

Education thérapeutique du patient vieillissant avec le VIH: en pratique

Interdisciplinarité autour de l'éducation thérapeutique du patient vieillissant avec le VIH

*Xavier de la Tribonnière et Marie Pierre Pennel
Service universitaire des maladies infectieuses et du voyageur
CH Tourcoing*

Deux thématiques

- Vieillir avec le VIH
 - Avoir plus de 15 ans de VIH
 - Découvrir sa séropositivité aujourd'hui lorsque l'on a plus de 50 ans
- L'éducation thérapeutique
 - A bientôt 15 ans (définition de l'OMS 1998)
 - Nouveau concept (loi HPST 2009, décret d'application Aout 2010)
 - Nécessité d'une interdisciplinarité.

Quelques questions d'abord ...

Que représente pour vous le mot « éducation du patient » ?

1. Une responsabilisation du patient
2. Un formatage
3. Une contrainte
4. Une voie vers l'autonomisation
5. Une possibilité pour le patient de s'exprimer
6. Un accompagnement psychologique essentiellement

Pour vous, comment ressentez vous la notion d'éducation thérapeutique (ETP) ?

1. L'ETP se résume au suivi de l'observance des traitements ARV et autres
2. Les obligations liées au décret d'aout 2010 sur l'ETP sont une contrainte de plus
3. Demander le consentement au patient le rend acteur de la démarche
4. L'ETP est « une usine à gaz », à la mode
5. L'éducation thérapeutique est une aide pour le patient mais lourde à gérer pour le soignant
6. L'éducation thérapeutique est une aide pour le patient mais une opportunité pour le soignant
7. Il y a nécessité de se coordonner entre soignants autour de l'ETP

Actuellement dans votre service, disposez-vous ?

1. De consultations de suivi d'observance aux traitements faites par des IDE
2. De consultations d'ETP structurée
3. De groupes de paroles de patients
4. De collaborations dans le cadre de l'ETP avec une association de patient
5. D'une UTET dans votre hôpital
6. De programme(s) VIH accepté par votre ARS
7. D'un support informatique pour le suivi de l'ETP

Définition de l'ETP par l'OMS (1998)

- doit permettre au patient d'acquérir et de conserver des compétences qui l'aide à vivre de manière optimale avec sa maladie
- est un processus permanent , intégré aux soins et centré sur le patient
- comporte des activités organisées d'information, d'apprentissage et de soutien psychologique
- établit un partenariat patient-soignant
- intègre le projet de vie du patient et les exigences de son traitement.

Aujourd'hui, quelles sont les raisons du développement de l'éducation thérapeutique ?

- Augmentation du nombre de patients
- Les progrès de la médecine : vivre plus longtemps
- Position philosophique
 - tout être humain est capable d'autonomie
 - Approche humaniste des soins
- La santé est un bien de nature complexe à préserver; le patient devient « producteur de santé »

Quels modèles de santé ?

- Modèle médical

- modèle fermé
- maladie est organique
- elle affecte seulement l'individu
- approche curative
- par des médecins
- dans un système centré autour des hôpitaux

- Modèle global

- modèle ouvert
- maladie résulte de facteurs complexes
- elle affecte l'individu, la famille et l'environnement
- approche continue : prévention, soins, et réadaptation
- par une équipe multidisciplinaire
- dans un système ouvert sur la communauté.

Quels modèles d'éducation ?

Bury (1986)

Logique d'enseignement

- savoir objet, théorique
- transmission de savoir
- enseigné-enseignant
- commun à tous
- par thèmes et matières
- objectifs définis par l'enseignant
- améliorer l'efficacité de l'éducation et la compliance du patient

Logique d'apprentissage

- savoir action, pratique
- acquérir des compétences
- éducateur, apprenant, les pairs
- commun et spécifique
- contenu coordonné et intégré
- objectifs définis par l'apprenant et l'éducateur
- apprendre au patient à comprendre son comportement.

Quelle relation patient soignant ?

Une relation de type :

- activité-passivité
- direction-coopération
- participation mutuelle ?

Compétence finale attendue du patient

Qu'il soit capable de formuler un jugement sur sa santé par la mobilisation de compétences :

- d'auto-soins
- d'auto-vigilance
- d'auto-efficacité

Une démarche pragmatique *(issue de la spirale de l'éducation)*

- 1- le diagnostic éducatif
- 2- le contrat d'éducation (les objectifs de sécurité et spécifiques)
- 3- mis en œuvre du contrat (séances d'éducation)
- 4- évaluation des objectifs de sécurité
- 5- évaluation à distance, suivi et reprise éducative.

*Mais, l'éducation thérapeutique
a-t-elle montré une « efficacité »
? ...*

Préambule...

- ▶ D'abord, rappelons que cette démarche humaniste se développe depuis plus de 20 ans
- ▶ L'ETP est au service du patient pour améliorer sa qualité de vie et son autonomie
- ▶ Mesures de l'efficacité
 - Biomédicale +++++
 - Psychosociale
 - Qualité de vie

Méta-analyse sur l'efficacité de l'ETP

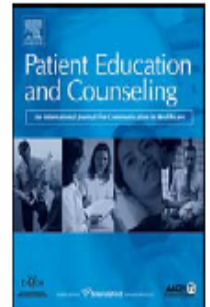
Patient Education and Counseling 79 (2010) 283–286



Contents lists available at [ScienceDirect](#)

Patient Education and Counseling

journal homepage: www.elsevier.com/locate/pateducou



Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity

Grégoire Lager, Zoltan Pataky, Alain Golay *

Service of Therapeutic Education for Chronic Diseases, WHO Collaborating Centre, Department of Community Medicine, University Hospitals of Geneva, Switzerland

Méthodologie

➤ 3 questions:

- En quoi consiste l'éducation thérapeutique pour les différents auteurs, quels en sont les ingrédients, pour eux ?
- Quels sont les critères qui permettent d'en évaluer l'efficacité ?
- Par rapport à quelles autres pratiques doit-on la comparer ?

