

# Education thérapeutique (ETP) et VIH

## 2e JPCB

De la théorie à la pratique

Marie-Pierre PENNEL VERHAMME  
CH Tourcoing

2me journée paramédicale de pathologie infectieuse, Claude Bernard  
13 Novembre 2012



# Introduction

- ETP : 1998 définition de **OMS-Europe**

Concerne toute personne soignée (le patient et **son entourage**) atteinte d'une maladie qu'elle doit gérer **en collaboration** avec les soignants.

Est un **transfert**, planifié et organisé, de compétences du soignant vers le patient.

Comporte des activités de sensibilisation d'information - d'**apprentissage** permettant au patient la gestion de sa maladie dans sa vie quotidienne.

Vise à aider le patient et son entourage à comprendre sa maladie et son traitement, à **coopérer avec les soignants**, à vivre plus sainement et maintenir ou améliorer sa qualité de vie.

- VIH : 1996 arrivée des trithérapies

Les patients changent l'accompagnement également (on passe d'un accompagnement de fin de vie à un accompagnement à la vie).

Ils vont mieux physiquement mais ce n'est pas forcément plus simple à vivre!



# La santé

- Définition **OMS** 1946

«La **santé** est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité»

La santé est un état précaire qui ne laisse présager rien de bon (Jules Romains Knock) et la vie est une maladie mortelle sexuellement transmissible qui s'attrape à la naissance et se conclut inévitablement par la mort (anonyme)

- Définition **Charte Ottawa** le 21 Novembre 1986  
«La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et **d'améliorer celle-ci.**»



# Éducation et santé

- L'éducation émancipe en responsabilisant l'individu non pas face à la maladie, mais face à ses comportements et attitudes afin de le mener à une plus grande autonomie.
- La première forme d'autonomie est celle du choix, mais il faut lui donner les moyens de le faire en connaissance de cause. Il convient donc de rendre l'individu compétent. C'est plus que faire de l'information voire du bourrage de crâne...
  - La finalité de l'éducation est de permettre l'émergence du sujet, c'est-à-dire de contribuer à développer l'autonomie, la liberté et la responsabilité de l'autre.
  - Choisir d'éduquer c'est accepter de rechercher un équilibre entre le projet et la liberté de l'autre.



# L'éducation thérapeutique HAS

- L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et **de conserver** les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie
- Fait partie intégrante et **de façon permanente** de la prise en charge du patient
- Elle comprend des activités organisées, y compris **un soutien psychosocial**, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.
  - Ceci a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à **comprendre** leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et **assumer leur responsabilité** dans leur **propre prise en charge** dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.



# Les objectifs

- Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique:
  - Acquisition et **maintien** par le patient de **compétences d'autosoins**. Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leur modalités d'acquisition doivent être considérées avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient.
  - La mobilisation ou l'acquisition de **compétences d'adaptation**. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus larges de compétences psychosociales



# Les compétences d'autosoins

- Soulager les symptômes
- Prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, d'une auto mesure
- Adapter des doses de médicaments, initier un auto traitement
- Réaliser des gestes techniques et des soins
- Mettre en œuvre des modifications de son mode de vie (équilibre diététique, activité physique...)
- Prévenir des complications évitables
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.



Compétences d'auto-soins	objectifs pédagogiques
Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants	Exprimer ses valeurs, ses projets, ses attentes, ses émotions, ses représentations sur la maladie Discuter de ses choix de vie, de sa motivation à agir sur sa maladie.
Comprendre s'expliquer	Décrire la dynamique de la maladie Décrire le mode, la durée d'action et les modalités de prise de ses traitements ARV
Repérer analyser mesurer	Analyser une situation à risque d'infection par le VIH. Dépister les signes cliniques pouvant évoquer des effets secondaires
Faire face décider	Utiliser des moyens de prévention adaptés pour éviter de contaminer son entourage ou se sur contaminer.
Résoudre un problème	Convaincre son partenaire de l'utilisation du préservatif
Pratiquer, faire	Poser un préservatif
Faire valoir ses droits, utiliser les ressources du système de santé	Consulter un professionnel de santé pouvant apporter une réponse adaptée au problème rencontré. Formuler une demande d'aide

# L'ETP : Les critères de qualité HAS

- Être centrée sur le patient: intérêt porté à la personne dans son ensemble
- Être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives.
- Faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge
- **Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux**
- Être un processus permanent qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient. Elle fait partie intégrante de la **prise en charge à long terme**
- Être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions
- S'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (**diagnostic éducatif**) et être construite sur **des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé**

- Se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les **proches du patient**
- S'**adapter** au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage.
- Être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs.
- Utilisation de techniques de communication **centrées sur le patient**
- Séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'**apprentissage** chez l'adulte
- Accessibilité à une variété de public, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie.
- Utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient
- Être **multiprofessionnelle, interdisciplinaire** et intersectorielle, intégrer le travail en réseau
- Inclure une évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique et du déroulement du programme

