

Besoins et attentes en éducation thérapeutique des patients vivant avec le VIH, venant en consultation

Résultats préliminaires sur les 90 premiers patients de l'enquête



Bouzellé G, Fialaire P, Chenebault JM, Gagnayre R, Lemonnier R, Brunet C, Fanello S

Services des maladies infectieuses / Département universitaire de santé publique



INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient peut apporter un bénéfice sur le long terme tant au niveau de la **santé** que de la **qualité de vie** des patients vivant avec le VIH.

Nécessité de définir les besoins et attentes en éducation thérapeutique dans les domaines biomédical, psychosocial, affectif et professionnel et d'identifier les spécificités de certaines sous populations.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1^{ère} étape qualitative* par entretiens semi-directifs puis **étude quantitative, prospective** par auto-questionnaire anonyme.

350 Patients venant en consultation « VIH » au sein des services de maladies infectieuses de deux CHU de l'inter région ouest (Angers et Nantes).

Objectif principal : Étudier les besoins et attentes en éducation thérapeutique des patients venant en consultation.

Objectif secondaire : Identifier les facteurs favorisant certains besoins selon les caractéristiques sociodémographiques des patients.

* Kommunier A, Sedki R, Sommerlatte E, Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ? Educ Ther Patient 2010, 2 (1) :51-62.

RÉSULTATS

Relations avec les professionnels de santé

Le médecin était l'interlocuteur privilégié pour **77 %** des patients.

Les personnes jeunes* discutaient également avec les infirmières contrairement aux personnes âgées

($p < 0,05$).

89% étaient satisfaits de la disponibilité des professionnels de santé.

87% estimaient qu'on leur donnait suffisamment d'explications sur les décisions prises à leur égard.

58% déclaraient que leur avis était pris en compte.

31% préféraient laisser les médecins décider.

47% des patients jeunes souhaitaient discuter de leurs projets de vie contre **24 %** pour les personnes âgées ($p < 0,05$).

* Age médian = 46 ans. Les patients sont définis comme ayant un âge inférieur ou égal à la médiane, les personnes âgées comme ayant un âge supérieure à celle-ci.

PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DE L'ÉCHANTILLON (N = 90)

Sexe (homme)	63 (76 %)
Age (années)	45,4 ± 11,6
Origine ethnique	
Européenne	72 (80 %)
Africaine	6 (7 %)
Autres	5 (6 %)
Statut marital	
En couple	44 (49 %)
Célibataire	38 (42 %)
Statut professionnel	
Actif	50 (55 %)
Sans emploi	13 (14 %)
Retraité	4 (4 %)
Allocation adulte handicapé	9 (10 %)
Nombre d'enfant	
0	47 (52 %)
1 ou plus	34 (38 %)
Mode de contamination	
Relations sexuelles	69 (77 %)
Accident d'exposition au sang	5 (6 %)
Année de découverte de la séropositivité	2001 ± 7,9

Sujets sources de crainte pour les patients :

	Oui	Non	Non répondants
Pertes de mémoire	56 (63 %)	31 (34 %)	3 (3 %)
Troubles psychologiques	55 (61 %)	32 (36 %)	3 (3 %)
Complications infectieuses	62 (69 %)	24 (27 %)	4 (4 %)
Risque de cancer	61 (68 %)	26 (29 %)	3 (3 %)
Difficultés sexuelles	51 (56 %)	38 (40 %)	3 (3 %)

Les jeunes ont plus peur des complications infectieuses que les personnes âgées : **84% vs 62%** ($p < 0,05$).

Sujets de discussion possibles avec les professionnels de

	Oui	Non	Non répondants
L'annonce de la maladie	31 (34 %)	36 (40 %)	23 (26 %)
La sexualité dans le couple	31 (34 %)	36 (40 %)	23 (26 %)
La procréation	22 (24 %)	45 (50 %)	23 (26 %)
La mort due au VIH	34 (38 %)	33 (37 %)	23 (26 %)
Comment accompagner un enfant séronégatif	21 (24 %)	45 (50 %)	24 (27 %)

Maladie et traitement : (82% des sujets étaient traités)

99% estimaient être capables de prendre correctement leur traitement.

49% n'avaient jamais ressenti le besoin de faire une pause dans leur traitement.

Les femmes ressentait cependant plus souvent ce besoin que les hommes : **35 % vs 10 %** ($p < 0,05$).

75% pensaient connaître les effets indésirables de leur traitement et autant à penser pouvoir les prendre en charge eux-mêmes.

Les personnes séropositives depuis moins de dix ans ne pensaient pas pouvoir prendre en charge eux-mêmes la lipodystrophie : **86 % vs 58 %** ($p < 0,05$).

Vie affective

70% trouvaient du soutien auprès de leurs proches.

45% des patients en couple avaient vécu l'annonce de la maladie à leur conjoint(e) comme un problème.

66% estimaient cependant que leur conjoint(e) avait facilement accepté leur maladie.

63% patients célibataires éprouvaient des difficultés à rencontrer quelqu'un du fait de leur maladie.

Le principal problème évoqué était la peur des autres vis-à-vis des personnes séropositives.

Vie sociale

Un patient sur cinq se sentait complètement isolé.

72 % rapportaient ne pas subir de discrimination.

Le besoin d'aide était le plus souvent retrouvé pour les demandes de crédits (20%) qui était également la principale source de discrimination selon les patients.

28% avaient été contraints de révéler leur séropositivité.

70% estimaient que le grand public n'était pas suffisamment informé sur la maladie.

Les personnes séropositives depuis moins de dix ans pensaient que le grand public n'était pas suffisamment informé sur la maladie, au contraire des personnes vivant avec le VIH depuis plus de dix ans : **90 % vs 58 %** ($p < 0,05$).

CONCLUSION

Ce travail aura permis de montrer que les **difficultés et attentes** des patients porteurs de VIH sont réelles, concernant **tous les domaines de la vie**, bien au-delà des traitements et de la maladie elle-même :

Il restera à déterminer s'ils relèvent tous de l'éducation thérapeutique, afin d'être traduits en **objectifs éducatifs** et faire l'objet d'acquisition de compétences.