➤ Méthode

- Choix parmi les 50 000 études sur le sujet, en fonction des principales pathologies chroniques
- Recherche des méta analyses à partir de MedLine (PubMed) entre septembre 2007 et juin 2008
- Pour chaque type de pathologies, une analyse des méta-analyses référencées a été conduite

Références

- ▶ 1- Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH : Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med.* 2004 Aug 9-23;164(15):1641-9.
- ▶ 2- Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM: Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ.* 2003 Jun 14;326(7402):1308-9.5 LA LETTRE DE LA SETE - N° 14_2009
- ▶ 3- Devine EC: Meta-analysis of the effects of psychoeducational care in adults with asthma. *Res Nurs Health.* 1996 Oct;19(5):367-76.
- ▶ 4- Devine EC: Meta-analysis of the effect of psychoeducational interventions on pain in adults with cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2003 Jan-Feb;30(1):75-89.
- ▶ 5- Devine EC, Percy J: Meta-analysis of the effects of psychoeducational care in adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Patient Educ Couns.* 1996 Nov;29(2):167-78.
- ▶ 6- Turnock AC, Walters EH, Walters JA, Wood-Baker R: Action plans for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005 Oct 19;(4):CD005074.
- ▶ 7- Snethen JA, Broome ME, Cashin SE: Effective weight loss for overweight children: a meta-analysis of intervention studies. *J Pediatr Nurs.* 2006 Feb;21(1):45-56.
- ▶ 8- Norris SL, Lau J, Smith SJ, Schmid CH, Engelgau MM: Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes care.* 2002;25(7):1159-71.
- ▶ 9- Valk GD, Kriegsman DM, Assendelft WJ: Patient education for preventing diabetic foot ulceration. *Cochrane database of systematic reviews. (Online)* 2005;(1):CD001488.
- ▶ 10- Vermeire E, Wens J, Van Royen P, Biot Y, Hearnshaw H, Lindenmeyer A: Interventions for improving adherence to treatment recommendations in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane database of systematic reviews. (Online)* 2005;(2):CD003638.
- ▶ 11- Yu DS, Thompson DR, Lee DT: Disease management programmes for older people with heart failure: Crucial characteristics which improve post-discharge outcomes. *Eur Heart J.* 2006;27:596-612.
- ▶ 12- Clark AM, Hartling L, Vandermeer B, McAlister FA: Meta-analysis: Secondary prevention programs for patients with coronary artery disease. *Ann Intern Med.* 2005;143:659-72.
- ▶ 13. Dracup K, Baker DW, Dunbar SB, Dacey RA, Brooks NH, Johnson JC, Oken C, Massie BM: Management of heart failure. II. Counseling, education, and lifestyle modifications. *JAMA.* 1994;272:1442-6.
- ▶ 14. Gwady-Sridhar FH, Flintoft V, Lee DS, Lee H, Guyatt GH: A systematic review and meta-analysis of studies comparing readmission rates and mortality rates in patients with heart failure. *Arch Intern Med.* 2004;164:2315-20.
- ▶ 15. Boulware LE, Daumit GL, Frick KD, Minkovitz CS, Lawrence RS, Powe NR: An evidence-based review of patient-centered behavioral interventions for hypertension. *Am J Prev Med.* 2001;21:221-32.
- ▶ 16. Devine EC, Reifschneider E: A meta-analysis of the effects of psychoeducational care in adults with hypertension. *Nurs Res.* 1995;44:237-45.
- ▶ 17. Ebrahim S, Smith GD: Lowering blood pressure: A systematic review of sustained effects of non-pharmacological interventions. *J Public Health Med.* 1998;20:441-8.
- ▶ 18. Fahey T, Schroeder K, Ebrahim S: Educational and organisational interventions used to improve the management of hypertension in primary care: A systematic review. *Br J Gen Pract.* 2005;55:875-82.

Résultats sur les principales maladies chroniques et articles de synthèses analysés

Table 1

Main chronic diseases and review articles analysed (Refs. [8-38]).

Disease	Type and number of analysed articles	Number of studies	Number of patients
Diabetes	4 meta-analyses, 3 reviews	60	12,000
Asthma	3 meta-analyses, 1 review	30	4000
COPD	3 meta-analyses, 2 reviews	80	5000
Hypertension	3 meta-analyses	100	8000
Cardiology	3 meta-analyses, 1 review	63	8000
Obesity	1 meta-analysis, 6 reviews	71	8000
Rheumatology	1 meta-analysis	17	4000
Oncology	4 meta-analyses	177	12,000
Total	22 meta-analyses 13 reviews	598	~61,000

Critères de qualité des études

- le type d'intervention et le modèle pédagogique utilisé
- le contenu des cours et ateliers
- leur forme (en individuel ou en groupe)
- la durée et la fréquence de ces interventions éducatives
- la profession des intervenants

Indexes of the quality of description of the educative interventions reflecting 360 studies.

