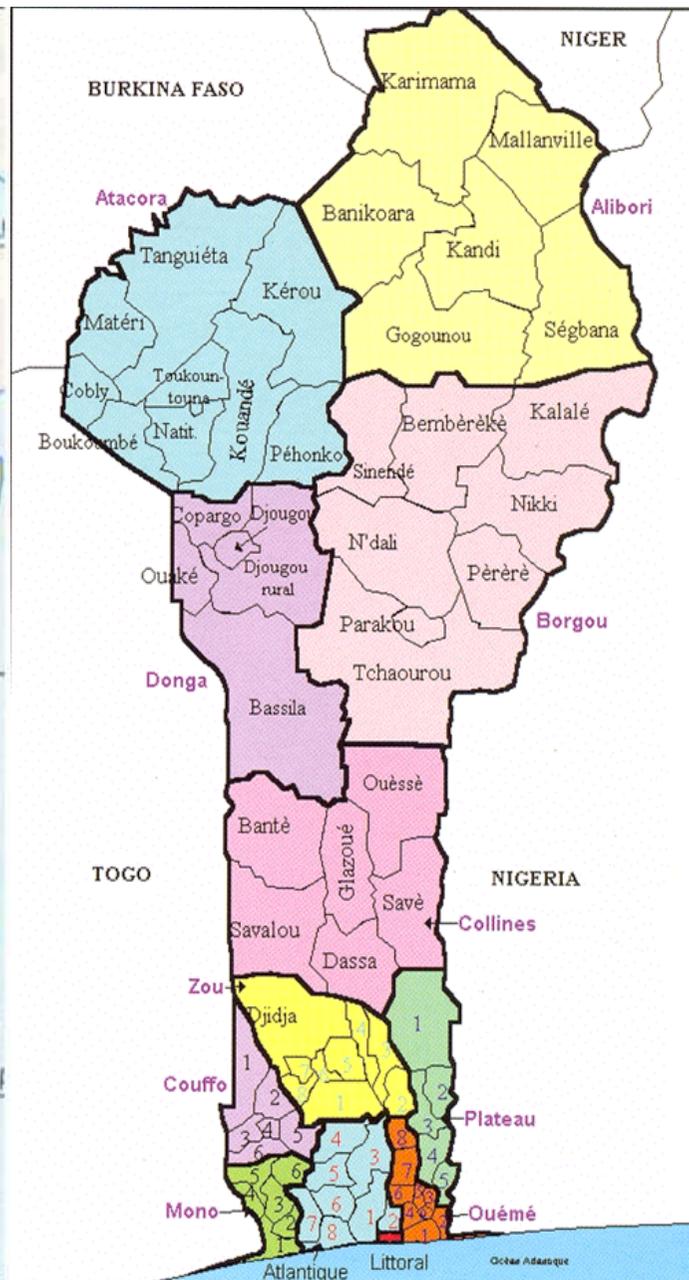


Evaluation d'un programme d'éducation thérapeutique VIH à Porto Novo, Bénin

Dr HUSTACHE-MATHIEU Laurent

AFDET- 14 février 2014



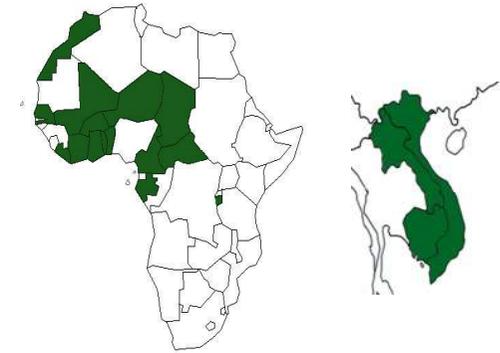


OBJECTIFS

- **Evaluation d'un programme d'éducation thérapeutique VIH adultes et enfants intégré à la prise en charge médicale**
- **Sites: Centre Hospitalier Départemental de l'Ouémé Plateau & Clinique Louis Pasteur**
- **Partenariat ESTHER Porto-Novo - CHRU Besançon**
- **Mission du 23 au 27 septembre 2013:**
 - Christiane CHERVET, IDE
 - Laurent HUSTACHE-MATHIEU, médecin

