

Intitulé de l'action : «Mise en place d'un programme thérapeutique pour la personne infectée par le VIH»

Contexte et constats justifiant l'action:

Avec la recherche et le développement de molécules antirétrovirales, la mortalité en France s'est infléchi de presque 80% dans les 2 années consécutives à la mise sur le marché des thérapies antirétrovirales hautement actives. L'infection, jadis inexorablement létale, est devenue une maladie chronique nécessitant chez le patient de développer des compétences d'autosoins et des compétences psychosociales d'adaptation à sa maladie et à son traitement : c'est l'un des objectifs principaux de l'éducation thérapeutique du patient. Au-delà de l'apprentissage de la gestion au long cours des traitements, la spécificité de la maladie et la prégnance de ses répercussions sociales - notamment en lien avec la stigmatisation et la sexualité – ont nécessité de penser des modèles interventionnels dépassant le domaine strictement biomédical pour englober les dimensions socioculturelles et environnementales de la maladie et de l'individu. La gestion de la maladie nécessite un remaniement identitaire de la part du patient, le développement de comportements protecteurs pour lui et pour les autres, et la mise en place de nouvelles habitudes de vie qui ne sont pas sans conséquences psychologiques. Les données scientifiques démontrent que la pleine efficacité des traitements se situe autour d'une prise d'au moins 95%, des molécules antirétrovirales prescrites pour maintenir la suppression de la réplication virale. Or à l'heure actuelle, la majorité de ces patients ne bénéficie d'aucun programme d'éducation et l'offre disponible est souvent mal adaptée à la diversité de cette population. Sur le terrain, l'ETP, pratiquée depuis de nombreuses années, reste une activité ponctuelle, liée au dynamisme de certains professionnels.

Références scientifiques et réglementaires du programme :

- Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Haute Autorité de Santé, juin 2007.
- Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. Paris le 13 juin 2008, sous la coordination de François Bourdillon et de Jean-François Collin, Société Française de Santé Publique.
- Rapport d'expert sous la présidence du Pr. Patrick Yeni : Recommandations pour la prise en charge des personnes infectées par le VIH, 2008.
- Circulaire DGS-RI2/DHOS no E2-238 du 15 juin 2007 relative aux missions des établissements de santé en matière d'éducation thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité chez les personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).
- Levy RW, Rayner CR, Fairley CK, Kong DC, Mijch A, Costello K, et al. Multidisciplinary HIV adherence intervention: a randomized study. *AIDS Patient Care STDS*. 2004 Dec; 18(12):728-35.

Plan 2010/2014 : Développer les programmes d'éducation thérapeutique et des actions d'accompagnement tels que le permet la loi HPST et notamment le fait que le VIH soit inscrit dans les thématiques prioritaires à prendre en compte par les ARS : Les spécificités des besoins des populations les plus touchées et/ou les plus vulnérables (DFA, Usagers de drogue, personnes détenues, migrants) devront être prises en compte dans les contenus et le développement territorial des programmes correspondants ([Action T32 p](#)).

Dernier cadre d'action : Quatre textes publiés au JORF

- [Décret n° 2010-904 du 2 août 2010](#) relatif aux **conditions d'autorisation des programmes** d'éducation thérapeutique du patient
- [Décret n° 2010-906 du 2 août 2010](#) relatif aux **compétences requises** pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient
- [Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences](#) requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient
- [Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges](#) des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation

Contexte régional :

- Les quatre textes publiés au JORF le 2 août 2010, ont incité le bureau du COREVIH à missionner la commission ETP du COREVIH à constituer un dossier régional. Il s'agissait tout d'abord de remplir sa mission de mutualisation; d'où une volonté de coordination régionale d'harmoniser les pratiques et de s'assurer que chaque personne vivant avec le VIH (PVVIH) puisse bénéficier d'une ETP sous l'égide du COREVIH Bretagne :
- ➔ Une première journée a été organisée afin de faire le bilan des besoins recueillis:
- La formation des équipes.
 - L'implication des médecins (prescriptions, sensibilisation régulière autour des traitements...), partage d'expériences avec les autres centres Bretons et la mutualisation des outils, dossiers ; ainsi que l'aide à la reconnaissance de l'activité ETP.

- La moyenne d'âge des équipes et porteurs de l'ETP (départ en retraite Quimper, Vannes...) nécessitant de préparer le relais. ETP = projet d'équipe. Bon niveau de formation en Bretagne.
- D'autre part, les conditions pour obtenir l'autorisation ETP, ne permettent pas, en Bretagne, aux associations d'en faire et de mettre en place une culture commune.

De plus, un bilan régional des offres d'ETP au niveau régional avec respect des critères (nombre de patients suivis, qualité du personnel et son niveau de formation, organisation de l'ETP) a été réalisé.

➔ Lors d'une seconde journée, le 26 mai dernier à Rennes, une présentation de deux modèles de co-constructions ainsi que d'une formation d'équipe a notamment abordé.