	1	2	3	4
Code	No description of the educative interventions	The educative interventions are only named	Brief information on the type, length, frequency, setting, and substance of the educative interventions	Detailed description, allowing the reproduction of the educative interventions
Number of studies (%)	85 (24%)	177 (49%)	84 (23%)	14 (4%)

Résultats sur l'effet de l'ETP sur les patients

Effects of patient education on health outcomes

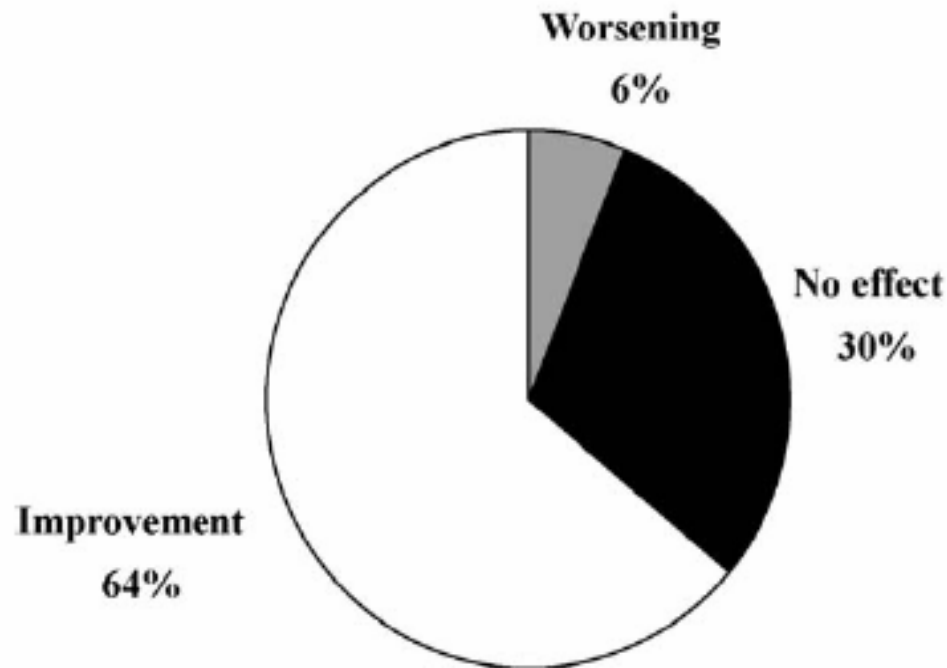
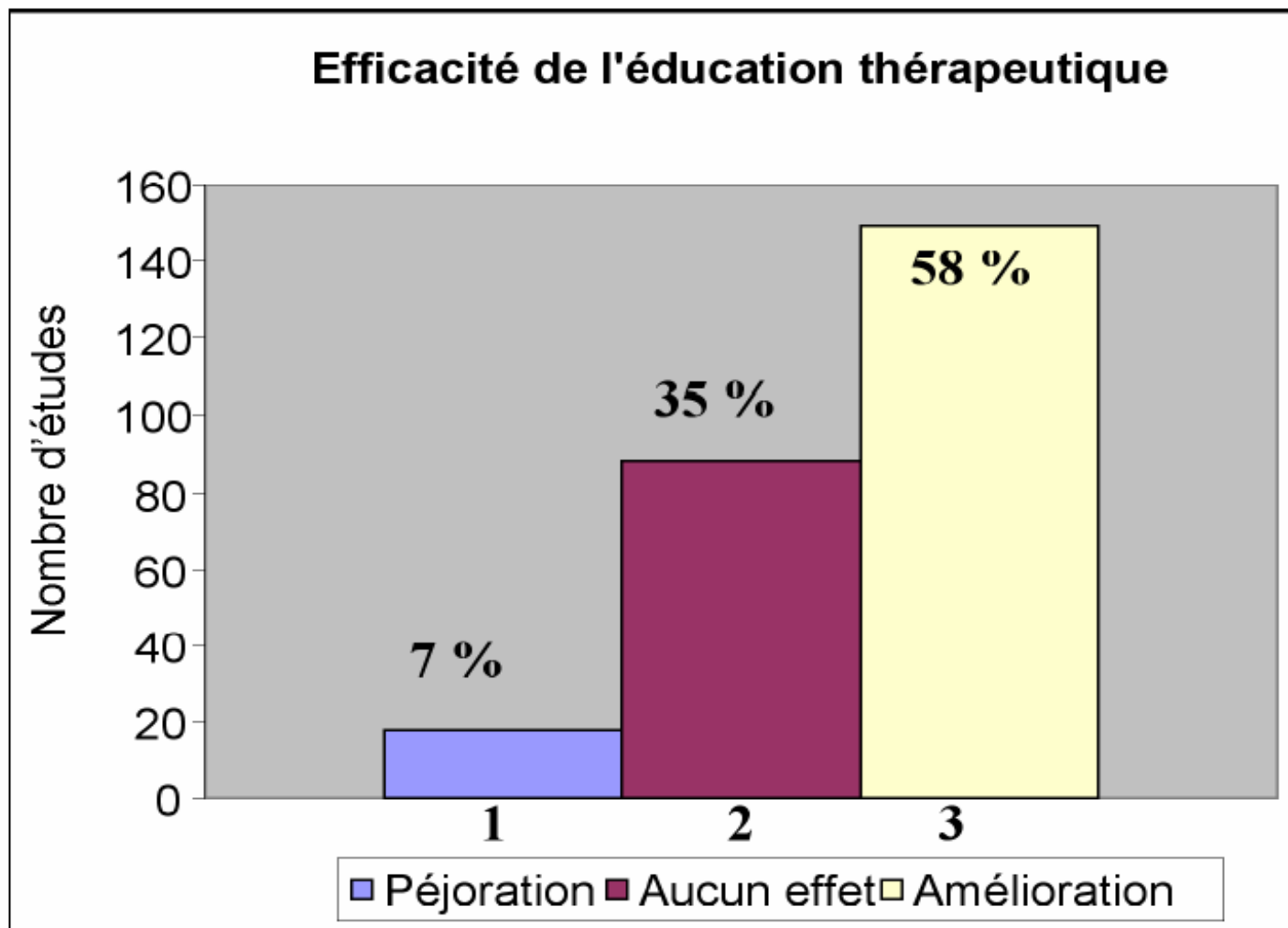