GIP ESTHER

- Le Groupe d'intérêt public Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau (GIP Esther) a été créé en 2002 par Bernard Kouchner pour **promouvoir une prise en charge de qualité pour les personnes vivant avec le VIH/sida et combattre les inégalités d'accès aux soins dans les pays en développement.**



- Esther est aujourd'hui présent dans 17 pays.
- Partenariat Porto Novo - service de Maladies Infectieuses & Tropicales CHRU Besançon depuis **2003**

INFECTION PAR LE VIH



BENIN

- Population: 10,05 millions d'habitants
- Espérance de vie: 56 ans
- **Prévalence du VIH: 1,5%**
- Nombre de personnes vivant avec le VIH: 72000
- Nombre de personnes recevant un traitement: 26000
- 3100 décès par an
- 43000 orphelins du SIDA

- **2 sites partenaires de prise en charge VIH à Porto Novo**
 - CLP: Clinique Louis Pasteur
 - CHDO: Centre Hospitalier Départemental de l'Ouémé Plateau

PORTO NOVO

CLP	CHDO
540 adultes sous traitement	727 adultes sous traitement
64 enfants sous traitement	90 enfants sous traitement
Une prise en charge médicale adultes et enfants	
Un laboratoire d'analyses médicales (CD4, charge virale)	
Une équipe d'ETP VIH	

Pourquoi évaluer l'éducation thérapeutique?

Les besoins prioritaires 2013/2014

•B- *Prise en charge pédiatrique*

1. Dépistage/ diagnostic
2. Augmentation des diagnostics précoces des enfants nés de mères séropositives
3. **Amélioration de la PEC psychologique, le suivi social et l'ETP des enfants infectés**
4. Renforcement des capacités (thèmes et modalités)
5. **Amélioration de la PEC des enfants**
6. Appui à l'équilibre nutritionnel des enfants exposés et infectés par le VIH/SIDA/

•C- *Prise en charge des adultes*

1. Renforcement des capacités des acteurs
2. **Amélioration de l'ETP et l'observance et du suivi des patients sur les sites**

•E- *Accompagnement Psychologique et Social*

1. **Amélioration de la qualité du suivi du traitement**
2. Renforcement et prise en charge des acteurs sociaux
3. Prise en charge psychologique des PVVIH et des OEV
4. Organisation de sensibilisation par les médiateurs
5. Distribution de préservatifs masculin et féminin

Au fait, *c'est QUI* Christiane et Laurent?

Christiane	Laurent
Infirmière DE Consultations Maladies infectieuses	Médecin spécialiste en maladies infectieuses
CHRU Besançon Service de Maladies Infectieuses & Tropicales Dr C CHIROUZE	
Infirmière ETP	Coordinateur programme « éducation à la santé VIH - CHRU »
<i>DU</i> « Education thérapeutique » Dix ans d'expérience ESTHER au Bénin	Coordinateur médical VIH/SIDA Au Malawi (MSF- France) 2004/2005
Collaboration avec l'Unité Transversale d'Education du Patient UTEP- CHRU Besançon	
Membres du COREVIH de Franche-Comté	

OBJECTIFS

- **Evaluation en 3 parties**
 - **Evaluation du programme adultes et enfants- 2012**
 - Questionnaire envoyé aux équipes- **UTEP**
 - **Evaluation des 6 éducatrices**
 - Auto-questionnaire d'évaluation
 - Participation aux séances individuelles d'ETP
(3 consultations/éducatrice)- **Grille d'évaluation UTEP**
 - Participation aux groupes de paroles adultes/enfants
 - **Evaluation des dossiers**
 - Revue systématique des dossiers ETP enfants- 2012
 - Revue des dossiers ETP adultes- période: **2^{ème} trimestre 2013**
 - **Grille UTEP**

