of Success**

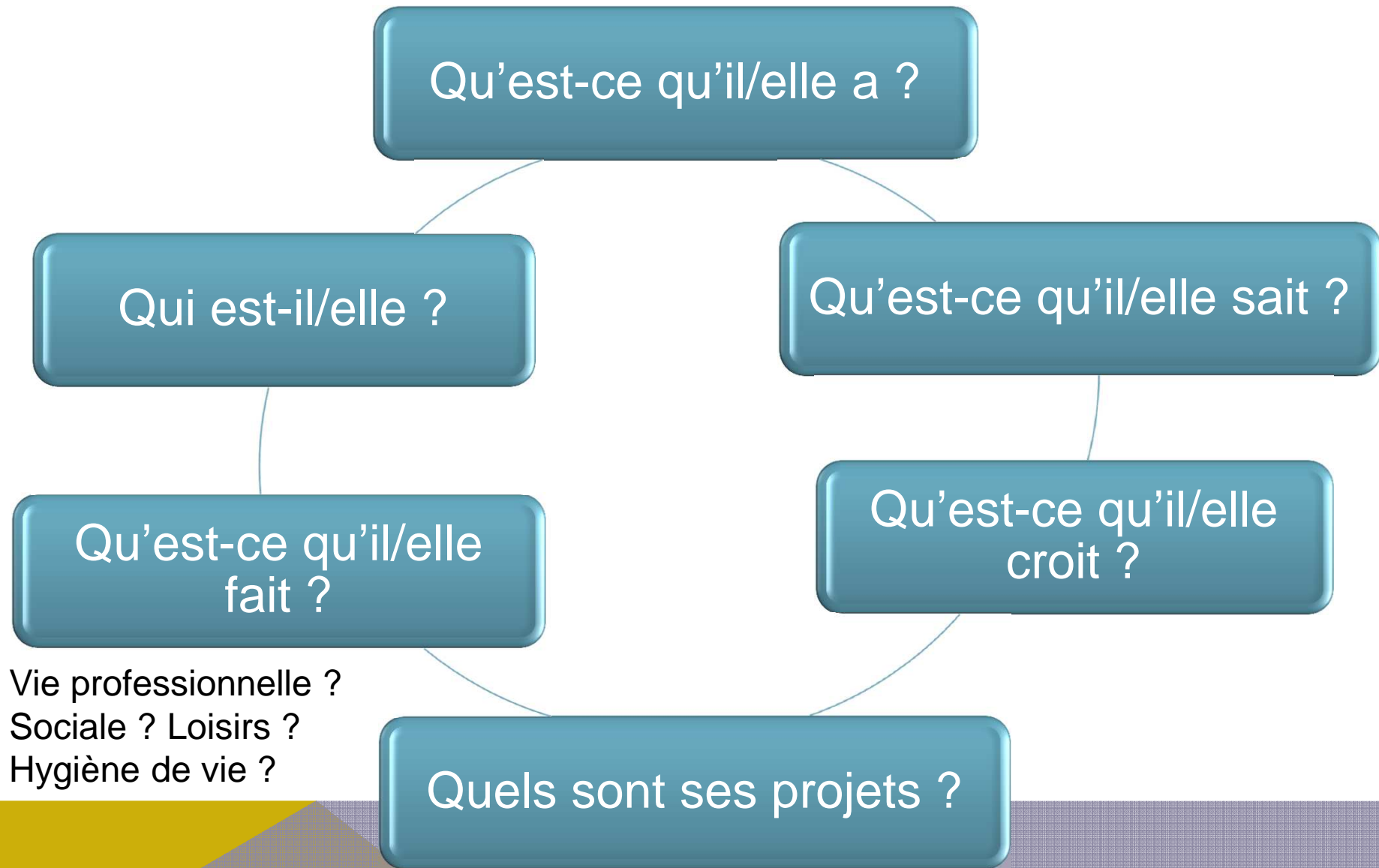
Caryn G. Morse; Joseph A. Kovacs

JAMA. 2008;298(7):844-854 (doi:10.1001/jama.298.7.844)

Rencontres infirmières 24&25/06/2016 – Dr F.Retornaz & Me S.Parlier

- **Effets secondaires des thérapies : diabète, HTA, ...**

# DIAGNOSTIC ÉDUCATIF



Vie professionnelle ?  
Sociale ? Loisirs ?  
Hygiène de vie ?