Fig. 1. Proportion (%) showing worsening, absence of effect or improvement, respectively, due to patient education programs.

Une première analyse sur une série de 255 études



Conclusion de cette étude...

- ▶ A partir de 9 méta-analyses, peu d'études (27 %) fournissent une méthodologie pédagogique qui permettrait de reproduire les séances éducatives
- ▶ Néanmoins, 58 % des études montrent une amélioration significative
- ▶ Lorsque l'éducation est complexe et structurée, avec des indicateurs très précis et un groupe contrôle sans intervention, l'ETP montre une grande efficacité (>80%) dans toutes les maladies chroniques considérées
- ▶ La création d'un modèle d'éducation thérapeutique complexe et transpathologies est nécessaire

Efficacité de l'ETP dans l'infection à VIH

Efficacy of an Educational and Counseling Intervention on Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy: French Prospective Controlled Study

Christian Pradier,^{1,2} Laurence Bentz,² Bruno Spire,¹ Catherine Tourette-Turgis,³ Michel Morin,¹ Marc Souville,¹ Maryline Rebillon,³ Jean-Gabriel Fuzibet,² Alain Pesce,² Pierre Dellamonica,² and Jean-Paul Moatti^{1,4}

¹INSERM U379, Marseille; ²CISIH, L'Archet Hospital, Nice; ³University of Rouen; ⁴Observatoire régional de la santé, Marseille, France

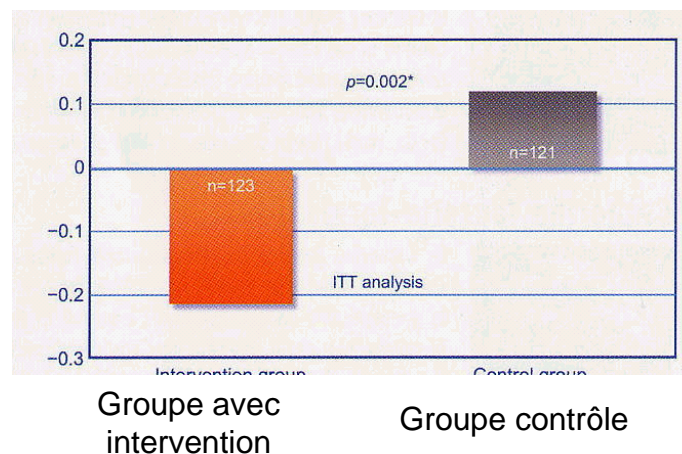
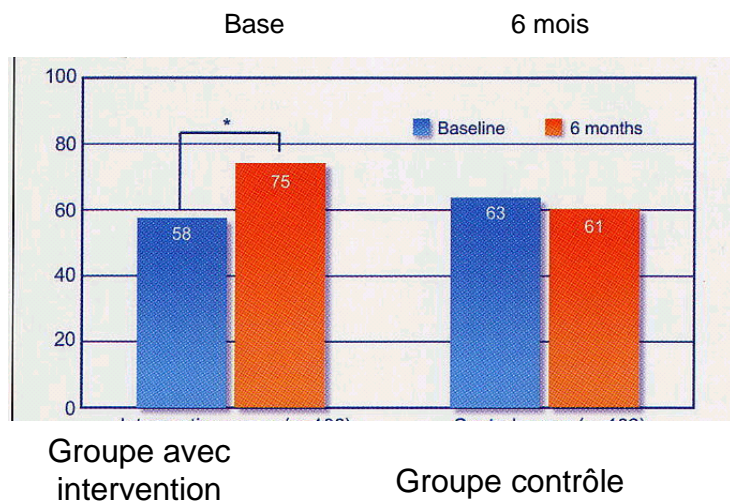
HIV CLINICAL TRIALS • 4/2 • MAR-APR 2003

Etude Mothiv : CET augmente l'observance à 6 mois et le taux de réponse virologique

Patients observants (%)

analyse en ITT

Différence moyenne de la charge virale (log/ml)



