UNIVERSITE DE GENEVE

Diplôme de formation continue en
Education Thérapeutique du Patient

TRAVAILLER ENSEMBLE POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PATIENTS VIH : CA S'APPRENT, CA SE CONSTRUIT !

Projet de recherche-action présenté par
Corine COURVOISIER

Volée 2011-2014

30 juin 2014

TABLE DES MATIERES

I. PROBLEMATIQUE EDUCATIVE 5

1. Description du contexte de travail 5

1.1. Consultation ambulatoire de Médecine 2 5
1.2. Intervenants concernés dans la prise en charge des patients VIH 5

2. Spécificités de l'infection VIH 6

2.1. Hétérogénéité de la population concernée 6
2.2. Problématiques spécifiques des patients VIH 7

3. Besoins éducatifs des patients VIH 8

4. Situation à faire évoluer sur le terrain professionnel 9

4.1. Représentation des difficultés des patients VIH par les professionnels 9
4.2. Priorités de prise en charge 9
4.3. Spécificité des dimensions psychosociales 10
4.4. Rôles professionnels 10
4.5. Travail en équipe 10
4.6. Communication 11

5. Ressource et contraintes 11

5.1. Points forts des professionnels 11
5.2. Points faibles des professionnels 12
5.3 Points forts du contexte de travail 13
5.4. Points faibles du contexte de travail 13

6. Risques et conséquences de la situation actuelle 14

7. Hypothèses de compréhension 14

8. Hypothèses de solution 14

8.1. Hypothèse de solution retenue 15
8.2. Dimensions éducatives de la solution proposée 15

9. But du projet 16

9.1. Objectif général du projet 16
9.2. Objectifs spécifiques 17
9.3. Résultats attendus 17
9.4. Plus-values du projet 17

10. Besoins de formation 18

II. CADRE THEORIQUE 19

1. Composantes éducatives dans la prise en charge des patients VIH 19

1.1. Modèle de santé global 19
1.2. Compréhension de la situation du patient 19
1.3. Dimensions psychosociales 20
1.4. Implication du patient 20
1.5. Posture du soignant 21

2. Présentation de l'outil ELADEB 22

3. L'interdisciplinarité 23

3.1. Définitions 23
3.2. Avantages de l'interdisciplinarité 24
3.3. Risques et contraintes de l'interdisciplinarité 25

III. ACTIONS 27

1. Etapes du projet 27

2. Personnes mobilisées et temps imparti 28

3. Ressources et contraintes identifiées 29

4. Contenu et dispositif d'accompagnement des séances du groupe de travail 30

IV. EVALUATION 32

1. Introduction : pourquoi évaluer ? 32

2. Présentation des résultats 32

2.1. Intégration de l'outil ELADEB 32
2.1.1. Evaluation de l'outil auprès des patients 32
2.1.2. Focus sur 5 domaines de la vie quotidienne autoévalués par les patients 33

2.2. Dispositif d'accompagnement du groupe de travail 34
2.2.1. Construction de l'évaluation globale 34
2.2.2. Apports et attentes de chaque professionnel 35
2.2.3. Différentes approches d'un projet centré sur le patient 36
2.2.4. Evaluation de la qualité du dispositif d'accompagnement 37

2.3. Création d'un colloque d'équipe « pilote » 40
2.3.1. Objectifs du colloque 40
2.3.2. Cadre et besoins du colloque 40
2.3.3. Présentation des différents domaines de la trame conductrice 41
2.3.4. Evaluation du colloque d'équipe « pilote » 42

3. Discussion des résultats 44

3.1. Outil ELADEB 44
3.1.1. Analyse de la grille d'évaluation 44
3.1.2. Statistiques sur l'intensité du problème autoévalué par le patient selon le domaine de la vie quotidienne 45

3.2. Dispositif d'accompagnement du groupe de travail 47
3.2.1. Capacité d'évaluer globalement la situation du patient 47
3.2.2. Connaissance et utilisation des ressources 49
3.2.3. Collaboration avec les autres professionnels 50