## Qu'est-ce qu'il/elle fait ?

# PRÈS DE 50 % DES HSH INFECTÉS PAR LE VIH CONSOMMENT DES SUBSTANCES PSYCHOACTIVES\*

- ❑ Prévalence de buveurs excessifs de 22 % (IC95 : 19,5-24,7)
- ❑ Tabagisme actif de 44,6 % (IC95 : 41,5-47,7) avec dépendance élevée (29,1 %).
- ❑ Consommations régulières de substances psychoactives dans les 3 derniers mois :

**37,8 %** (IC95 : 34,8-41)

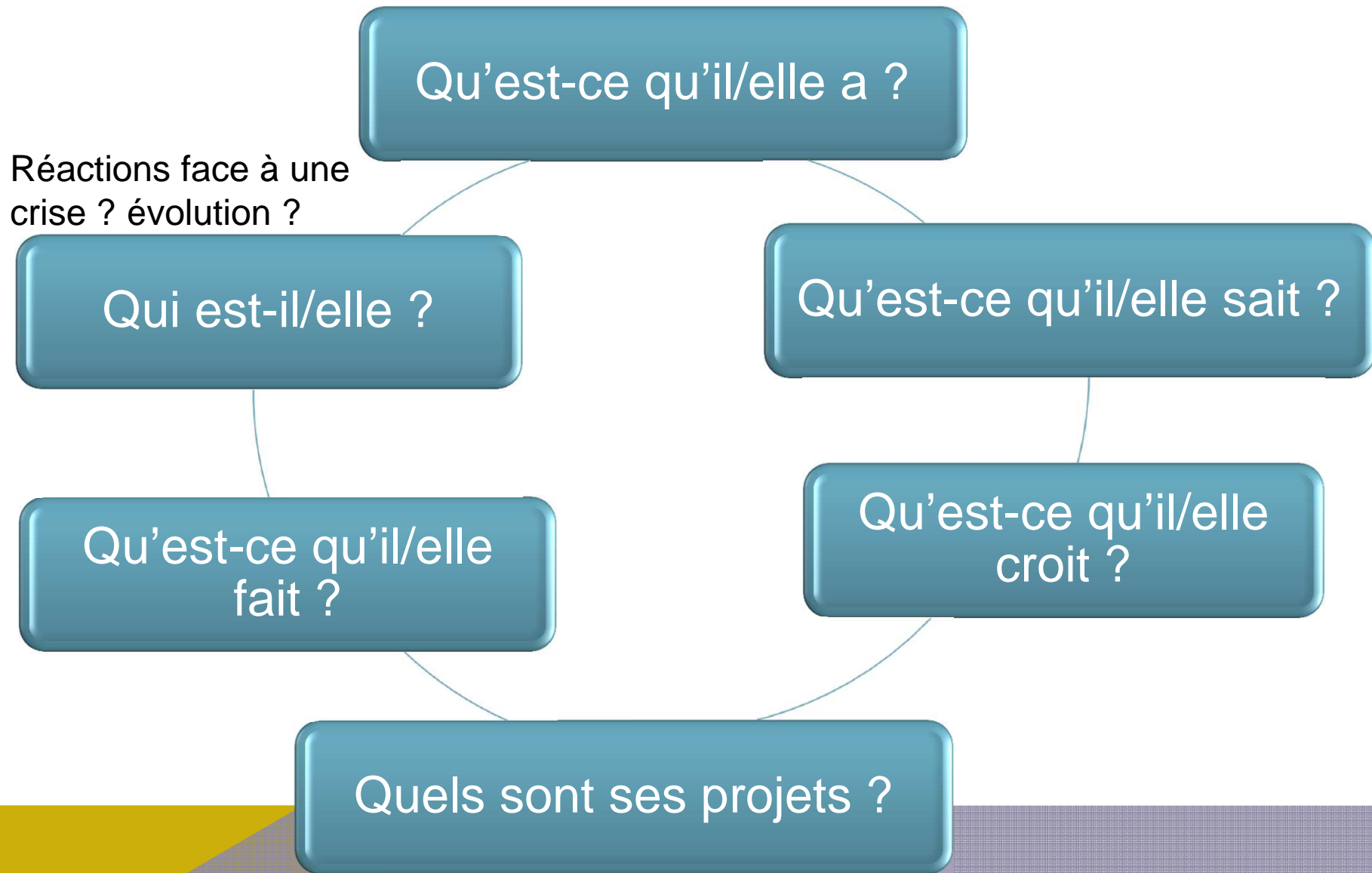
→ cannabis (27,7 %) / poppers (16,4 %) / cocaïne (8,9 %) / psychotropes (7,1 %) / GHB/GBL (4,7 %) / stimulants (3,1 %) / cathinones de synthèse (2,7 %) / hallucinogènes (1,5 %).