Critères de qualité d'un programme d'ETP

- **L'Éducation thérapeutique**
 - **Fait partie intégrante du traitement et de la prise en charge de chaque patient**
 - **Concerne la vie quotidienne du patient**
 - Concerne l'environnement psychosocial du patient
 - **Implique autant que possible la famille, les proches et les amis du patient**
 - C'est un processus permanent, qui doit être adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient; **elle fait partie de la prise en charge à long terme**
 - Elle doit être structurée: respect de la démarche éducative
 - **Connaître le patient, identifier ses besoins (diagnostic éducatif)**
 - Convenir avec le patient de priorités ou d'objectifs négociés adaptés à ses besoins
 - Planifier et mettre en œuvre des activités
 - **Vérifier l'atteinte des objectifs**
- Elle doit être organisée
 - Existence d'un protocole d'éducation écrit
 - **Existence d'un dossier éducation**
- Est **multi professionnelle et interdisciplinaire**
- Inclut une évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets
- **Est réalisée par des soignants formés à l'éducation thérapeutique.**



Au fait, *c'est quoi* l'éducation thérapeutique ?

Acquérir des compétences pour mieux vivre sa maladie

« C'est comme éduquer un enfant »

Aider le patient

Un soutien personnalisé

Aider son entourage

Conseiller le patient



Un processus centré sur le patient

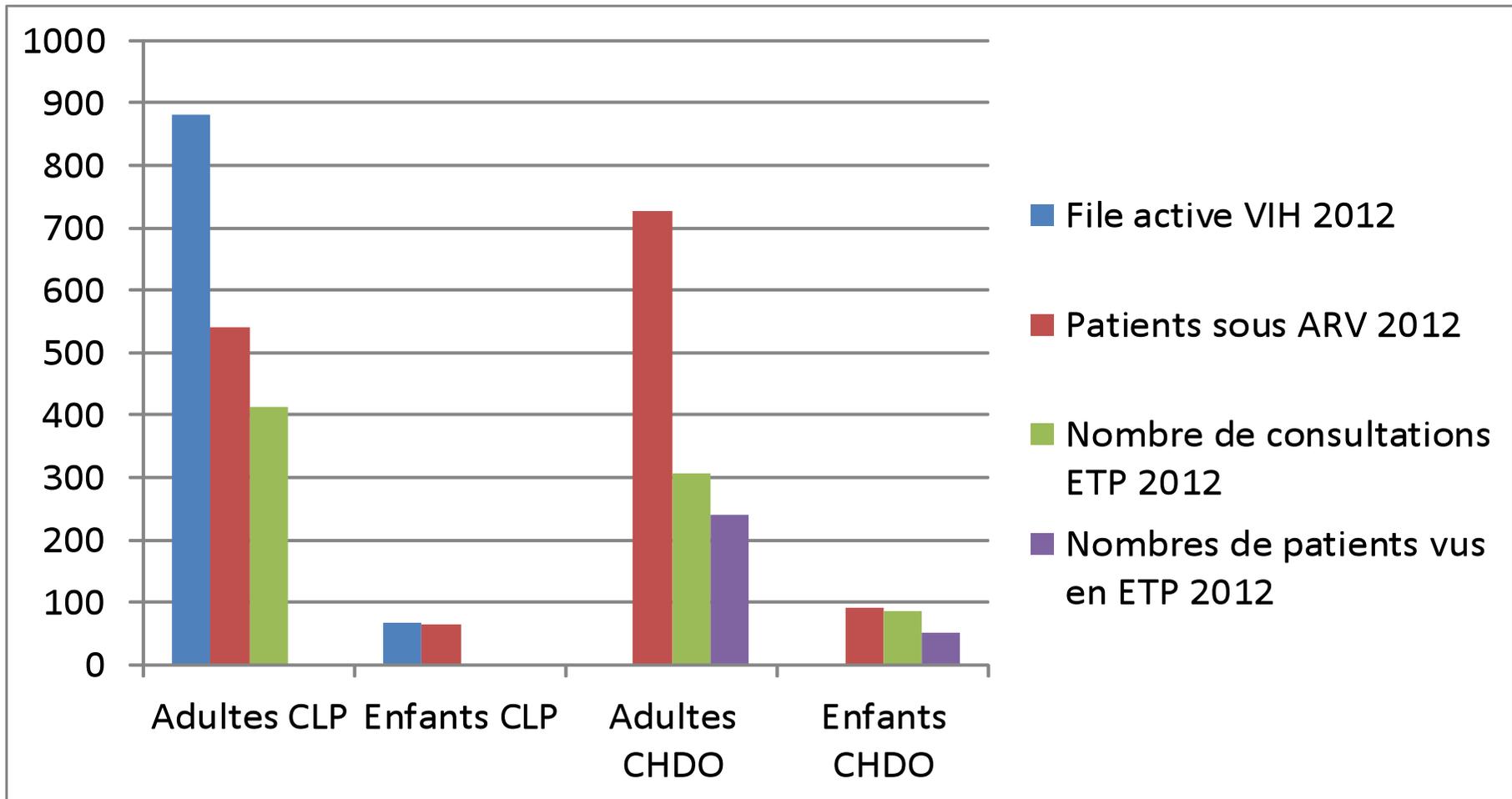
Un partage évolutif entre le soignant et le patient

