

Compte-rendu de la Commission ETP de la COREVIH Ile-de-France Nord 23 septembre 2013

Présents : Z. BERKI (Bichat-CB), C. BERNARD (Eaubonne), A.S. BOUSSARD (Corevih IDFN), L. BLUM* (Pontoise), A. CERTAIN (Bichat-CB), C. DEVILLON (ACT Aurore), J. GALA (Le Comité des Familles), A.M. GOSSE (DMUM), O. HAMICHE (J. Jaurès), P. JOURDAIN* (Pontoise), F. LANGLOIS (F. Chaptal), R. NGUENGUE (Ikembere), N. PONS-KERJEAN (Beaujon).

*au téléphone

Excusés : F. ABDOU (URACA), F. AYOUIL (URACA), D. LE GUINER (Fac Bobigny), M. ROUVRAIS (Beaujon), LAUZANNE de A. (R. Debré), C. TAERON (ARCAT), A. VILLEMANT (Beaujon)

Ordre du jour

I - Préparation de la Soirée ETP

II – Outil CAS-VIH/Hépatites

III - Questions diverses : formations, outils, Cart'EP, bilans d'activité et AE ARS

I - Soirée ETP du 3 octobre 2013

Objectif de la soirée : montrer la diversité des activités des équipes sur le territoire de la COREVIH IDF Nd.

Pour ce faire, trois **programmes et actions ETP** seront exposés (adultes, enfants, association ; cf programme), un poster descriptif de tous les programmes et actions sera exposé. C'est pourquoi, chaque équipe est invitée à envoyer sur 2 diapos dont le masque est fourni, les grandes lignes du programme ou action. (BJN, BCB, Pontoise, Eaubonne, FC, JJ, RD, Comité des Familles, DMUM).

La soirée permettra de présenter les **travaux sur l'harmonisation des pratiques** :

- la sensibilisation à la formation en ETP

- la description des freins à aborder certains thèmes, notamment celui de la santé sexuelle

- l'optimisation et l'utilisation d'un outil pédagogique, le CAS VIH

Deux résumés sont envoyés à la Journée des COREVIH, qui se déroulera à Poitiers la veille du congrès de la SFLS, l'un sur les programmes ETP de la COREVIH IDFN, l'autre sur les formations ETP qui sont organisées. Un autre résumé est transmis à la SFLS et concerne l'outil pédagogique CAS VIH-HEP v2¹.

¹ Les 3 communications ont été acceptées et ont été affichées à Poitiers, les 26 et 27 octobre 2013



L'Education Thérapeutique du Patient



Judi 3 octobre 2013
à partir de 19h30
Hôtel Napoléon, 75008 Paris

La COREVIH Île-de-France Nord vous invite à une soirée d'information sur l'Education Thérapeutique du Patient.

Programme :

19h30 : Accueil des participants

Première partie :

L'ETP sur le territoire de la COREVIH

Président de séance : Pr. Elisabeth BOUVET, Présidente de la COREVIH

20h00 : Introduction

20h15 : Présentation de 3 programmes d'ETP ciblés :

- Hôpital Bichat Claude Bernard : Dr. Zohra BERKI - Psychologue clinicienne
- Hôpital Robert Debré : Dr. Agathe DE LAUZANNE - Pédiatre
- Dessine Moi Un Mouton : Mme Anne-Marie GOSSE - Directrice

Deuxième partie :

Comment améliorer les programmes d'ETP ?

Président de séance : Dr. Laurent BLUM, Hôpital René Dubos

20h50 : Sensibiliser et former des professionnels à l'ETP

Dr. Anne SIMON - Médecine Interne - Hôpital Pité-Salpêtrière

21h05 : Prendre en compte les freins des professionnels et des patients à aborder la santé sexuelle en ETP

Dr. Jessica BOUALI - Médecin généraliste

21h20 : Faire vivre l'ETP grâce à des outils pédagogiques :

- Le jeu Connaissance Action Santé (CAS) VIH /Hépatites utilisé en ambulatoire
- Mme Fabienne LANGLOIS - Cadre de santé - Fondation Léonie Chaptal
- Mme Clotilde DEVILLON - Infirmière, coordinatrice en ACT - Association AUREOLE

-Elaborer une nouvelle version du jeu CAS et développer son utilisation

Dr. Diana LE GUINER - Pharmacien - Master ETP, Faculté Bobigny, Paris XIII

22h00 : Buffet dînatoire

II - Outil CAS VIH/Hépatites, phase 2

- Finalisation de la V1 et de la V2

Thèmes du CAS VIH, version 2 :

1. thérapeutique et bon usage : 11 MES et 26 QC

2. effets indésirables : 2 MES et 3 QC

3. vécu quotidien et qualité de vie : 9 MES et 15 QC +2QC

4. nutrition et hygiène de vie : 5 MES et 3 QC

5. prévention et prises de risques : 6 MES+ 3 MES, 10 QC +3QC

6- Sexualité : 6 MES et 4 QC

7- Maternité/paternité : 3 MES et 2 QC

8- Enfants 11 MES + 2 QC

9- Adolescents et jeunes adultes 2 MES

10- Relations patient/soignant

11- Parcours de soins : 15 QC

12- Physiopathologie du VIH

13- Hépatites et co-infection VIH/hépatites 3 MES + 11 QC

TOTAL : (29 + 33) = 62 MES, (39 + 57) = 96 QC, mais certains thèmes avec peu ou pas de MES ni QC

- Prise en compte des divers commentaires dont ceux de Robert Debré et de DMUM, concernant les enfants et les adolescents.