- ❑ Plus élevé chez les HSH en comparaison au reste de la population (46 versus 30 %).

→ Screening et des actions préventives systématiques dans le suivi régulier des HSH infectés par le VIH.



# DIAGNOSTIC ÉDUCATIF

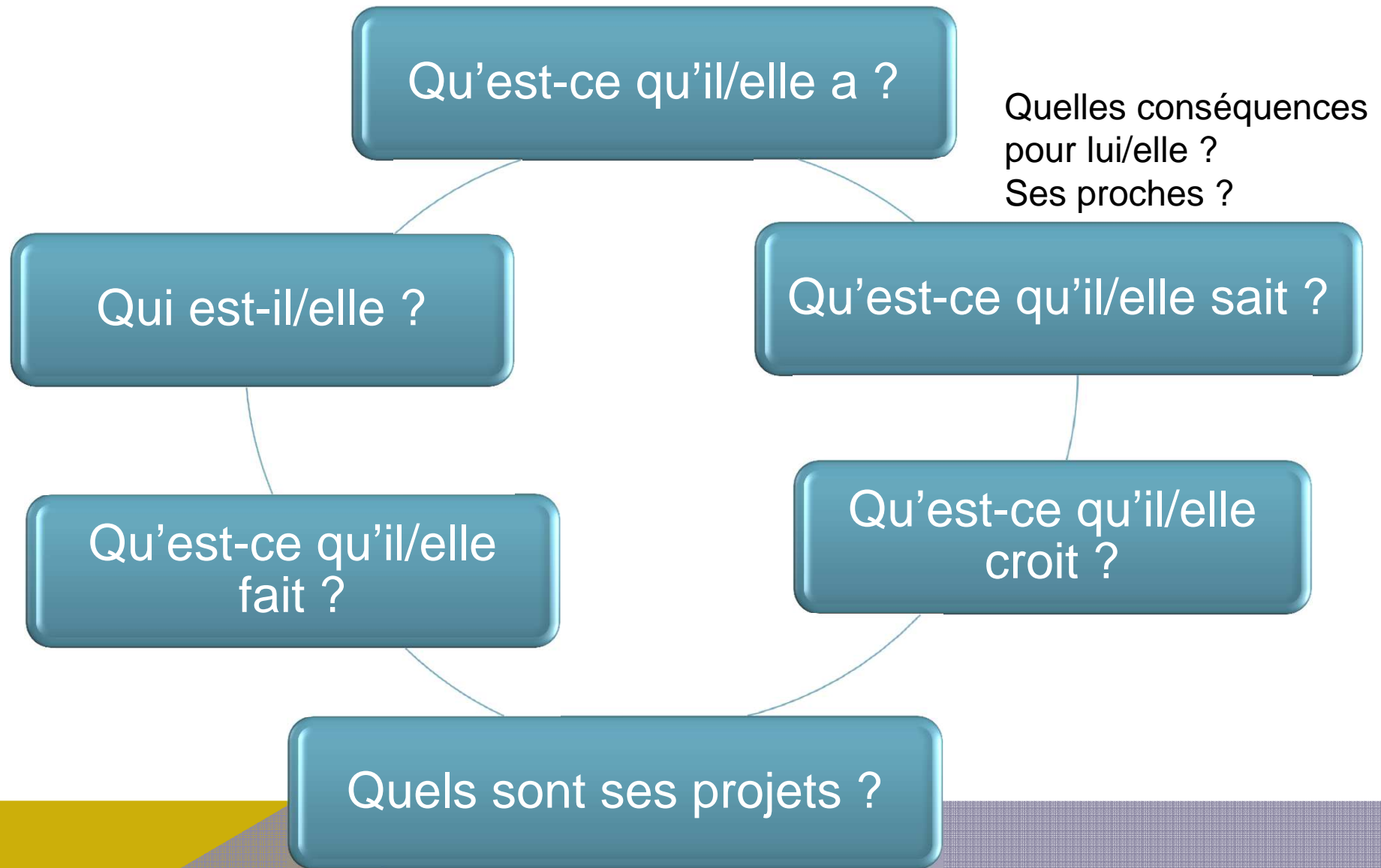