Evaluation du programme ETP

- 3 items
 - **Implantation du programme**
 - **Ressources humaines**
 - **Mise en œuvre du programme**

Evaluation du programme ETP

- Implantation du programme



Evaluation du programme ETP

- Ressources humaines

CLP	CHDO
Célestine	Clémence
Judith	Gisèle
Rebecca	Lisette
Dr Véronique DOSSOU-GBETE Dr Lucien DOSSOU-GBETE	Dr Marie Constance HAOUSSA
	1 assistant social
4 médiateurs	8 médiateurs (4 adultes, 2 enfants, 2 PTME)
1 psychologue	1 psychologue

Evaluation du programme ETP

- Mise en oeuvre du programme

	CLP	CHDO
Séances individuelles adultes	oui	oui
Séances individuelles enfants	oui	oui
Séances collectives adultes	non	oui
Séances collectives enfants	oui	Oui-aout 2013
Parcours ETP écrit	Oui- 2009	-
Comité de pilotage	Oui-mensuel	Oui- mensuel
Dossier ETP-patient	oui	oui
Outils ETP utilisés	Oui Adultes et enfant	Oui Adultes
Lien ETP- consultations médicales	+/-	+/-

Evaluation des séances ETP/éducatrices

- 5 items

- **Préparation de la consultation**

- Organiser la salle, fermer la porte, éteindre son portable, ouvrir un dossier

- **Introduction de la consultation**

- Se présenter, présenter la séance ETP

- **Déroulement de la consultation**

- Faire participer le patient, utilisation d'outils, s'assurer que le patient comprend...