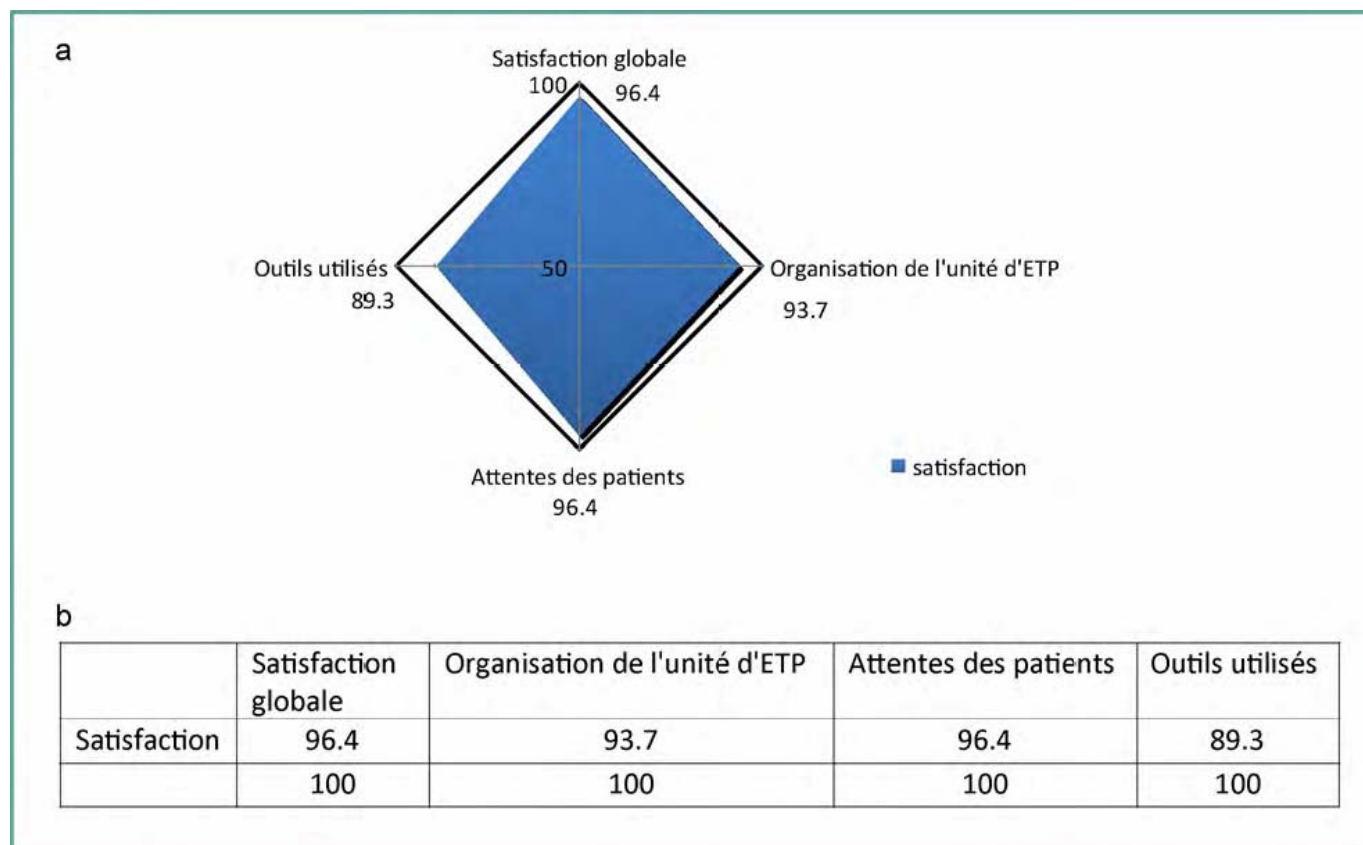
Résultats d'une enquête de satisfaction réalisée auprès des patients vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) suivis en consultation d'éducation thérapeutique

Results of a satisfaction survey carried out among patients living with the virus of human immunodeficiency (HIV) following therapeutic education sessions

C. Feutrier^{a,*}, I. Schlienger^b, F. Veysset^b, C. Viollet^b,
M. Brat^b, F. Zoulim^b, C. Trenn^b, G. Leboucher^c

Annales Pharmaceutiques Françaises (2010) 68, 306–317

Nombre de consultations	Nombre de patients
1	7
2 à 5	10
6 à 10	5
Plus de 10	5
Non renseigné	1



Satisfaction des patients vis-à-vis de la consultation d'éducation thérapeutique.

Démarche pratique de l'ETP...

Une démarche pragmatique *(issue de la spirale de l'éducation)*

- 1- le diagnostic éducatif
- 2- le contrat d'éducation (les objectifs de sécurité et spécifiques)
- 3- mis en œuvre du contrat (séances d'éducation)
- 4- évaluation des objectifs de sécurité
- 5- évaluation à distance, suivi et reprise éducative

Diagnostic éducatif comment ?

Il explore et répond à 5 types de questions :

- *Qu'est-ce qu'il a ?*
- *Qu'est-ce qu'il sait ?*
- *Qu'est-ce qu'il fait ?*
- *Qui est-il ?*
- *Quel est son projet ?*

Diagnostic éducatif (suite)

- **Une synthèse** avec l'équipe mettant en avant
 - le projet du patient
 - les facteurs facilitants et les facteurs limitants
 - les objectifs de sécurité

Cas clinique 1... Personne vivant depuis > 15 ans avec le VIH

Mr Daniel T est infecté par le VIH depuis 16 ans. Il est maintenant âgé de 51 ans.