## Qui est-il/elle ?

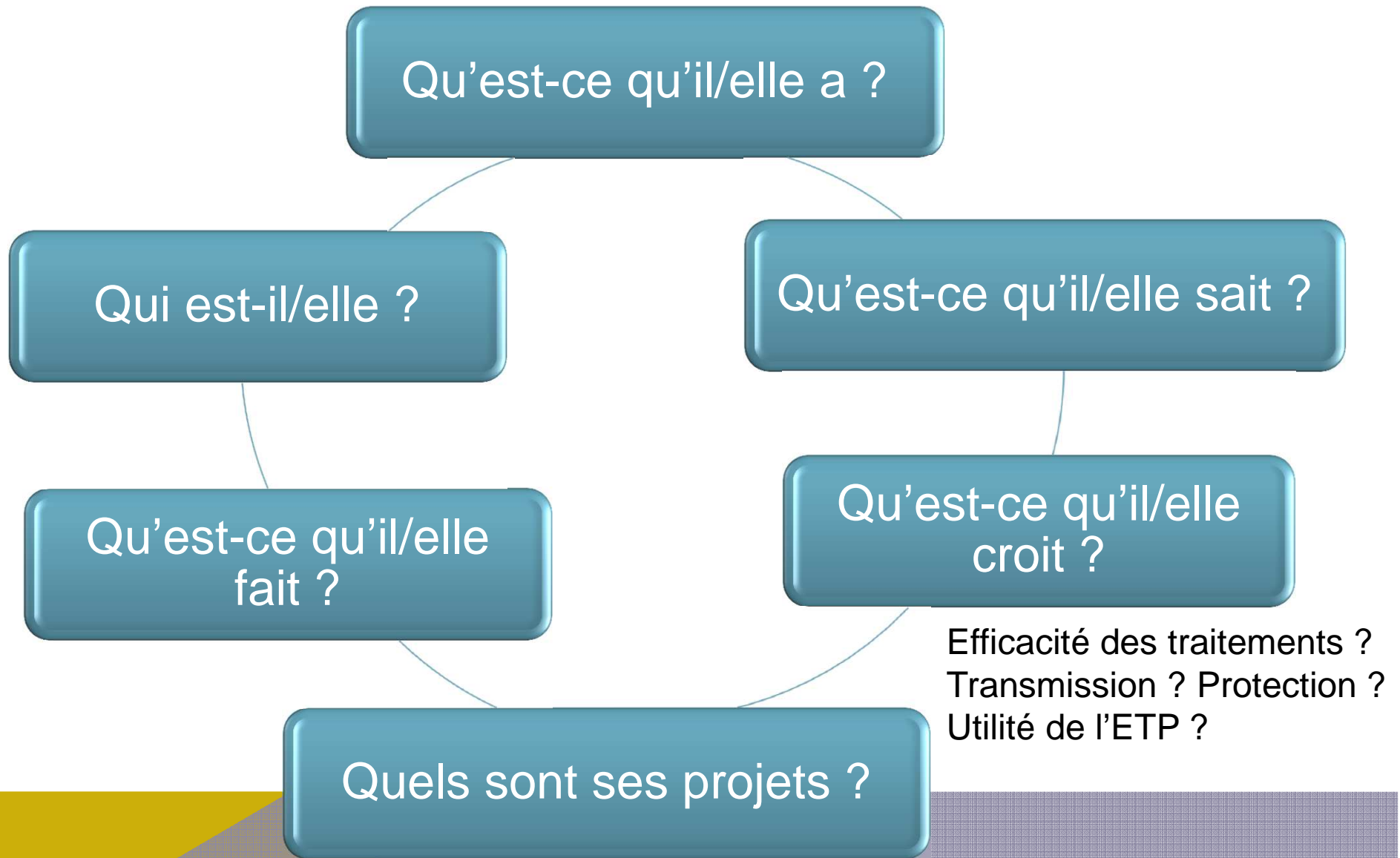
- Augmentation chômage + marquée chez les femmes.
- Baisse de l'AAH.
- Augmentation RSA.
- Augmentation des difficultés financières pour les femmes.
- Stabilité des conditions de logement.
- Situation sociale difficile pour les femmes :