- **Contenu de la consultation**

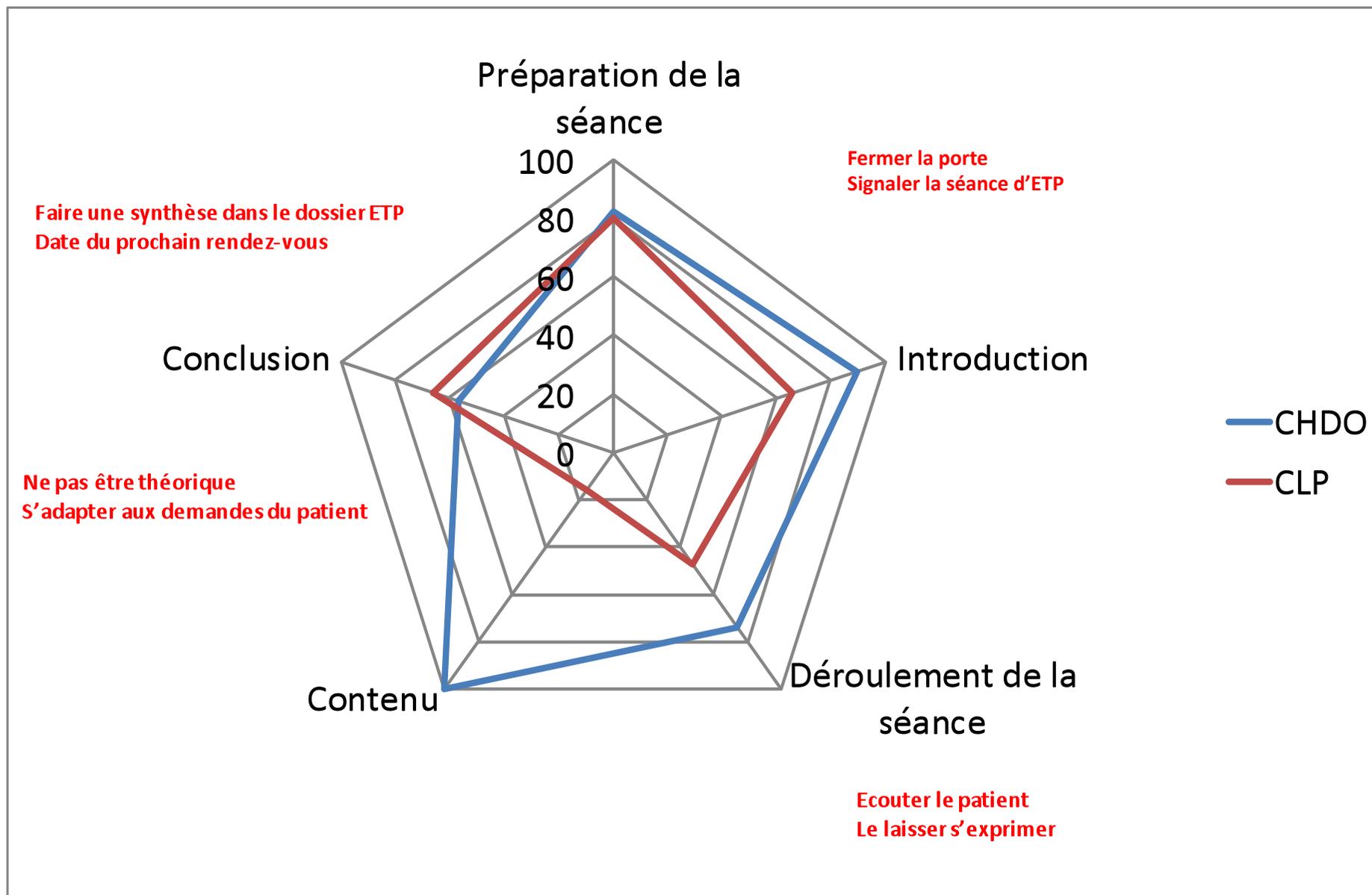
- Objectifs adaptés aux patients

- **Conclusion de la consultation**

- Faire une synthèse, l'écrire dans le dossier

Nombre de séances évaluées: CHDO 11, CLP 9 **total: 20**

Evaluation des séances ETP / éducatrices



Ce qui me plaît en éducation thérapeutique



Valorisation de ma profession Reconnaissance Joie de travailler avec les enfants	Lien avec les patients Proximité avec le patient Une « véritable famille »
Les bonnes relations avec les patients	Répondre aux inquiétudes des patients Trouver des solutions avec eux
Aider le patient à mieux vivre, à se prendre en charge Maintenir les enfants scolarisés	Apporter une aide aux patients Atteindre les objectifs définis avec les patients Permettre aux patients de s'exprimer

Ce qui est difficile en éducation thérapeutique



<p>Manque de disponibilité</p> <p>Articulation avec les autres activités (service de soins, dispensation ARV)</p>	<p>Toujours répéter les mêmes choses</p> <p>Être toujours déranger lors de la consultation</p>
<p>Manque de temps Manque d'outils informatiques Manque de jouets</p> <p>Retranscrire le contenu de la consultation dans le dossier ETP</p>	<p>Articulation consultations médicales et consultations d'éducation thérapeutique</p> <p>Lien entre les dossiers ETP et les dossiers médicaux</p>
<p>Articulation avec les autres professionnels (médiateurs)</p> <p>Voir le patient en dehors de son RDV médical</p>	<p>La diversité des patients et des situations</p> <p>Être en échec face à un patient (ne pas avoir trouvé de solutions)</p> <p>Pauvreté des patients</p>

Evaluation des dossiers ETP

- 20 questions regroupées en 5 items
 - **Identité du patient**
Identité, personne de confiance
 - **La séance d'ETP**
Date, nom de l'éducatrice
 - **Motif de la consultation**
Patient naïf, mise sous traitement, échec virologique
 - **Contenu de la consultation**
Diagnostic éducatif, représentation, compétences du patient, difficultés sociales
 - **Conclusion de la consultation**
Orientation du patient, prochain rendez-vous