3.2.4. Limites et cadre d'intervention 51
3.3. Colloque d'équipe « pilote » 52
3.3.1. Colloque : synthèse du « diagnostic éducatif » 52
3.3.2. Visibilité et valorisation des dimensions psychosociales 53
3.3.3. Valeur pédagogique 54
3.4. Conclusion 56
V. REFLEXION SUR MON PROCESSUS D'APPRENTISSAGE 57
1. Le projet au cours de ma formation 57
2. Mes apprentissages au cours de l'avancée du projet 57
3. Autoévaluation des objectifs du projet et du dispositif d'accompagnement 59
4. Les moments forts du projet 59
VI. REMERCIEMENTS 61
VII. BIBLIOGRAPHIE 62
VIII. ANNEXES 65
Annexe 1 : Modalité de l'enquête de terrain 66
Annexe 2 : Guide d'entretien pour l'enquête de terrain 67
Annexe 3 : Carte des difficultés 69
Annexe 4 : Tableau des besoins éducatifs sur le long terme et compétences suggérées 70
Annexe 5 : Exemple de fiche de cotation ELADEB des difficultés et des besoins 71
Annexe 6 : Exemple de graphique ELADEB des difficultés et des besoins 72
Annexe 7 : Grille d'évaluation de l'outil ELADEB par les patients 73
Annexe 8 : Grille d'évaluation du dispositif d'accompagnement du groupe de travail par les participants 74
Résumé 76

I.

PROBLEMATIQUE EDUCATIVE

1. Description du contexte de travail

1.1. Consultation ambulatoire de Médecine 2

Ce projet d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) s'inscrit dans une consultation spécialisée ambulatoire pour les patients séropositifs, dans le service des maladies infectieuses, appelé « Médecine 2 », au sein du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV).
La file active est d'environ 850 patients séropositifs, près de 70-80 nouveaux patients sont diagnostiqués chaque année.

Sur le site Internet de la consultation de suivi pour le VIH au CHUV, la prise en charge est décrite de la manière suivante :
« (…) L'équipe médicale et soignante propose un suivi médical, social et psychologique personnalisé, ainsi que des consultations d'éducation thérapeutique, en collaboration avec le médecin traitant et les autres spécialistes impliqués dans les soins. (…)»
La mission du service est de garantir l'accès aux soins à toute personne séropositive, de lui permettre une prise en charge adaptée à ses besoins, tout en respectant et en ayant une attitude de non jugement face à ses valeurs et croyances individuelles.

La notion de confidentialité prend une place prépondérante avec cette maladie. Une charte de prise en charge a été élaborée par l'équipe, afin de garantir la confidentialité à tout moment de la prise en charge.

La philosophie du service encourage le travail en équipe pluridisciplinaire, visant la complémentarité des compétences. La prise en charge des patients se veut globale et personnalisée.

1.2. Intervenants concernés dans la prise en charge des patients VIH

Dans le cadre de la prise en charge, il y a un large panel de professionnels qui accompagnent les patients séropositifs, tant à l'interne du service, qu'à l'externe de l'institution hospitalière.

Au sein du service de Médecine 2 :

Médecins – infectiologues

- Chef de service
- Chef de clinique, responsable de la supervision de l'équipe, pour une période de six mois
- Médecins assistants, pour une période d'une année

Les consultations médicales de suivi s'élèvent en moyenne à 3 à 4 fois par année, pour une durée moyenne de trente minutes.

Infirmiers

- Soins infirmiers (prises de sang, injections, perfusions, aérosol, etc.)
- Consultations infirmières psychosociales, offrent une évaluation globale des difficultés psychosociales, afin d'identifier leurs besoins, les accompagner dans la prise en charge de leur infection ou les orienter vers d'autres ressources. Ces besoins peuvent être au niveau de la gestion de leur trithérapie, des risques de transmission ou de leur vie affective par exemple.

Remarque : La coordinatrice du projet est infirmière de la consultation psychosociale.

Assistantes médicales : suivi des études et de la cohorte VIH suisse.