- Ses antécédents :

- Toxoplasmose cérébrale et candidose œsophagienne en 1994, date du diagnostic de l'infection à VIH ; 38 CD4, CV 684 233 copies/ml
- Mis sous ARV :
 - Zerit Epivir septembre 1994 – janvier 1996 (échappement virologique)
 - Combivir Crixivan avril 1996 - juin 1998 (arrêt pour coliques néphrétiques)
 - Combivir Inverse Norvir juin 1998 – février 2000 (arrêt pour lipohypertrophie abdominale)
 - Ziagen Retrovir Sustiva février 2000- juillet 2002 (échappement virologique)
 - Ziagen Retrovir Kaletra juillet 2002 – août 2006 (lipohypertrophie abdominale)
 - Viread Ziagen Reyataz/r août 2006 – janvier 2009 (ostéoporose et protéinurie à 1,2 g/l)
 - Ziagen Isentress Intellec depuis janvier 2009
 - En décembre 2011, 542 CD4, CV < 20 copies/ml
- BPCO mise en évidence en 2001 ; tabagisme important (30 PA, 1 pqt/jour en 2011) ; plusieurs épisodes de pneumonies, dont une ayant nécessité la réanimation (2007)
- Néoplasie anale intra-épithéliale 2007 ; traitement par laser
- Néoplasie du bord de la langue en 2007 ; traitement chirurgical et radiothérapie locale et régionale
- Episodes dépressifs d'allure réactionnelle en 1997, 1999, 2002, 2003, 2006, 2008, 2009, 2010 ; antidépresseurs et psychothérapie bien suivie
- Troubles cognitifs modérés depuis quelques temps

- Son contexte de vie :
 - Vit seul avec sa mère
 - A un appartement qu'il n'occupe pas actuellement
 - Peu d'amis
 - A travaillé dans le bâtiment, en AAH depuis 2007
 - Démarche éducative en 2010
 - A déjà bénéficié de nombreuses consultations de suivi d'observance
- Entame une démarche éducative avec la méthodologie suivante
 - Consentement éclairé ; remise d'une feuille d'information du patient
 - Questionnaire de connaissance : on voit qu'il ne connaît pas bien les thèmes suivants :
 - Risque de contamination sexuelle
 - Les autres IST
 - Lors de l'entretien initial pour le diagnostic éducatif, les problèmes rencontrés sont :
 - Oublis rares (2/mois), le samedi soir lorsqu'il sort
 - Risque du tabagisme occulté
 - La solitude
 - Ses revenus modestes (AAH)
 - Le rapport difficile à sa mère

D'après vous quels sont les 4 objectifs prioritaires pour ce patient sur l'année qui vient ? Mr T. sera capable ...

1. D'optimiser la prise de son traitement lors de situations inhabituelles
2. De parler de sa séropositivité, de choisir des personnes ressources
3. D'ouvrir son cercle social pour rompre la solitude
4. D'arrêter le tabac
5. De gérer ses prises de risques pour éviter les IST
6. De parler de diététique
7. D'inciter à l'activité physique

Après entretien avec le patient, il est décidé de travailler sur :

- L'optimisation des connaissances sur les IST et les modes de transmission
- Le suivi psychologique avec particulièrement le rapport à la solitude et le rapport à sa mère et ses amis
- La recherche d'activité sociale (associations, petits boulots car bricoleur)
- Le sevrage tabagique

Comment allez-vous prévoir le plan éducatif personnalisé ?

1. Travail seul de l'IDE en consultation d'éducation thérapeutique sur ces thèmes pendant 5 séances
2. Rien car le patient est déjà suivi par la psychologue et l'assistante sociale et ne veut pas vraiment arrêter de fumer
3. Adressé au tabacologue, au psychologue et à l'assistante sociale
4. Etablissement d'un calendrier précis avec objectifs déterminés dès maintenant
5. Vous prévoyez un point à 6 mois pour arrêter le parcours
6. Vous signalez ces objectifs dans son dossier médical

L'éducation thérapeutique en interdisciplinarité

- Interdisciplinarité et multidisciplinaire...
- Centrée sur le patient
- Un partage des informations utiles dans un dossier d'éducation
- Chaque professionnel avec ses compétences, amène sa « pierre » pour bâtir avec le patient l'édifice de la qualité de vie avec sa maladie.
- Va dans le sens de la cohérence du service et de l'équipe soignante, comment travailler ensemble

*Les besoins du patient: démarche
essentielle à faire au début...*

Atelier de groupe au CH de Tourcoing

- L'éducation collective au CH de Tourcoing
 - 3^{ème} année d'expérience d'éducation collective
 - En complément de l'éducation individuelle
 - Piloté par une équipe interdisciplinaire
 - Mensuelle et thématique
- Thèmes choisis
 - Choix des thèmes par les patients lors de la première séance
- Séance de mars 2011:
 - Thème: « Le vieillissement avec le VIH »
 - Participants: 11 patients (âgés de 40 à 65 ans)

Problèmes exprimés lors de l'atelier sur le vieillissement

- La dépendance, les structures d'accueil
- Les changements physique du corps, la fatigue
- La solitude
- Les effets des médicaments
- La peur de souffrir, de dépendre de quelqu'un
- Les revenus pour vivre dignement

Mais aussi :

- La chance de pouvoir vieillir
- Vieillir de mieux en mieux
- Le vieillissement est dans l'ordre des choses, se préparer à le vivre dans les meilleures conditions

Débats

- Réponses par les professionnels aux questions (IDE, assistante sociale, psychologue, aide-soignante)
- Débat entre les patients eux-mêmes qui ont pu partager, leurs expériences, leurs inquiétudes, leurs trucs et astuces, leur espoir, leur optimisme, leurs chances de pouvoir vieillir...