Vie en famille monoparentale, taux de chômage élevé, 1/3 vit des minima sociaux, difficultés financières croissantes.

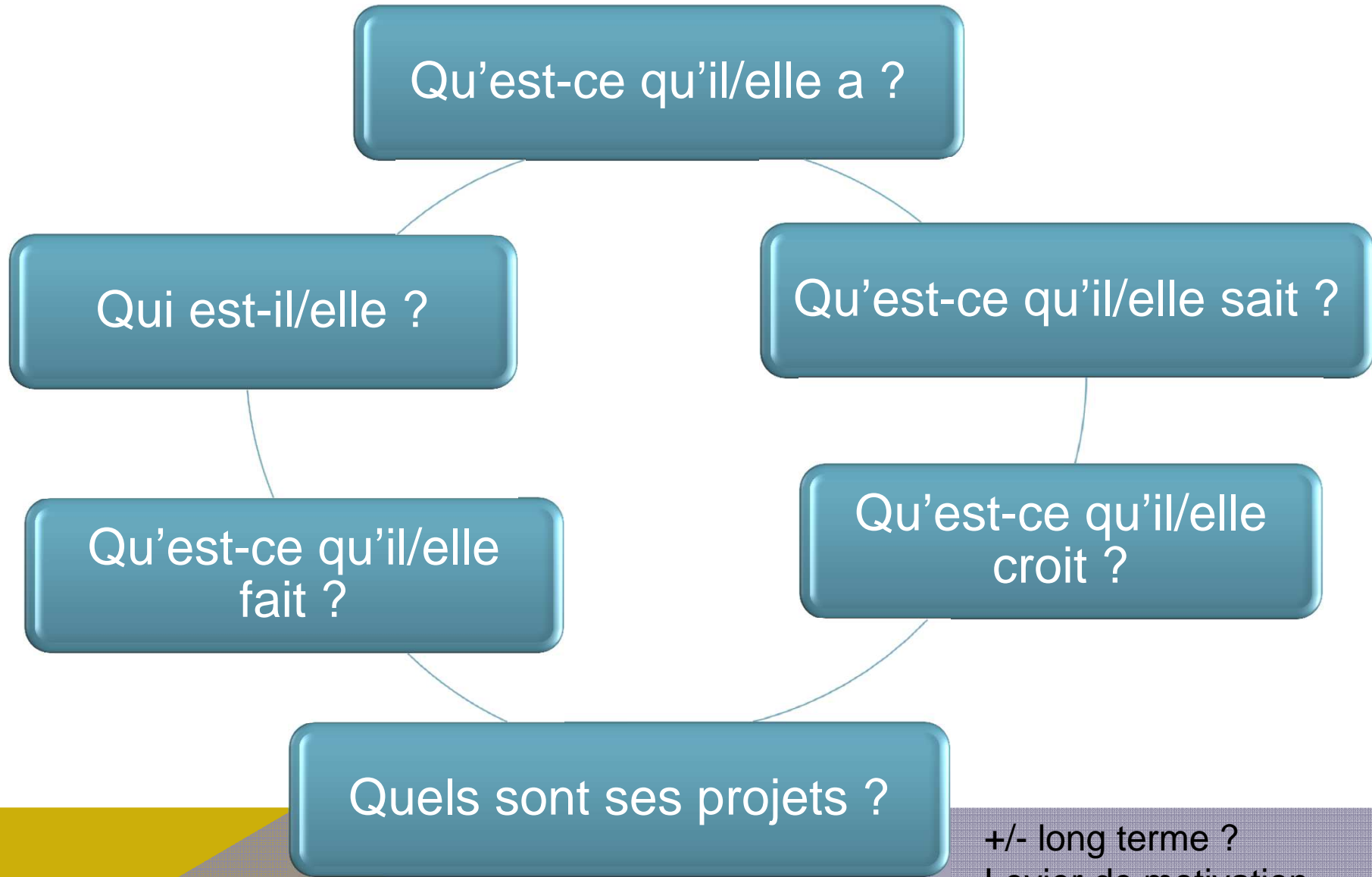
# DIAGNOSTIC ÉDUCATIF



# DIAGNOSTIC ÉDUCATIF



# DIAGNOSTIC ÉDUCATIF



+/- long terme ?  
Levier de motivation

## « Vivre avec le VIH, c'est vivre en relevant chaque jour des défis »

- « – C'est accepter de vivre avec une infection chronique.
- C'est apprendre à intégrer dans sa vie, une prise quotidienne de médicaments.
- C'est développer la capacité de se regarder dans le miroir.
- C'est se questionner sur le dévoilement de ma réalité de vie avec le VIH.
- C'est accepter et être obligé d'entendre les préjugés.
- C'est redéfinir ma vie sexuelle. C'est réaliser que je dois pratiquer une sexualité exemplaire.
- C'est m'obliger à augmenter mes connaissances.
- C'est accepter de vivre avec une différence qui fait encore peur.
- C'est réaliser que certains de mes droits seront diminués, brimés, et parfois [...] annulés.
- C'est prendre conscience que ma vie ne sera plus jamais la même.
- C'est accepter de se tenir debout, de marcher la tête haute malgré les affronts.
- C'est réaliser que malgré tous ces défis, vivre avec le VIH est un processus qui ne prend jamais fin... »

# L'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS VIH ?

→ Ecoute & empathie.

→ Les co-morbidités → ETP Polypathologies.