Contexte local :

En ce qui concerne le réseau VIH de QUIMPER, l'équipe est constituée du médecin coordonnateur, de 2 IDE à 50% soit 1 ETP + 0.15% dédié à l'ETP, d'une psychologue à 30%, d'une assistante sociale à 20%, d'une secrétaire à 50%. En 2010, nous n'avons pu réaliser que 39 ETP pour une file active de 365 personnes. Des changements dans le personnel de l'équipe et dans sa réorganisation ont fait ré-émerger la volonté de faire reconnaître les valeurs propres à l'équipe du service, d'optimiser le travail d'équipe hospitalière pluridisciplinaire, d'améliorer la communication au sein de celle-ci et de favoriser la collaboration intra et extra-hospitalière ainsi qu'avec le réseau associatif, chaînon indispensable à une prise en charge globale du patient (coopération, complémentarité et cohérence).

Objectif général:

Optimiser et intégrer le programme d'éducation thérapeutique et d'éducation à la santé dans l'activité de l'équipe pluri et interdisciplinaire du réseau VIH, le rendre fonctionnel et valorisable dans la réalité en menant à bien son auto-évaluation.

Objectifs intermédiaires:

Améliorer la communication intra hospitalière et au sein de l'équipe réseau H, ainsi qu'avec ses partenaires extra hospitaliers (associations, médecins traitants, usagers...) avec mise en cohérence des informations nécessaires à la continuité des soins.

Permettre l'accessibilité au plus grand nombre de personnes vivant avec le VIH

Aider les personnes à acquérir les savoirs et compétences afin qu'elles soient actrices des décisions et actions relatives à leur santé.

Permettre une prise en charge de qualité par l'ensemble des intervenants dans cette démarche en repérant et en identifiant les missions des structures participantes.

Déroulement de l'action:

Programme « sur mesure », les éléments étant déterminés en fonction des besoins du service concerné et des partenaires suite à une rencontre préalable sur les lieux avec les responsables du service et autres participants et/ou le responsable du service de la formation continue.

Le programme d'actions devra favoriser une approche globale de la prise en charge du patient et œuvrer pour une véritable reconnaissance de l'acte d'éducation.

(Annexe 1 : programme plaquette Myriade)

Moyens de l'action:

➤ moyens humains: 2 formateurs

Marie Pierre Pennel, ingénieur en éducation en santé.

Xavier de la Tribonnière, docteur en médecine, spécialisé en sidénologie.

➤ moyens matériels :

Location d'une salle, hors les murs du CHIC, plus adaptée et favorable à un travail en réseau intra et extra-hospitalier.

Papèterie, paper boards...

Calendrier prévisionnel:

Durée et calendrier de l'action : en 2012, 4 jours séparés d'une période intersession sur une durée totale de 9 mois à 1 an.

Evaluation de l'action:**- Indicateurs quantitatifs:**

Nombres de participants ; de structures impliquées ; de professionnels du secteur médico-social identifiés ;
Nombres de séances ; de réunions de concertation pluridisciplinaire ; de synthèses ;
Nombres d'outils de communication instaurés ; d'actions mises en place ;
Nombre et type de communications sur les difficultés des patients ;
Amélioration des paramètres cliniques ou biologiques ;

- Indicateurs qualitatifs:

Degré d'implication et d'adhésion au projet collectif des soignants et des différents participants

Qualité des échanges et de la communication, analyse des pratiques

Nombre de personnes déclarant avoir amélioré leurs connaissances : sur les traitements, le suivi médical, les effets indésirables, les modes de transmission du VIH et des hépatites, les moyens de prévention et de réduction des risques et les ressources mobilisables en termes de santé ; les droits sociaux.

Nombre d'échanges (informations, patients orientés, formations, ...)

Impact sur le travail d'équipe en matière de prise en charge

Ambiance du groupe

- Outils de suivi de l'action et de recueils de données:

Feuille d'émargement, affiches plaquettes, courriers d'informations (autour de l'ETP), mutualisation de répertoires de partenaires médico-sociaux identifiés, cahier de transmissions...

Partenaires et leurs places dans l'action:**- Acquis :**

Équipe pluridisciplinaire du service réseau h : le médecin coordinateur, les 2 infirmiers du réseau h, l'assistante sociale, la psychologue, la secrétaire, l'infirmière du CDAG/CIDDIST,
autre médecin du CHIC,
1 pharmacienne et 1 préparatrice en pharmacie.

- Espérés : 1 représentant de Chrétiens Sida, 1 représentant de AIDES, membre local du COREVIH

Elu aux affaires sociales de Quimper

Approche budgétaire :

CHARGES	Montant en euros	PRODUITS	Montant en euros
60- Charges spécifiques à l'action		Ressources	
Fournitures de petit matériel	50.00 €	Internes CHIC (FMC)	1 900.00 €
(papèterie, bureautique...)			
Achats de consommables (eau, boissons...)	50.00 €		
61- Services extérieurs		Autres financements	
Location de salle	700.00 €	Corevih	500.00 €
		Laboratoire Tibotec	4 500.00 €
		Participation associations ARNS	
62 - Autres services extérieurs		Bénévolat	
Frais d'honoraires :		AIDES	
4 journées à 1 500 €	6 000.00 €	Chrétiens SIDA	
Déplacements, missions et réceptions	50.00 €		
Divers : impression, communication...	50.00 €		
TOTAL DES CHARGES	6 900.00 €	TOTAL DES PRODUITS	6 900.00 €