Au sein du CHUV :

Service social : une **assistante sociale**, référente pour le service à 40%.
Psychiatrie de liaison : un **psychiatre** disponible pour des supervisions d'équipe, intervention d'urgence, majoritairement pour une courte durée.
Maternité, deux **sages-femmes conseillères** : suivi de grossesse pour les femmes séropositives

A la Policlinique Médicale Universitaire (PMU) :

Pharmaciens
Pour améliorer la prise de la trithérapie par les patients, l'équipe de la pharmacie de la PMU a construit une consultation d'adhésion thérapeutique pour les maladies chroniques, dont le but est : « d'informer les patients, de les aider à mieux gérer la prise de leurs médicaments et les effets secondaires qui en découlent. Il repose sur deux éléments: l'entretien durant lequel le pharmacien travaille avec le patient sur ses motivations, pour garantir un suivi des traitements sur le très long terme, ainsi que l'enregistrement de la prise des médicaments grâce à un pilulier électronique. (…). Ces suivis s'effectuent en partenariat avec les équipes médicales et soignantes. »

Réseau externe associatif

Dans le canton de Vaud, il existe trois associations de soutien pour les personnes séropositives : Sidaction, Arc-en-Ciel et Relais 10.
Le service de Médecine 2, par l'intermédiaire des infirmières psychosociales, collabore avec ces associations spécifiques VIH.

2. Spécificités de l'infection VIH

« Sida, une maladie chronique pas comme les autres » (Communier,p52)
Le VIH, Virus de Immunodéficience Humaine, est découvert au début des années 80.
Les premiers traitements, apparus vers 1996, sont appelés trithérapie ou antirétroviraux.
Avant l'arrivée des thérapies antirétrovirales, le VIH-SIDA était une « maladie rapidement mortelle », puis l'évolution de la maladie a complètement changé. Elle est devenue une maladie chronique, l'infection VIH est entrée dans une phase dite de « normalisation ». (ibid)

L'infection du VIH reste une maladie non guérissable. Les trithérapies permettent de contrôler le virus, d'empêcher sa réplication virale et ainsi d'éviter l'évolution de la maladie vers le stade SIDA. Les nombreuses options thérapeutiques permettent que les traitements soient mieux tolérés et offrent ainsi une bonne qualité de vie. Les recommandations actuelles proposent de débuter rapidement le traitement suite au diagnostic. En Suisse, selon la cohorte VIH suisse, plus de 90% des personnes infectées sont sous trithérapie. Aujourd'hui, une bonne adhésion aux antirétroviraux représente l'un des enjeux majeurs du succès thérapeutique. Comme le résume Tourette Turgis (2002), de nombreux facteurs influencent le degré d'adhésion au traitement, tels que les représentations et les connaissances que le patient possède sur sa maladie, les compétences qu'il développe pour gérer son traitement de façon autonome, son état psychologique ou sa manière de faire face à la maladie, la qualité de son environnement social, ses moyens économiques, mais aussi les moyens mis en œuvre par les soignants pour les accompagner.

2.1. Hétérogénéité de la population concernée

Selon les chiffres de l'Office Fédéral de la Santé Publique en 2013, il y aurait entre 22'000 à 29'000 personnes vivant avec le VIH en Suisse, ce qui représente près de 0,3%. Le profil des personnes touchées a beaucoup évolué. Initialement cette infection touchait principalement une population marginale, telle que les homosexuels, les prostituées ou les toxicomanes.
Actuellement en Suisse (cohorte VIH suisse, 05/2013), la moitié des nouvelles infections touche les hétérosexuels, dont 25% de femmes. 31% des personnes séropositives sont

âgées de plus de 50 ans La transmission par injection reste faible et stable depuis de nombreuses années.
Les patients ont des profils très variés, tant au niveau de l'orientation sexuelle, que du statut social ou de l'origine culturelle.

2.2. Problématiques spécifiques des patients VIH

Malgré les progrès de la recherche, un certain nombre d'aspects rendent encore difficile de vivre avec le VIH aujourd'hui. Comme le décrit Yéni (2008), l'infection VIH est une maladie chronique particulière :

- la complexité des thérapeutiques à poursuivre au long court et l'impact des effets indésirables. Une adhésion à plus de 95% est nécessaire pour assurer l'efficacité du traitement sur le long terme.
- la fréquence des co-morbidités liées aux virus des hépatites et aux infections sexuellement transmissibles
- les risques cardio-vasculaires et néoplasiques majorés
- le vieillissement accéléré
- les conditions d'existence souvent précaires
- le contexte social souvent stigmatisant et discriminant
- l'impact de la sexualité en raison du risque de transmission sexuelle du VIH

