



AFDET Février 2015

La parole aux soignés

Evaluation qualitative d'un programme d'Education
Thérapeutique VIH sur 2 sites de prise en charge
partenaires ESTHER, à Porto Novo, Bénin

Anne FLEURY-MATHIEU

Christiane CHERVET

Laurent HUSTACHE-MATHIEU



Porto Novo

ESTHER : programme d'éducation thérapeutique VIH adultes et enfants intégré à la prise en charge médicale

ESTHER : Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière En Réseau

- Groupement d'Intérêt Public, 2002
- Objectifs :
 - Favoriser l'accès aux soins des personnes vivant avec le VIH dans les pays en développement
 - Permettre une prise en charge de qualité VIH
- Pays concernés : 17

ESTHER : le partenariat entre Porto Novo (Bénin) et Besançon (France)

- **Les partenaires :**
 - **Besançon CHRU : service de Maladies Infectieuses & Tropicales**
 - **Porto Novo : 2 sites**
 - Centre Hospitalier Départemental de l'Ouémé Plateau (CHDO)
 - Clinique Louis Pasteur (CLP)
- **Le projet :**
 - Naissance en 2003
 - Construction progressive d'un programme d'ETP VIH adultes et enfants
 - Accompagnement des équipes locales
 - Perfectionnement et évaluation

ESTHER : le partenariat entre Porto Novo (Bénin) et Besançon (France)

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	

Evaluation du programme (2013-2014)

- **2 missions d'une semaine**
 - Septembre 2013: évaluation du programme, des éducatrices et des dossiers d'ETP
 - Mars 2014: évaluation des patients
- **Les acteurs de l'évaluation (CHRU Besançon)**
 - **Christiane CHERVET**, Infirmière d'éducation thérapeutique
 - **Laurent HUSTACHE-MATHIEU**, Médecin, Praticien Hospitalier
 - **Anne FLEURY-MATHIEU**, étudiante en 6^{ème} année de Médecine, DU Education thérapeutique

Evaluation du programme

AXE D'EVALUATION	METHODE	OUTILS*
Le programme	Auto évaluation par les responsables de programme	Questionnaire
Les éducatrices	Auto évaluation	Questionnaires
	Participation aux consultations individuelles d'ETP	Grille d'évaluation
	Participation aux groupes de paroles	Grille d'évaluation
Les dossiers d'ETP	Revue systématique des dossiers	Grille d'évaluation
Le programme au travers des patients	Entretiens semi dirigés	Entretiens « face à face » en présence d'un interprète

* Les auto questionnaires et grilles d'évaluation ont été préparés en lien avec l'équipe de l'UTEP du CHRU de Besançon

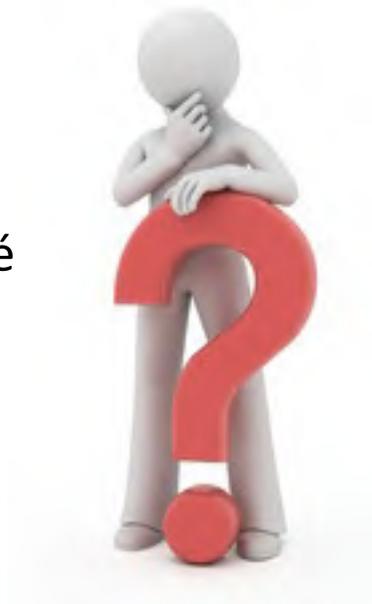
Evaluation d'un programme au travers des patients : la parole aux soignés

Evaluation d'un programme au travers des patients

Pourquoi ?

