

**De l'adhérence au traitement à la prise en compte des besoins spécifiques des patients HIV:  
Création d'une consultation en Education  
Thérapeutique du Patient.**



Anne-Laure Hariel-Spinelli  
Consultation Ambulatoire VIH/SIDA  
Service des maladies infectieuses

## Les enjeux du traitement ARV:

Un traitement **pour la vie** (pour le moment!)

➔ L'objectif premier est alors **l'observance thérapeutique**

- pour la **santé** du patient,
- pour diminuer le risque de **contaminer** d'autres personnes,
- pour éviter l'émergence de **résistances**.


## Le contexte:

- La consultation VIH/SIDA des HUG a une **file active d'environ 800 personnes** vivant avec le VIH.
- Or, l'étude suisse de cohorte ([www.SHCS.ch](http://www.SHCS.ch)) révèle qu'en 2014, **13% des patients présentent une virémie au-dessus du seuil de détection**, soit une centaine de personnes au sein de la consultation des HUG.

## DIFEP, volée 12



## Une motivation partagée:

- Congrès AFRAVIH 2014: brochure sur une consultation d'éducation thérapeutique pour les patients vivant avec le VIH, en France.
- Volonté institutionnelle intacte de créer cette consultation d'adhérence.  
 Contrat de droit privé de 15% pour mettre en place et tester la consultation.

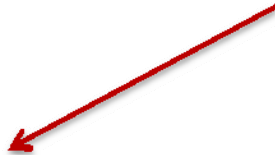
**KEEP  
CALM  
AND  
ACCEPT  
THE  
CHALLENGE**

## Au-delà de l'adhérence:

- Par ailleurs, l'accès au traitement antirétroviral a fait de la séropositivité au VIH une **nouvelle maladie chronique**.
- En outre, les soignants de l'équipe expriment leur **difficulté à motiver** les patients.
- Le problème d'observance: indissociable de la problématique **globale**.

# Finalité de l'éducation thérapeutique:

**Permettre à la personne de vivre au mieux avec sa maladie**



## **Améliorer ou maintenir:**

- Qualité de la vie
- Autonomie
- Adhésion au traitement



## **Eviter ou diminuer:**

- Les complications
- Les rechutes

Dans le cas du VIH:

- Eviter les maladies opportunistes
- Et les résistances au traitement.

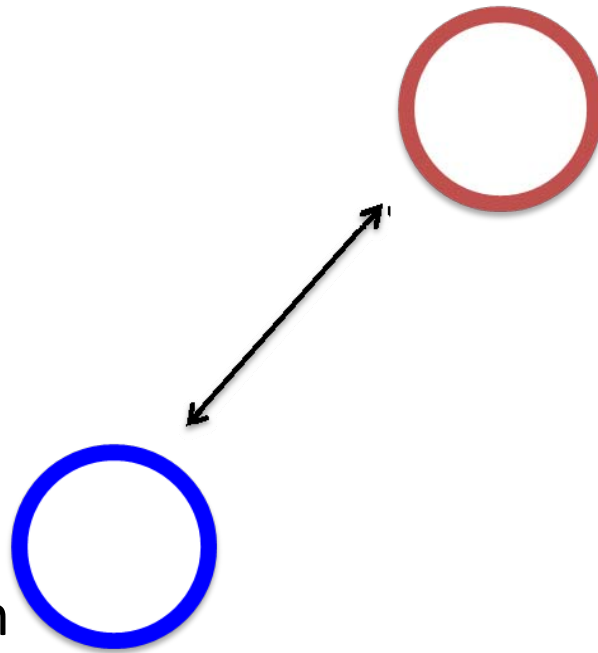


# S'accorder pour former...

(Marie-Christine Llorca, d'après Boutinet)

**POF**: Projet Organisationnel  
de Formation (**l'institution**)

**PAF**: Projet  
D'Animation  
De Formation  
(**le coordinateur**)



**KEEP**

**CALM**

you HAVE

**ACCEPTED**

**THE**

**CHALLENGE**



Le 04/10/14: Visite de l'hôpital de jour/unité ambulatoire VIH/SIDA de l'**Hôpital de la Croix-Rousse à Lyon** avec:



Le POF:

- Pr Calmy, **médecin responsable de l'unité,**
- Dresse Lecompte, **médecin responsable de la consultation,**
- Mme Fraile **IRUS de l'unité**



Le PAF: moi-même.