Evaluation des dossiers ETP

- **Evaluation des dossiers ETP pédiatrie 2012**

n= 55 CHDO n= 42 CLP total: 97

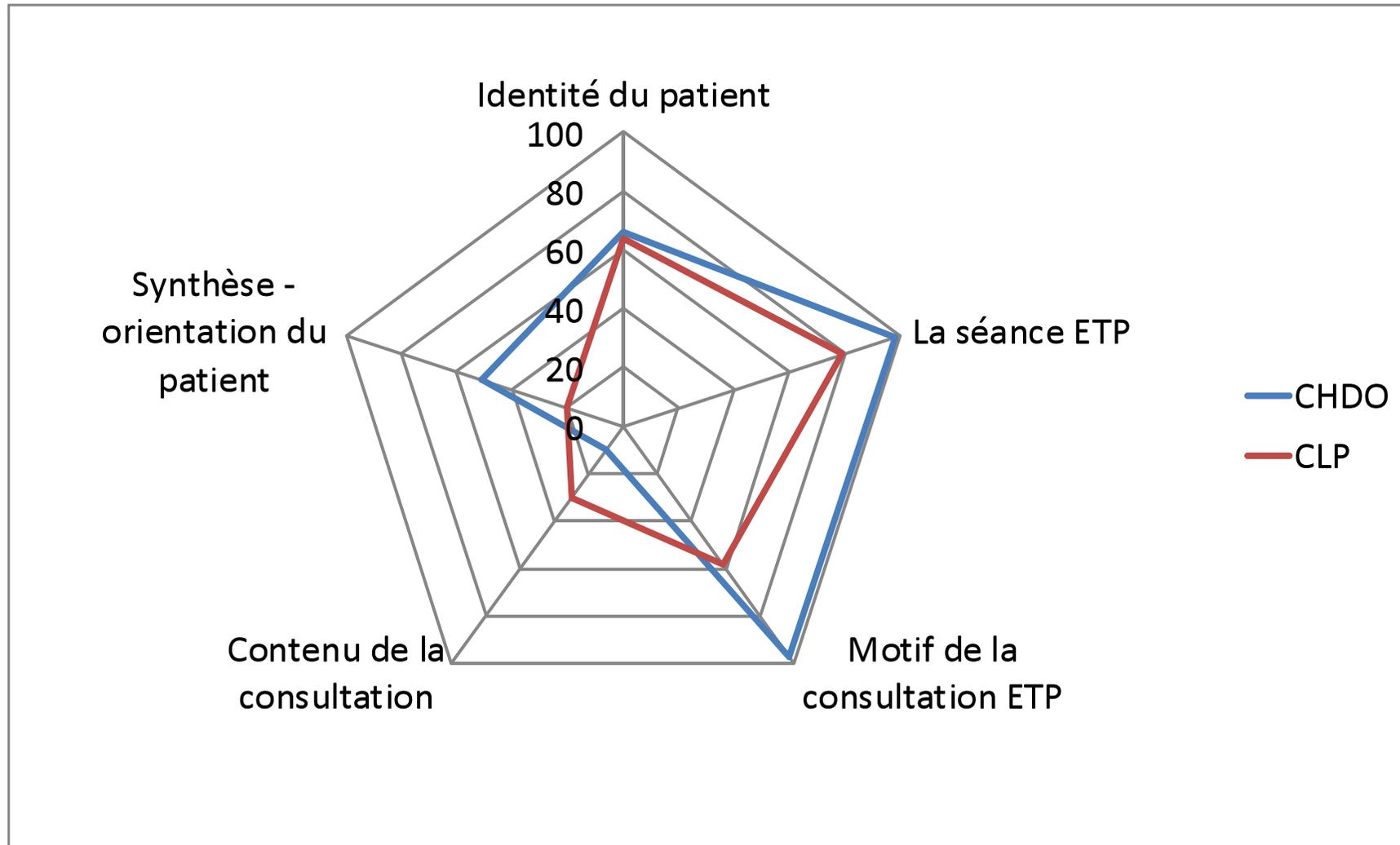
- **Evaluation des adultes vus au 2^{ème} trimestre 2013**