# Les quatre points incontournables de la démarche éducative

- Le diagnostic éducatif : permet de connaître le patient  
**Statut social**, mode de vie, ressources. Existence ou non d'une **personne ressource**. Niveau d'études, **barrières linguistiques**. **Solitude**, secret. Vie associative. Accessibilité de la personne. **Représentation de la maladie**, croyances. Identifier le niveau **d'acceptation de la maladie**. évaluer l'activité de la santé sexuelle. **Désir de parentalité**. Évaluer les **Connaissances de la maladie**. (ce qu'il a , ce qu'il est , ce qu'il fait, ce qu'il sait/croit, ses projets)
- Définir et négocier des objectifs : partager, qu'est ce qui est le plus important pour lui, dans l'ici et maintenant ? Quelles sont ses priorités? Par quoi allons nous commencer?
  - Mettre en œuvre des séquences individuelles et/ou collectives : être créatif, imaginatif, oser, s'impliquer...
  - Évaluer : les compétences du patient, ce qu'il utilise dans sa vie quotidienne...mais également le processus du programme, est ce que cela correspond aux attentes du patient? Est-ce qu'il ne comprend rien ou est ce nous qui ne sommes pas compréhensibles?



# Quelle est la recette pour réussir le développement d'une activité éducative dans une unité de soins à l'hôpital ? Cécile Zimmerman Besançon

- Se munir de forces et de convictions
- Disposer d'une reconnaissance institutionnelle
- Bénéficier d'un taux de formation en ETP suffisant dans l'équipe.
- Avoir la culture du travail en équipe, avec un dispositif de coordination, des temps d'échanges entre soignants et des méthodes communes
- Disposer d'outils de communication à utiliser avec les patients et entre les soignants, ainsi que d'outils pédagogiques et d'évaluation, construits ensemble.
  - Créer du lien, par des échanges entre acteurs de santé de divers horizons intra et extrahospitaliers, et partager les expériences.
  - Faire preuve de patience, de persévérance et de fantaisie.
  - Incorporer dans le soin au quotidien, la pratique éducative.



# Expérience Particulière ou Ordinaire

## L'éducation collective VIH au CH Tourcoing

- Historique
  - 2008: besoins ressentis par les jeunes femmes pour répondre à l'isolement. (7 personnes)
  - 2009 : élargissement à toutes les femmes. (25 personnes)
  - 2010/2011 : toute personne séropositive (44 personnes)
  - 2011/2012 : personne séropositive en activité ou étudiante ( 24 pers)
- Méthodologie
  - Communication par affichage dans salle d'attente et bureaux de consultation. Proposition par les médecins et les soignants.
  - Première séance : Brainstorming et hiérarchisation du programme par les personnes présentes.
  - 10 séances, 1 par mois, méthodologie d'animation des séances préparées par un comité de pilotage (médecin, IDE, aide soignante, psychologue, assistante sociale), trinôme d'animation en fonction des thèmes. Débriefing après chaque séance.
  - Évaluation patients et autoévaluation soignant à chaque séance + finale

# Expérience Particulière ou Ordinaire...

La coordination de l'ETP, le travail en réseau, corevih...

- 3 programmes portés par des structures différentes (voire 4)
  - L'hôpital : Tourcoing, Boulogne, Lens, Dunkerque, Valenciennes.
  - AIDES : association de patients en attente d'autorisation ARS.
  - Maison médicale : programme ETP porté par la maison médicale.
  - Thérapart : perspective (projet FNH) programme des appartements thérapeutiques de l'association Stop Sida.
- Formation commune, cohérence régionale. (niveau 3 formation ETP SFLS)
- La participation des patients dans la construction des programmes
  - Focus group : évaluation du programme de l'hôpital, construction du programme de Aides... 11 participants
  - WAS (week-end d'action santé) Aides sur l'ETP animé conjointement par Aides et les soignants (hôpital et maison médicale) 35 participants de toute la région.
  - Représentation d'un patient dans le comité de pilotage projet thérapart.

## Expérience Particulière ou Ordinaire...

La coordination de l'ETP, le travail en réseau, corevih...

- Travailler ensemble :
  - Journées régionales ETP VIH
  - Sous commission ETP corevih
- Communiquer :
  - Entre tous les acteurs des différents programmes.
  - Avec les patients et envers les patients
  - Autour des programmes
- Il n'y a pas de concurrence entre les programmes mais plutôt une offre de soins élargie.  
« C'est augmenter le champ des possibles. »



Merci de votre attention...

Je suis à votre disposition pour vos questions...

# 2e JPCB



2me journée paramédicale de pathologie infectieuse, Claude Bernard