**= Accord**

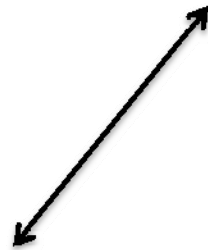
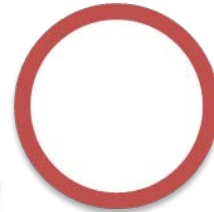
## Deux exigences:

- **Ne rien « inventer »** (outils...), tout a déjà été travaillé, publié...
  - Rencontres avec d'autres professionnels (Lausanne, Zürich, France...)
  - Littérature: Catherine Tourette Turgis, Aurélie Gauchet...
- **Accueillir le premier patient début novembre 2014**, soit un mois après le début de la mission: premier patient accueilli le 03/11/14.

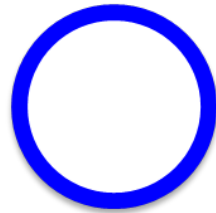
# S'accorder pour former...

(Marie-Christine Llorca, d'après Boutinet)

**POF**: Projet Organisationnel  
de Formation (**l'institution**)



**PAF**: Projet  
D'Animation  
De Formation  
(**le coordinateur**)

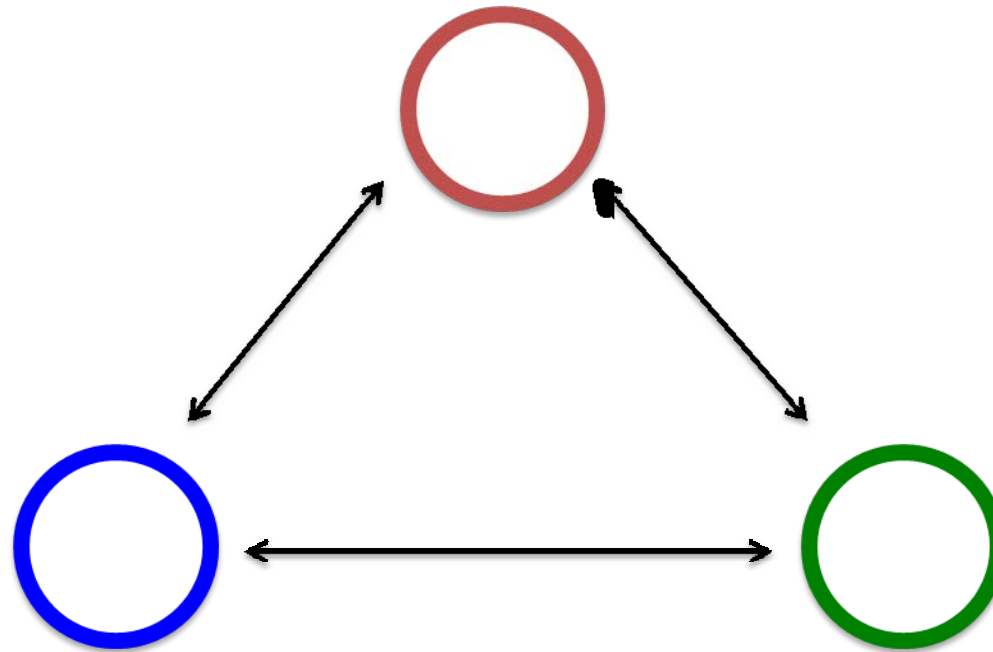


# S'accorder pour former...

(Marie-Christine Llorca, d'après Boutinet)