n= 37 CHDO n= 24 CLP total: 61

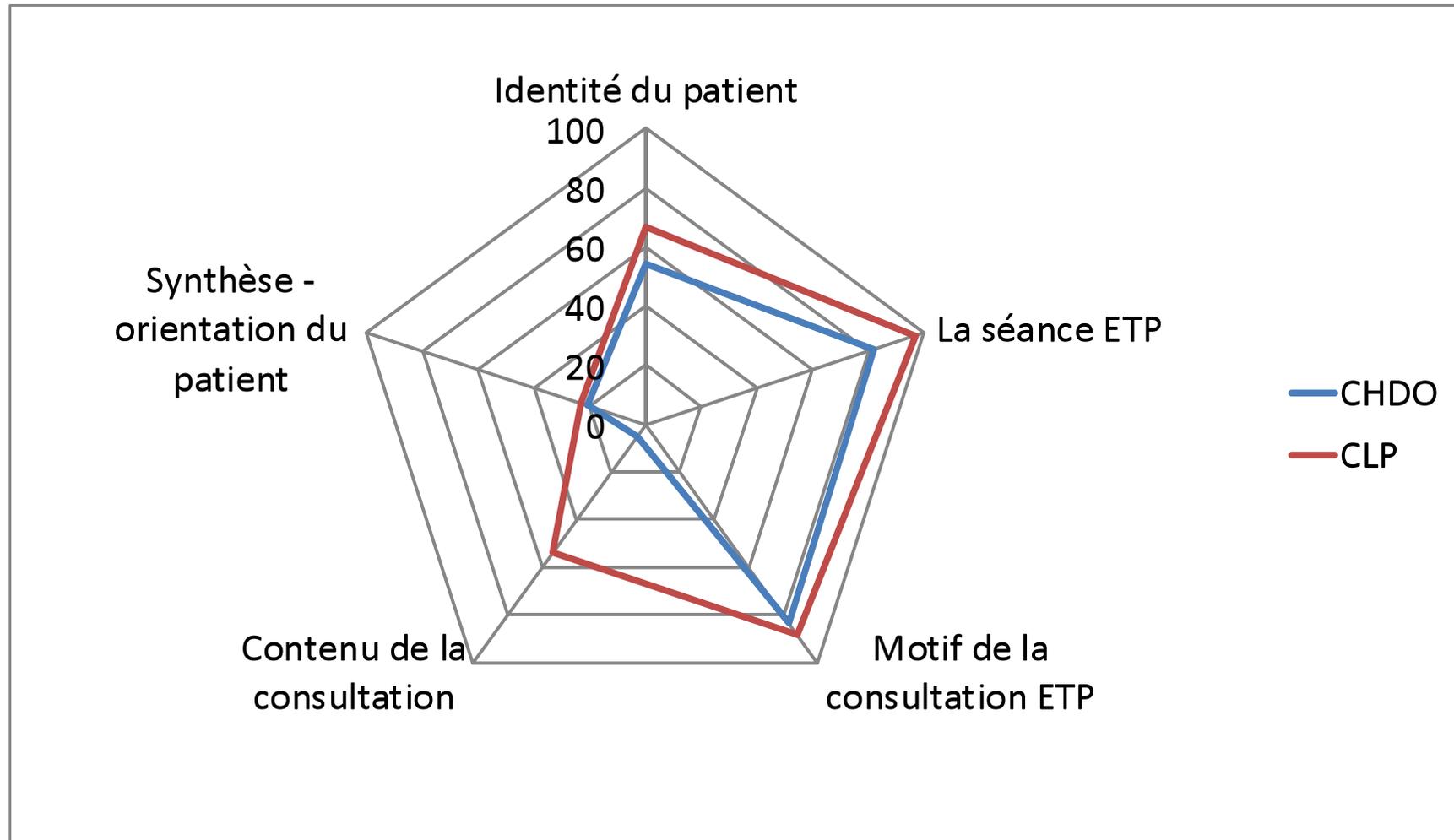
- Relecture systématique des **158** dossiers par
Christiane et Laurent

- 5 items (20 questions) (réponse *oui* ou *non*)

Evaluation des dossiers ETP adultes



Evaluation des dossiers ETP enfants



Que peut apporter *le partenariat ESTHER* dans le programme d'éducation thérapeutique?