Certains facteurs de vulnérabilités touchent particulièrement les patients infectés par le VIH et ont un impact sur la gestion et le vécu de leur maladie, ainsi que du traitement au quotidien :

- Contexte psychologique (vécu de la maladie, stigmatisation, consommation de drogue, alcool ou autre addiction, dépression ou autres pathologies psychiatriques)

- Contexte social (population migrante, consommateurs de drogues, prisonniers,
chômeurs, personnes à l'assurance invalidité, précarisées financièrement ou en matière de logement)

La communauté migrante correspond à près de la moitié des patients suivis en Médecine 2, avec un statut de séjour variable (requérants d'asile, sans-papiers, permis humanitaires, permis C, naturalisés, etc…). Cela confronte les soignants à des difficultés liées aux barrières culturelles et linguistiques, ainsi qu'à une précarité sociale parfois extrême.

- Représentations et discriminations

Comme le souligne Communier (2010), l'histoire de l'épidémie a des conséquences directes sur les représentations de l'infection à VIH, de la médecine, des professionnels de santé.

Les personnes séropositives sont confrontées à des discriminations régulières, tant au niveau professionnel, familial que social. Le secret lié à la séropositivité reste très lourd à porter. Le sujet reste globalement très tabou dans notre société. La campagne de l'Aide Suisse contre le Sida en 2013 porte sur ce thème : « stigmatisation et discrimination, l'autre épidémie ». Un patient s'est exprimé en disant qu'« encore aujourd'hui, c'est un facteur de discrimination que d'être porteur du virus. La peste moderne, celle associée au péché de chair. »
La stigmatisation est un frein particulièrement redoutable dans l'acceptation de la maladie et de la prise en charge des personnes infectées.

- Vie affective et sexuelle

Depuis 2008 (Schiffer, 2010), les recherches médicales ont démontré que, lorsqu'un patient séropositif parfaitement contrôlé par les traitements et selon certains critères spécifiques, dont le fait que le partenaire soit bien informé et consentant, des rapports sexuels non protégés sont possibles sans risque de transmission. Ce qui a amélioré la qualité de vie au sein du couple et les perspectives d'avoir des enfants naturellement. Malgré tout, des

sentiments de culpabilité, de honte liés à l'origine de l'infection, et de peur du rejet ou de contaminer sont récurrents. Le VIH est la seule maladie chronique transmissible par voie sexuelle.

3. Besoins éducatifs des patients VIH

Les répercussions psychosociales de cette maladie chronique sont un enjeu important dans la prise en charge des patients. La place de l'éducation thérapeutique est essentielle. Les besoins éducatifs liés aux répercussions psychosociales du VIH ont été clairement référencés et il y a une demande de prise en compte de ces besoins par les patients.

Quelques références récentes les mettent en évidence :

- Communier (2010) a fait une étude descriptive auprès de 10 personnes pour identifier les besoins éducatifs sur le long terme des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans. Les besoins éducatifs exprimés par les patients sont regroupés en quatre catégories :
  - Relations avec les soignants
  - Maladie et traitement
  - Vie psycho-affective
  - Vie sociale et investissement pour les autres

Un tableau très complet détaille ces catégories de besoins éducatifs et propose en parallèle les compétences à soutenir ou à faire acquérir par les équipes soignantes. (annexe 4)

- Un sondage de l'Aide Suisse contre le Sida (2012) auprès de 144 personnes a mis en évidence les « besoins des personnes vivant avec le VIH en Suisse ». Ces personnes souhaitent un accompagnement spécifique. Leurs besoins sont classés en trois niveaux :
  - Besoins d'information médicale (vieillissement, médecine complémentaire, effets secondaires, faire face à la détresse, par ex.)
  - Besoins d'information juridique et administrative (assurances, moyens de subsistances, qui informer, par ex.)
  - Besoins de conseil et de soutien individuel (échange avec d'autres personnes VIH, gestion de la maladie, soutien psychologique, par ex.)