**POF**: Projet Organisationnel  
de Formation (**l'institution**)

**PAF**: Projet  
D'Animation  
De Formation  
(**le coordinateur**)



**PIF**: Projet Individuel  
De Formation  
(**le patient**)

Ingénierie de projet: « Développer un projet d'éducation thérapeutique dans mon contexte professionnel »

 **Préparation de l'évaluation**

- Questionnaire de **qualité de vie**
- **Echelle d'adhérence** de Morisky
- Tableau d'acquisition de **compétences** (non retenu par la suite).

## Modalités:

### **Des séances individuelles**

- Essai dans le passé de séances collectives: difficile pour les patients
- Groupe de parole déjà au Groupe Sida Genève

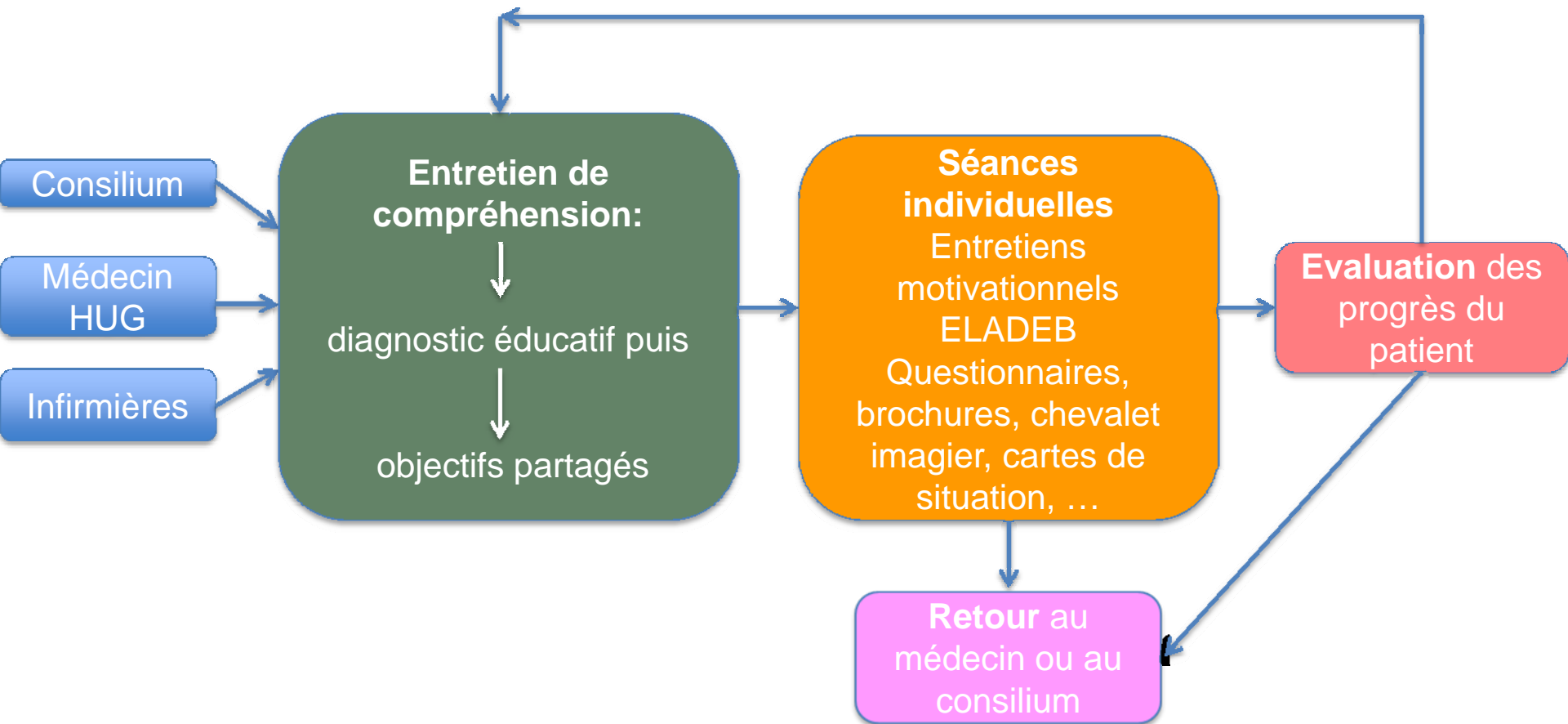
**Tous les lundis après-midi et un lundi matin/2**