<p>Documentation à distribuer au patient Préservatifs, piluliers Jouets enfants</p>	<p>Apport de nouveaux outils Echange entre Besançon et Porto Novo pour les situations difficiles @</p>
<p>Renforcer nos compétences (formation, supervision) Compagnonnage</p> <p>Mise à niveau médical</p>	<p>Mission ESTHER plus rapprochée pour supervision</p> <p>Partenariat sur le très long terme</p>
<p>Favoriser les rencontres entre différentes équipes d'ETP</p>	<p>Renforcer notre motivation</p> <p>Dynamiser l'équipe dans son ensemble</p>



Evaluation du programme ETP

Le programme ETP	Propositions
Très bien implanté Offres de soins multiples (consultations ETP, groupe de paroles, psychologues, médiateurs)	Améliorer le recueil de données chiffrées
Une offre de soins pédiatriques qui se structure	Formation d'une nouvelle éducatrice adultes (CHDO)
Salle dédiée aux enfants (CLP)	Améliorer l'accueil des enfants (CHDO)
Bonne articulation entre les acteurs de santé	Permettre une plus grande participation des éducatrices ETP aux réunions mensuelles
2 types d'éducation thérapeutique La consultation d'ETP La dispensation éducative d'ARV	Protocole écrit du parcours en ETP
Une équipe motivée, à l'écoute des patients	

Evaluation des éducatrices

Les éducatrices	Propositions
Une équipe soudée	Améliorer le diagnostic éducatif
Une équipe motivée	Améliorer la tenue des dossiers (diagnostic éducatif retranscrit, synthèse des consultations, objectifs)
Une équipe formée (ETP pédiatrique)	Rencontre entre éducatrices
	Remobiliser des acteurs précédemment sensibilisés ou formés à l'ETP (CLP)
	Utiliser davantage les outils déjà disponibles (mallettes, planning thérapeutique...)
	Améliorer le lien entre éducatrices et médecins

Evaluation des dossiers ETP

Les dossiers	Propositions
Maillon faible du programme...	
Compte rendu de la consultation directement donné au médecin (CHDO)	Améliorer la retranscription du diagnostic éducatif
Informatisation non possible	Améliorer la retranscription du contenu de la séance
	Améliore la retranscription de la synthèse et des objectifs
	Rangement des dossiers en lieu sûr

Zoom « groupes de parole enfants »

Points forts	Propositions d'amélioration
Stratification par âge	Limiter le bruit
Articulation avec les éducatrices ETP et les médiateurs	Savoir respecter le silence d'un enfant
Cohésion au sein du groupe d'enfants	Confidentialité de la réunion Eviter les entrées dans la salle une fois la réunion commencée
Implication des soignants Convivialité	Durée maximum 1h30
Qualité de la salle d'accueil	

Conclusion

- **A Porto Novo**, un programme ETP VIH bien implanté, une équipe formée, prête à relever les nouveaux défis de la prise en charge VIH dans les pays du sud (**prise en charge pédiatrique, deuxième ligne de traitement**)
- Une prise en charge qui répond aux critères de qualité d'un programme ETP (en particulier, **équipe multidisciplinaire**)
- **Valorisation de l'équipe d'ETP**; Assoir la place de l'équipe dans la prise en charge
- **Fil conducteur de nos prochaines missions**
 - Auto-évaluation des dossiers
 - Entretien face/face chaque éducatrice
 - **Évaluation des patients (mission mars 2014)**
- Remise en question de notre propre activité ETP



REMERCIEMENTS

- **ESTHER Besançon**
 - **Christiane CHERVET**
 - Dr Dominique BETTINGER
- **ESTHER Porto Novo**
 - Dr DOSSOU GBETE Lucien
 - Dr DOSSOU GBETE Véronique
 - Dr AHOUSSA Marie Constance
 - **Toutes l'équipe ETP CLP et CHDO**
- **UTEP CHRU Besançon**
- **ESTHER Paris**
 - Arnaud LAURENT