Un aspect très intéressant et surprenant est mis en évidence par ce sondage : 58% des personnes interrogées seraient intéressées à assister à des soirées d'information ou à des cours sur des sujets médicaux concernant le VIH.

- Sur la base de besoins éducatifs identifiés par les soignants, une journée spécialement dédiée à l'ETP a été mise en place par le service des maladies infectieuses des Hôpitaux Universitaires de Genève, en collaboration avec le SETMC (Barthassat, 2009). Des besoins emblématiques ont permis de proposer des pistes concrètes pour mettre en place divers ateliers de groupe animés par une équipe pluridisciplinaire.

  Exemples de thématiques abordés en ateliers :
  - Trucs et astuces pour mon traitement
  - Sexualité, procréation, protection
  - Les différentes facettes du secret
  - Image de soi

4.

Situation à faire évoluer sur le terrain professionnel

Mes constats de départ s'appuient sur :

- ✓ Les résultats d'une enquête de terrain, faite auprès des différents corps professionnels du service de Médecine 2 sous forme de « focus group » : un total de 11 personnes ont participé, répartis en fonction de la profession : infirmière salle de traitement, infirmière psychosociale, assistante médicale de recherche, assistante sociale, médecins assistants, médecins superviseurs, pharmaciens.
  Cette enquête cherchait à mettre en évidence leurs représentations des difficultés caractéristiques du patient VIH, de la place du patient dans la prise en charge et du travail en équipe (annexe 1 et 2).
- ✓ Les difficultés et besoins des patients VIH, basés sur les références dans la littérature, en page 8.
- ✓ Mes observations de la pratique

Situation actuelle insatisfaisante :

Au sein de l'équipe pluridisciplinaire, il existe une vision partagée des difficultés auxquelles le patient VIH peut être confronté, cependant la prise en charge des difficultés psychosociales est variable.

4.1. Représentations des difficultés des patients VIH par les professionnels

La vision des différents professionnels de l'équipe se rejoint sur cinq principales difficultés que peuvent rencontrer les patients VIH en lien avec leur maladie et leur traitement. Ces difficultés sont liées :

- [?] à la gestion du secret liée à l'infection VIH
- [?] aux représentations de la maladie
- [?] au traitement
- [?] à la vie affective et sexuelle
- [?] aux difficultés sociales et administratives

Elles sont interdépendantes entre elles et multifactorielles, en lien avec d'autres difficultés que peut avoir la personne séropositive dans son quotidien (annexe 3).

Les professionnels ont une vision globale, au niveau bio-psycho-sociale et culturelle, des répercussions de la maladie et du traitement sur le quotidien d'une personne séropositive. Selon la profession et la durée d'expérience professionnelle dans le domaine du VIH, les difficultés sont plus axées sur leur spécificité professionnelle, cependant toujours mises en lien avec les cinq principales difficultés identifiées ci-dessus.

Il y a une dominance dans les difficultés « psychosociales » (gestion du secret, représentations, vie affective). Cela démontre bien que pour les professionnels, les répercussions psychosociales de cette maladie chronique sont un enjeu important.

4.2. Priorités de prise en charge

Les professionnels se rejoignent sur les principales difficultés des patients, toutefois les priorités des soins sont variables et ne sont pas toujours en adéquation avec les difficultés identifiées, les priorités du patient et des autres professionnels.
D'autre part, les professionnels s'accordent sur l'importance de définir les priorités en collaboration avec le patient pour assurer le succès de la prise en charge. Là aussi, cet aspect n'est pas toujours traduit dans la pratique. Les priorités d'un soignant prennent le dessus sur celles du patient ou des autres soignants. Les difficultés liées au traitement sont prioritaires, et de manière plus général les aspects bio-médicaux.

4.3. Spécificités des dimensions psychosociales

Pour les difficultés qui se réfèrent à la gestion du secret, aux représentations de la maladie et à la vie affective et sexuelle, la prise en charge est aléatoire. Elles sont décrites dans la pratique comme difficultés psychosociales. Il n'existe pour ces difficultés aucune démarche harmonisée auprès des patients, contrairement aux difficultés liées aux traitements ou socio-administratives. Le problème d'adhésion au traitement est un moteur puissant de mobilisation en équipe. Concernant les autres besoins, psychosociaux, il n'y a pas de cadre de prise en charge défini.