**Bureau partagé avec l'ISP 2<sup>ème</sup> étage bât. De liaison**

**GSM: 32888**



# Parcours patient :



## Les résultats à un an:

En un an, 36 patients ont été adressés à la consultation; sur les 25 venus, **19 ont bénéficié d'un suivi de 2 à 9 séances** individuelles.

Les motifs de la consultation sont :

- une **virémie** toujours détectable
- la mise en route d'un **traitement**
- une **difficulté à vivre** la maladie
- l'**annonce** récente du diagnostic

sur les 9 patients suivis pour une virémie persistante, 7 sont devenus indétectables.

# L'évaluation de la satisfaction des patients:

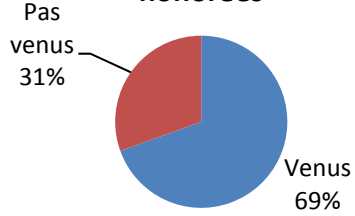
Pensez-vous que la consultation vous a aidé(e) à:	Oui, tout À fait	Plutôt oui	Non, pas Suffisamment	Non, pas du tout
Comprendre la maladie et le traitement	6	3		
A mieux vivre avec le VIH	3	4	1	
Vous projeter avec la maladie: relation sentimentale, sexuelle, désir d'enfant..	5	3		
A mieux accepter le VIH	4	2		2
A prendre le traitement ARV sans oubli	2	2		
Avoir une sexualité sans risque de contamination et/ou transmission	1	5		2
Diminuer votre angoisse et préparer le début de traitement	1	2	1	
Faire votre choix de révéler ou non votre séropositivité	2	1		4

## L'évaluation de la satisfaction des soignants:

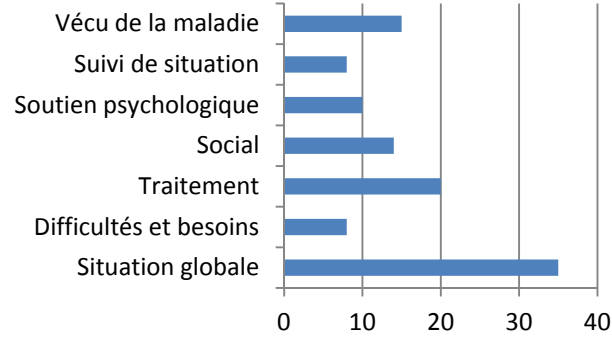
Les 16 médecins et infirmières de l'unité ont répondu :

- **tous sont convaincus du bénéfice** apporté par la consultation aux patients.
- **5 aimeraient se former** à l'Education Thérapeutique du Patient.
- 12 mettent en avant la nécessité de travailler davantage en **multidisciplinarité**.

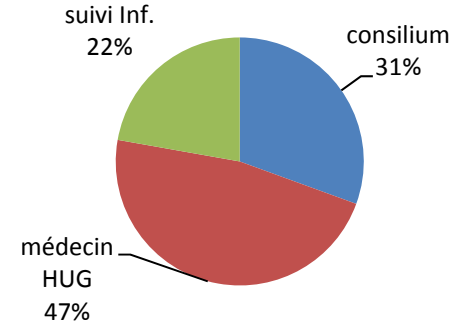
### Consultations programmées non honorées