Evaluer :

- Estimer l'efficience du partenariat
- Valoriser le travail effectué
- Réajuster les méthodes
- Cibler de nouveaux objectifs



Donner la parole aux soignés :

- Valoriser la parole du soigné
- Sortir de notre vision de soignant
- Etre en cohérence avec notre vision de l'ETP

Objectifs

Donner la parole aux patients sur leur prise en soins et évaluer au travers de leur témoignage le programme d'ETP proposé à Porto Novo

- Explorer le ressenti des patients vis-à-vis de leur prise en soin : vision globale de l'ETP
- Evaluer les réponses apportées à leurs attentes
- Evaluer la compréhension des messages « forts » véhiculés par l'ETP:
 - Modes de transmission et moyens de prévention du VIH
 - La maladie et son évolution
 - Intérêt du traitement antirétroviral et de son observance
- Rechercher et proposer aux équipes soignantes des pistes d'amélioration

Méthodes

- Entretiens individuels semi-directifs de 1/2h-1h
- Echantillon : 30 adultes infectés par le VIH suivis à la CLP ou au CHDO
- Outils : guide d'entretien, magnétophone, interprète
- Cadre : salle d'ETP, confidentialité
- Préparation:
 - Guide d'entretien (préparé avec l'équipe de l'UTEP)
 - Rencontre avec les équipes locales
 - Rencontre et présentation du travail à l'interprète

Evaluation d'un programme au travers des patients « la parole aux soignés »

Résultats

1) Echantillon

	CLP	CHDO	Total
Nombre de patients rencontrés	20	10	30
Hommes	13	1	14
Femmes	7	9	16
Patients en 1 ^{ère} ligne de traitement	17	5	22
Patients en 2 ^{ème} ligne de traitement *	3	5	8

* patients aux antécédents d'échec, traitement plus complexe en terme de d'observance

Résultats

2) Ressenti général

- Facilité d'expression
- Grande satisfaction par rapport à la prise en soin
- Ont apprécié de pouvoir s'exprimer sur les soins
- Une position de soignés « passifs »



Evaluation d'un programme au travers des patients « la parole aux soignés »

Résultats

3) Analyse des entretiens

- Une grande confiance en l'équipe soignante
- Compréhension des messages forts de l'ETP:
 - Des disparités
 - **Des fausses croyances:** possibilité d'arrêt des traitements
- Attentes des patients:
 - Peu d'attentes exprimées en début de soins
 - Des thèmes qu'ils voudraient davantage aborder:
 - Santé sexuelle et reproductive
- Des difficultés encore nombreuses:
 - Représentation de la maladie dans la société béninoise
 - Isolement « volontaire » ou non
 - Difficulté à révéler son statut sérologique à son conjoint
- Un intérêt formulé pour les groupes de paroles

Les autres ne comprennent pas que je sois seule et que je n'ai pas d'enfant.

C'est comme...
des militaires nous a...
renfe...
me sens en bonne santé (...)

Ca va, pas de problème, je me sens en bonne santé (...)

Je n'ai plus...

Quand je l'ai annoncé à ma famille, ils m'ont mis à l'écart, tout le monde l'a su.

Je voulais juste être rassurée

Quand on est ensemble, on est bien, on est heureux, on oublie même qu'on est malade!

rejeté!

un médicament pour mes problèmes

On échange des conseils...s?

Conclusion

1) Intérêt de l'évaluation par « la parole des soignés »

- Donne la perception des soins par les principaux intéressés
- Affirme la confiance des patients dans l'équipe soignante
- Alerte sur l'incompréhension de certains messages
- Ouvre des pistes de travail ± inattendues : thématique de la sexualité, adaptation du discours soignant ...

Conclusion

2) Des limites

- Petit nombre de patients vus en entretien
- Echantillon représentatif ?
- Biais / interprète
- Différences de conduite des entretiens

Conclusion

3) Pistes de travail pour les équipes locales et bisontine

- Valoriser l'entretien éducatif initial : s'adapter au patient, personnaliser le soin
- Faciliter la parole du patient : questions « tiroirs », questions ouvertes
- Permettre l'échange entre patients
- Favoriser les échanges des patients avec la société
- Faire le lien entre les équipes d'ETP et les médiateurs pour construire des messages de prévention et de prise en charge au niveau des communautés.

Remerciements

CHU Besançon

- Christiane CHERVET
- Dr Laurent HUSTACHE-MATHIEU
- L'équipe de l'UTEP Besançon

CLP Porto Novo

- Dr Véronique DOSSOU GBETE
- Dr Lucien DOSSOU GBETE
- Horacio

CHDO Porto Novo

- Dr Constance HAOUSSA

ESTHER