Paroles de...

- Josée : « D'année en année, la recherche permet de reculer l'échéance. C'est la première chance de notre thérapie. Si Je compare ce que j'ai connu tout au début de la maladie et maintenant... C'est là qu'il faut faire confiance en la médecine »
- André : « Avec le traitement, on augmente nos chances de vieillir mal ! »
- Alfonso : ????? « Est-ce que je peux poser mon regard sur le champ des possibles lié à l'avenir et me permettre néanmoins de m'ouvrir aux autres ? »

Article original/original article

Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ?

Arlette Communier^{1*}, Reda Sadki, Éva Sommerlatte², Rémi Gagnayre¹

¹ Laboratoire de Pédagogie de la Santé, EA-3412, Université Paris 13, Bobigny, France

² Comité des familles, Paris 19^e, France

- Objectif: définir les besoins éducatifs de personnes vivant avec le VIH depuis plus de 16 ans (10-26 ans)
- Méthode: étude descriptive auprès de 10 PIV à Paris
- Résultats:
 - Nombreux besoins biomédicaux, affectifs, psychologiques et sociaux
 - Certains sont présents dès le début, d'autres apparaissent sur le tard
 - Besoins traduits en compétences spécifiques

Description de la population interrogée

Tableau II. Caractéristiques de la population de l'étude ($n = 10$).

Caractéristiques socio-démographiques	
Sexe	Ratio homme/ femme : 0,66
Âge	Âge moyen : 37,6 ans (32–52)
Origine	Continent africain (7/10), Europe (3/10)
Statut professionnel	Actif à temps plein (1/10) ; actif à temps partiel (6/10) ; allocation adulte handicapé (3/10)
Statut marital	Seul : 7/10
Parentalité	Personne ayant eu des enfants (6/10) Personnes vivant avec ses enfants (1/10)

Caractéristiques médicales	
Diagnostic de séropositivité	Ancienneté moyenne 16,1 ans (10–26)
Mode de transmission	Relations sexuelles (6/10) ; drogues intraveineuses (3/10) ; accident d'exposition au sang (1/10)
Co-infection	Hépatite C (3/10)
Traitement anti-rétroviral	Sous traitement (8/10)
ETP	Ont bénéficié de sessions d'éducation thérapeutique (0/10)

Résultats : Besoins éducatifs sur le long terme et compétences suggérés 1

Relations avec les soignants	Compétences suggérées
Être entendu, être écouté de façon attentive par les soignants sur leurs perceptions, leurs vécus	Apprécier l'importance des effets secondaires perçus Exprimer les effets secondaires, signes et symptômes ressentis et les faire reconnaître par les équipes soignantes Exprimer des changements dans leur vie (aspects médicaux, sociaux etc.)
Être reconnu comme individu par les soignants	Exprimer et faire reconnaître ce qu'ils font, ce qu'ils mettent en œuvre Faire entendre sa voix en tant qu'individu et non pas uniquement comme porteur d'une maladie
Prendre part aux décisions les concernant, négocier	Négocier un autre type de relation avec un soignant Rechercher des informations et les confronter avec celles des professionnels
S'exprimer sur les deuils vécus	Exprimer ses besoins par rapport à leur mort et celles de leurs proches

Résultats : Besoins éducatifs sur le long terme

et compétences suggérés 2

Maladie et traitement	Compétences suggérées
Être rassuré sur le phénomène de vieillissement, sur les troubles psychologiques	Expliquer les phénomènes de vieillissement liés au VIH Repérer les signes et symptômes des syndromes dépressifs
Avoir des réponses concrètes sur la prise en charge des effets secondaires ressentis	Négocier les solutions les plus adaptées pour gérer les effets secondaires perçus Adapter son mode de vie à l'évolution de son état de santé Agir pour reconstruire son image corporelle
Gérer sa prise de traitement, S'adapter à un nouveau traitement	Négocier l'adaptation de son traitement (fenêtres thérapeutiques, changements) Gérer les moments de lassitude de la prise de traitement
<i>Modifier ses comportements vis-à-vis de l'alcool, le tabac, les drogues</i>	<i>Arrêter la consommation de tabac Gérer sa consommation d'alcool, de drogues</i>
<i>Adopter des habitudes hygiéno-diététiques pour diminuer les risques de co-morbidité</i>	<i>Repérer les signes et symptômes de co-morbidité et en apprécier la gravité Prendre des mesures hygiéno-diététiques adaptées à sa situation</i>

Résultats : Besoins éducatifs sur le long terme

et compétences suggérés 3

Vie affective	Compétences suggérées
Parler de sa maladie avec sa famille	Apprécier objectivement sa place, son rôle, le sens de sa vie avec la maladie Exprimer à son entourage proche son vécu, ses ressentis
Avoir un enfant, exprimer à un conjoint un désir d'enfant	Exprimer un désir d'enfant à un partenaire Expliquer les différentes options de procréation Décider du mode de procréation le plus adapté à sa situation Expliquer les risques de transmission mère-enfant, à un partenaire séronégatif, les attitudes préventives Réaliser une auto-insémination
Informé un enfant séronégatif de la séropositivité de son ou ses parents	Identifier le moment de l'annonce à ses enfants Accompagner un enfant séronégatif dans une famille vivant avec le VIH
Parler de la mort des proches (due au VIH) avec ses enfants	Identifier les moments favorables pour aborder le sujet de la mort des proches Identifier les aides possibles pour cette démarche, solliciter de l'aide