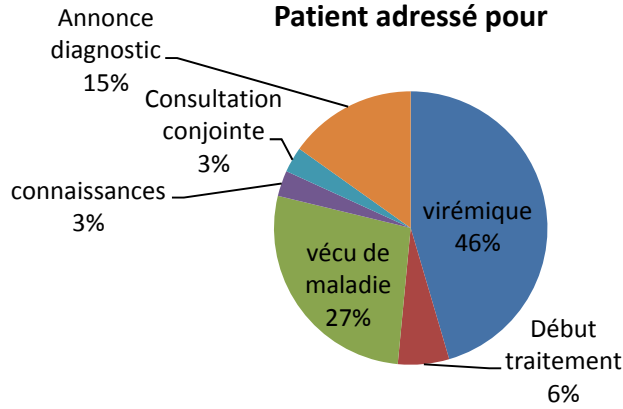
### Thèmes abordés:



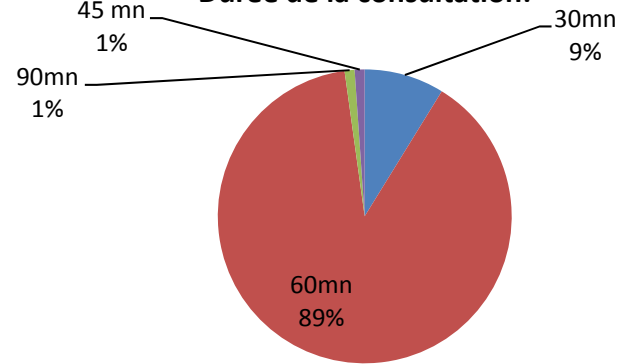
### Adressé par



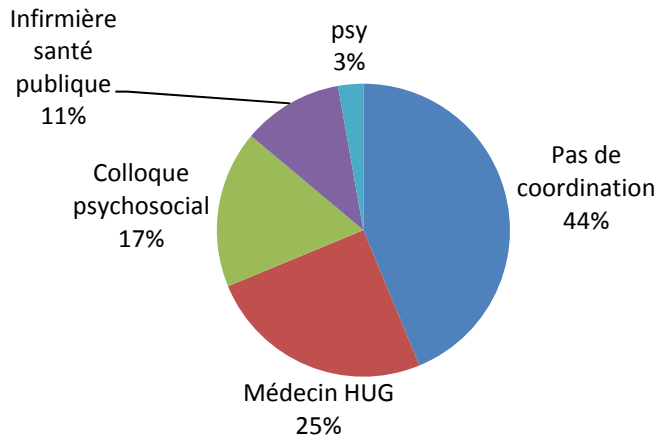
### Patient adressé pour



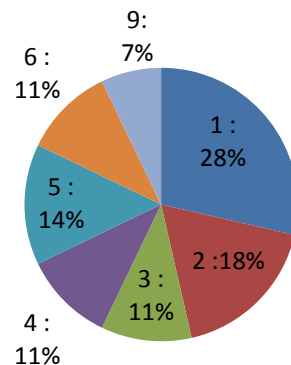
### Durée de la consultation:



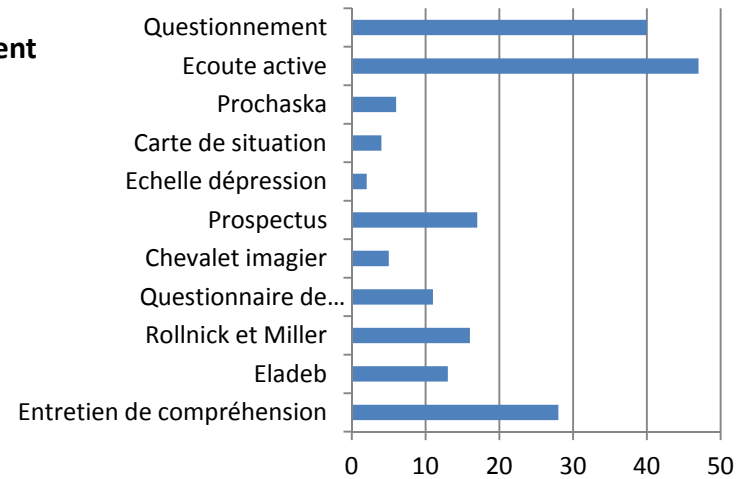
### Coordination interdisciplinaire vers:



### Nombre de consultations par patient



### Techniques et outils utilisés:



## Les perspectives:

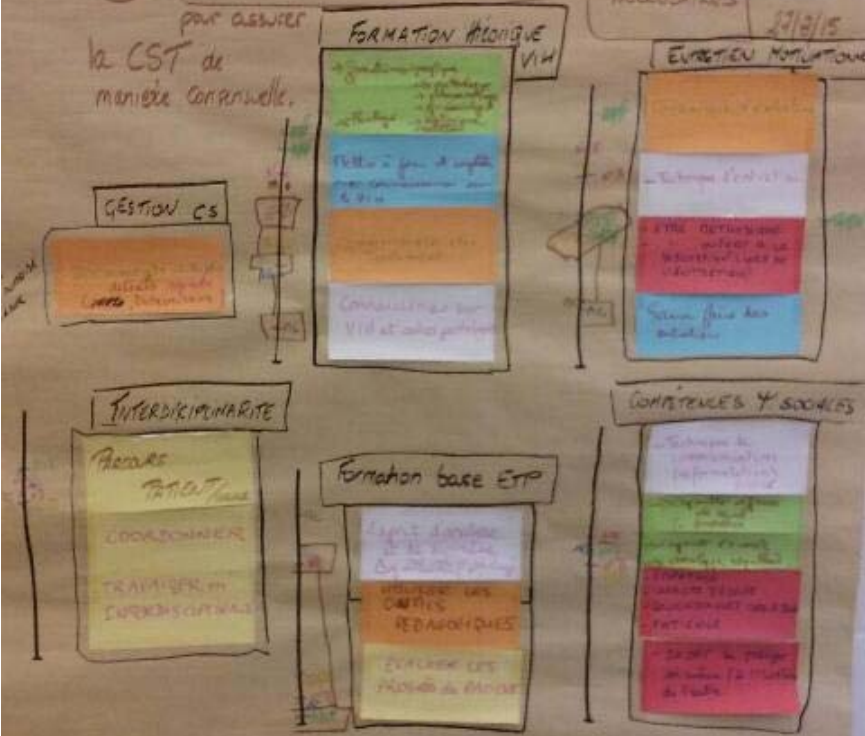
- **Rendre pérenne et institutionnelle** cette nouvelle consultation.
- **Travailler sur l'interdisciplinarité** : transmissions, partage... afin de proposer à nos patients une prise en charge concertée, plus efficace et renforcer la relation thérapeutique.
- **Partager la consultation** avec les infirmières de l'unité : leur formation est en cours afin que toutes puissent assurer les consultations d'éducation thérapeutique de manière consensuelle.

2

# COMPÉTENCES QUI SEMBLENT NECESSAIRES

27/2/15

pour assurer la CST de manière collective.



## SOUTIEN/COACHING

Soutien de proximité

Soutien de proximité

de la posture l'écoute



2

Centre de soins  
pour les personnes âgées  
#1007  
ESPECE  
ALCOOLISME

EMILE CAPAIN  
D'HIER SONT L  
PST RIALK HUE  
SALUE AU CIEL



# Prendre en main sa séropositivité...



# INVITATION 1<sup>ER</sup> DÉCEMBRE:

Mobilisation des HUG pour la

## **Journée mondiale de lutte contre le SIDA**

Conseils, brochures, préservatifs et tests de dépistage du VIH gratuits:

**RV à 8h30 à Marcel Jenny et de 9h à 16h dans le hall de l'hôpital.**