→ Réinterroger sans cesse :

Projets

Motivations

Sexualité  
(TasP\*)

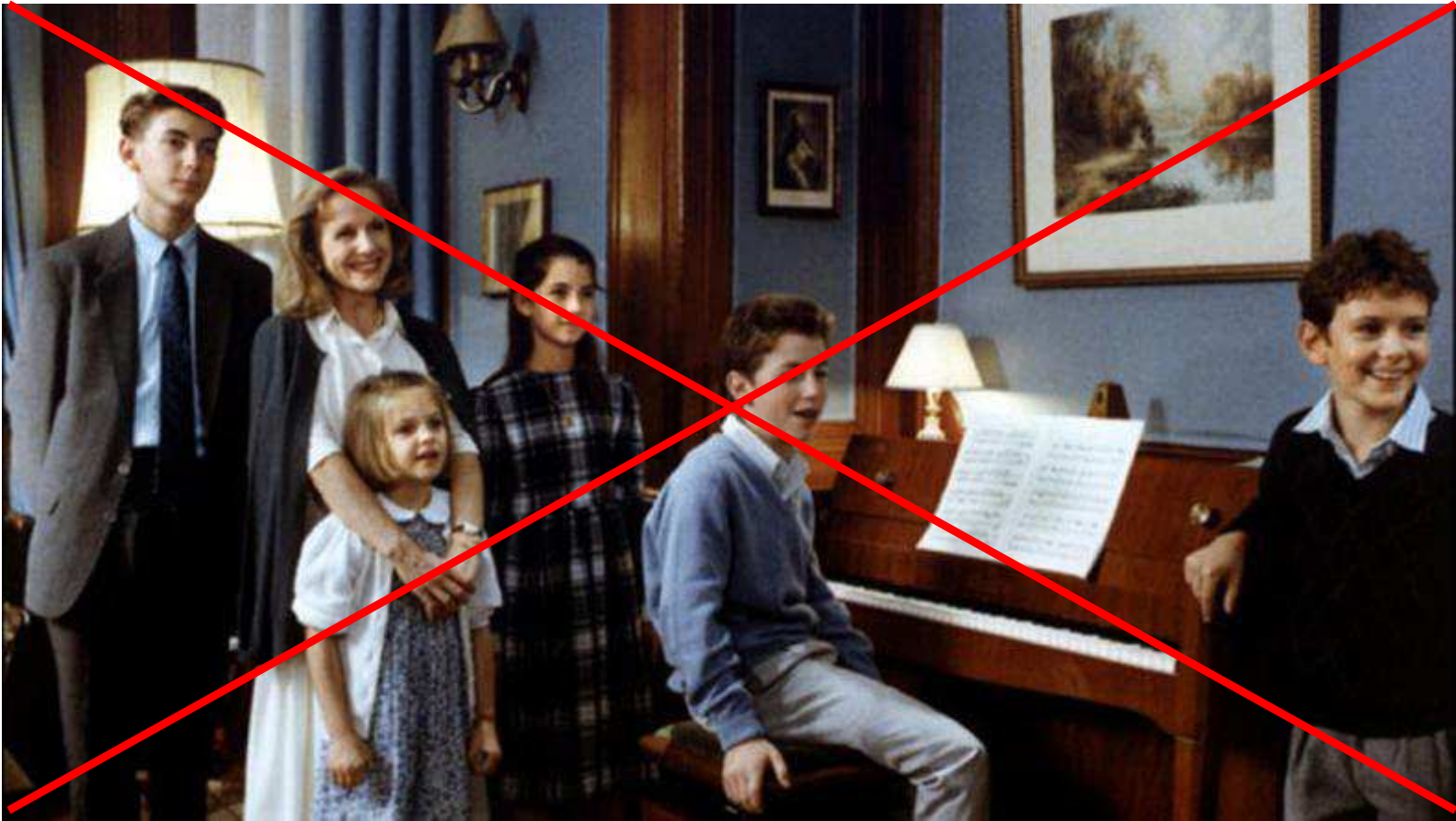
Observance

→ Screening des addictions : alcool, tabac & SPA.

⇒ Actions préventives systématiques dans le suivi régulier des HSH infectés par le VIH.

→ ...

\* TasP et risques VIH selon PARTNERS - Pr G. Pialoux - Tenon APHP – SFLS Dec 2015







= vivre avec une maladie chronique & singulière.