Résultats : Besoins éducatifs sur le long terme et compétences suggérés 4

Vie sociale et investissement pour les autres	Compétences suggérées
Être accepté, ne pas être discriminé	Gérer le regard d'autrui Expliquer ses droits et devoirs en cas de discrimination Identifier les situations où une révélation de séropositivité est souhaitable ou non Décider de révéler sa séropositivité sur son lieu de travail, dans son entourage Gérer un échec de dissimulation (sur le lieu de travail, avec les amis...)
Trouver et garder ses droits sociaux	Identifier les circuits d'aides possibles, adaptés à sa situation Solliciter de l'aide
Être efficace dans leur soutien aux autres	Développer des compétences d'accompagnement des autres Partager son expérience, exprimer ses besoins et ceux des autres
<i>Définir et mettre en œuvre un projet personnel</i>	<i>Se fixer des objectifs, des actions à mettre en œuvre en prenant en compte les ressources et les contraintes</i>

Suite du cas clinique 1...

Vous voulez pratiquer une évaluation à 6 mois, comment faites-vous ?

1. Discussion simple avec le patient
2. Questionnaire de satisfaction
3. Questionnaire de connaissances comparé aux résultats du questionnaire initial
4. Discussion sur son cas en équipe pluridisciplinaire et on lui donnera les conclusions
5. Rien de tout cela, pas d'évaluation avant 1 an minimum

A 6 mois, le point est fait :

- Le patient va un peu mieux, veut arrêter sa psychothérapie
- Il n'a pas arrêté son tabagisme mais est allé voir 2 fois le tabacologue
- Aidant à l'association les Restos du Cœur, mais pas de reprise de travail

Que faites-vous ?

1. On arrête là, le patient paraît satisfait, il y a beaucoup d'autres patients à s'occuper
2. Vous reprenez les mêmes objectifs pour les 6 prochains mois
3. Vous renvoyer l'ensemble des objectifs et vous en choisissez de nouveaux, différents ?
4. En plus des objectifs initiaux, vous envisager de nouveaux objectifs éducatifs ?
5. Vous laissez le patient décider

Cas clinique 2 : la personne découverte séropositive après 50 ans...

Mme Elisabeth F., d'origine Congolaise et âgée de 68 ans, est découverte infectée par le VIH en 2010 (voie hétérosexuelle)

- Ses antécédents :
 - Diabète NID traité depuis 12 ans
 - Hypercholestérolémie traitée depuis 6 ans
 - Hypertension artérielle traitée depuis 4 ans
 - Dépression réactionnelle en 2010
 - Surpoids (97 kg)
 - Doit commencer bientôt un traitement ARV (469 CD4, CD4 18%, CV 38 651 copies/ml)
- Son contexte de vie :
 - S'est séparées de son mari, découvert séropositif en 2010, stade C
 - 3 grands enfants non infectés, 20 – 27 ans
 - En France depuis 6 ans, papiers en règle

- Démarche éducative :
 - Signature du consentement
 - Questionnaire de connaissance remis
 - Entretien avec l'IDE
- Les résultats du diagnostic éducatif :
 - Ne connaît pas bien la physiopathologie de l'infection à VIH
 - Réponses incertaines sur les modes de contamination
 - Peur de transmettre le virus à ses enfants
 - Lit mal le français
 - En discorde avec son mari depuis la découverte de la séropositivité
 - Peur du dévoilement de l'infection à ses amies
 - Revenus très modestes

D'après vous, quels seraient les 4 objectifs éducatifs à choisir en priorité ?

1. Cours d'alphabétisation
2. Psychothérapie pour l'aider dans ses difficultés relationnelles
3. Soutien social avec mise en relation avec une association de patients
4. Envisager une éventuelle maison de retraite
5. Améliorer ses connaissances sur le VIH
6. Expliquer le futur traitement

Enfin, on choisit avec la patiente :

- Améliorer ses connaissances sur le VIH
- Expliquer le futur traitement
- Soutien psychologique
- Soutien social et on envisage une maison de retraite

Dans les mois qui suivent, la patiente est mise sous ARV, avec bons résultats à M3 (CV < 20 copies/ml, 574 CD4)

On fait le point à 6 mois :

- Bonnes réponses au questionnaire post test mais incompréhension sur le traitement en cas de situations inhabituelles
- Meilleur moral, soutien psychothérapeutique, se sent moins seule
- Difficulté à trouver une maison de retraite
- Bonne compréhension du traitement ARV et de la nécessité de l'observance optimale (1 oubli ces 2 derniers mois)

Quels seraient les 3 nouveaux objectifs à proposer ?

1. Cours d'alphabétisation
2. Poursuite du soutien psychothérapique
3. L'inciter à contacter une association de patient
4. Chercher pour elle des possibilités de maison de retraite
5. Parfaire ses connaissances sur le VIH notamment sur la gestion des situations inhabituelles
6. Continuer à insister sur la nécessité de l'observance
7. Rien de tout cela, on arrête et on reprendra dans 1 an éventuellement

Conclusion

- Remettre le patient au centre du dispositif de soins
- Opportunité de mettre en place rapidement un programme d'éducation thérapeutique à l'hôpital mais aussi en ville
- Suivi en consultation et/ou en séances collectives
- Possibilité de création d'une UTET si non déjà fait
- Nécessité de formation continue sur cette nouvelle approche (pédagogie, méthodologie, communication, soins, évaluation...)