- Relecture par des experts (LB, YY, VTF)

- Elaboration du conducteur de séance avec les QC et MES de V1 et V2 (D Le Guiner) associant les MES et QC avec les compétences pédagogiques correspondantes.

=> Intérêt : facilitation pour le diagnostic éducatif, la négociation des objectifs, l'élaboration du programme personnalisé, l'évaluation, l'appropriation par le patient

I)	Enfants, Adolescents et jeunes adultes	Réponses	COMPETENCE(S) A ACQUERIR : 1. AUTOSOIN 2. ADAPTATION A LA MALADIE	OBJECTIFS PEDAGOGIQUES
II	Mon enfant part en colonie de vacances, comment je m'organise avec les médicaments ?	<p>A dire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - organiser un pilulier (ne pas parler de boîtes) -dire au responsable de la colonie que mon enfant prendra des médicaments -Rappeler que les institutions écoles/colonies etc. ne sont pas en obligation de savoir que mon fils est séropositif+++ <p>A ne pas dire :</p> <ul style="list-style-type: none"> -il se débrouillera bien tout seul <p><i>Cette question permet d'aborder la peur éventuelle du/des parents dans la gestion de la thérapeutique de leur enfant dans un contexte différent +/- le regard des autres, représentations de la maladie etc.</i></p>	<p>ADAPTATION A LA MALADIE</p> <p>« adapter la gestion du TTT de son enfant à un contexte particulier : <u>je pars en colonie de vacances</u> »</p>	<p>Etre capable de :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. d'exprimer ses connaissances sur la gestion de cette situation. 2. réagir face à une situation similaire 3. s'exprimer sur ses angoisses <ol style="list-style-type: none"> 1. savoir où/qui consulter, demander de l'aide, éventuellement participer à la vie des associations de patients 2. connaître ses droits++ 3. identifier les situations ou une révélation de séropositivité est souhaitable ou non

exemple d'une page du conducteur de séance.

Guide d'utilisation du jeu prévu (DLG)

- Dès que la relecture et la validation du texte de la V2, ainsi que l'actualisation de la V1 sont terminées, les cartes (QC, MES) seront imprimées ; nous avons un budget pour 10 nouveaux kits, avec l'impression des cartes correspondantes ; A. Certain demande aux équipes souhaitant utiliser le jeu, de le dire (Aurore, DMUM, JJ, Cté des Familles., RD.)

Quelques commentaires sont faits : il faudrait que les cartes puissent être triées selon les thèmes, de sorte à faciliter leur choix après le diagnostic éducatif ; ainsi, il faudra mettre soit des couleurs soit un code sur le dos des cartes. P. Jourdain pense qu'il est compliqué de jouer sur les couleurs, car il y a 13 thèmes ; il serait mieux de mettre par exemple :

- QC pour question de connaissance avec T1, T2,selon le numéro du thème
- MES pour mise en situation avec T1, T2,selon le numéro du thème

PJ dispose d'un DVD de présentation du CAS ; il pourrait le faire parvenir à AC.

Pour ce qui concerne l'évaluation de la Qualité de vie, prévue à J0 et M2, c'est le questionnaire PROQOL qui est utilisé ; il est assez lourd, mais il peut être demandé au patient de le remplir en salle d'attente.

Il serait envisageable d'utiliser l'étoile de santé pour évaluer de manière plus facile, la QV.

Comme il y a de nombreuses questions et MES, nous pourrions faire 2 niveaux comportant une version légère de 10 à 20 questions et une version plus globale correspondant à 40 à 50 questions.

Un TEC pourrait aider à construire une méthode appropriée d'utilisation de ces QC et MES.

- Un projet de mutualisation et d'évaluation du jeu CAS VIHEP (ARS) est évoqué.

III - Questions diverses

A - Formation ETP CO-COREVIH (IDF Nd et Est) :

- Session 1: 16 participants ; compagnonnages ; J6 le 3/10
- Session 2 :16 inscrits (25-26 /09 ; 12-13/11 ; 19/12 ; jan 14)

B - Outils

Sur le site de la Corevih (gommettes, feuillet patient, ...)

Sur le site de la SFLS (BAO)

C - Visibilité et bilans ARS

- Cart'EP à valider sur le site (mail de la personne qui s'en occupe à Bobigny : Vincent.deandrade@univ-paris13.fr ; Eaubonne et Pontoise doivent vérifier leur fiche
- Bilans d'activité 2012 : attente de la sollicitation de l'ARS
- AE et évaluation quadriennale

Prochaine Commission en décembre 2013.