4.4. Rôles professionnels

Dans la prise en charge du patient, lorsqu'une difficulté correspond aux spécificités du rôle du professionnel, il est constaté que :

- la répartition des tâches est claire
- l'orientation est adéquate
- la communication est efficace

Par exemple, lorsque des effets secondaires sont exprimés face à la trithérapie ou lors de problèmes financiers.
La connaissance du rôle, du cahier des charges des intervenants de l'équipe est une ressource pour une prise en charge adaptée et efficace.

Lorsqu'une difficulté est liée aux spécificités du VIH, telle que l'isolement lié à la gestion du secret, une vie affective perturbée par peur de transmettre l'infection ou des représentations de la maladie qui freinent l'accès au traitement, la prise en charge est très aléatoire.

La prise en charge des difficultés psychosociales est non spécifique à un corps professionnel. Un flou est ressenti concernant la nature, les dimensions psychosociales, les rôles et les contenus et limites des interventions de chacun.
« C'est pas évident d'avoir plusieurs intervenants qui s'occupent plus ou moins de la même chose, mais avec des spécificités différentes. On n'a pas tous les mêmes objectifs au même moment… Lorsqu'on n'a pas les mêmes priorités, c'est là où il faut absolument qu'on se parle ».

Dans la pratique, cela se manifestent par :

- un chevauchement des rôles
- des champs d'intervention communs
- des interventions individuelles
- un flou autour des rôles et interventions de chacun, ainsi qu'une méconnaissance du rôle des infirmières psychosociales sont exprimés par les autres professionnels de l'équipe
- l'absence de priorités et d'objectifs communs. Chaque professionnel définit, en fonction de son rôle, avec ou sans patient, ses priorités. Il n'y a pas d'objectifs de prise en charge permettant de coordonner les interventions.

4.5. Travail en équipe

Les professionnels ont une vision commune et partagée sur la plus-value du travail en équipe. Cependant, ces avantages du travail en équipe sont peu traduits dans la pratique, où les interventions sont généralement individuelles et juxtaposées pour répondre aux difficultés psychosociales.

4.6. Communication

La communication dans le service est formalisée pour les aspects bio-médicaux. Chaque jour

un colloque d'équipe a lieu pour présenter les situations médicales des patients du lendemain. Pour les consultations d'adhésion à la pharmacie, des rapports écrits sont adressés systématiquement au médecin.
En pratique certains aspects sont plus faciles à communiquer que d'autres. Autour des dimensions psychosociales, les principaux modes de communication sont informels et oraux. Il n'y a pas d'espace-temps formalisé pour échanger sur ces aspects.

Les observations psychosociales sont peu prises en compte. Les notes infirmières sont très souvent non lues et les transmissions d'informations se font de manière informelle, « entre deux portes ». Dans le dossier du patient, il n'y a pas de centralisation des données psychosociales pour tous les professionnels. La manière de transmettre ces informations est aléatoire et l'intérêt de les aborder dépend des intervenants.

5. Ressources et contraintes

Lors des focus group, les différents corps professionnels ont évoqué des ressources, contraintes ou limites dans leur prise en charge des difficultés globales. Je trouve important de les mentionner du fait que fréquemment, certaines difficultés évoquées par un groupe font échos dans d'autres groupes pour proposer des pistes de solutions. Cela démontre une richesse d'approches et une complémentarité au sein de l'équipe.

5.1. Points forts des professionnels

Les professionnels sont très investis dans les prises en charge, qui se souhaitent globales. Chacun, de manière individuelle, essaye de faire de son mieux pour répondre aux difficultés des patients. Un grand panel de ressources relationnelles sont mobilisées pour évaluer les difficultés des patients et les accompagner.

- ✓ Qualité de l'accueil
- ✓ Ecoute active
- ✓ Confiance et lien
- ✓ Confidentialité
- ✓ Non-jugement
- ✓ Connaissance du patient
- ✓ Responsabilisation, partenariat
- ✓ Entretien de compréhension, questions ouvertes
- ✓ Exploration des ambivalences
- ✓ Entretien motivationnel
- ✓ Support d'entretien standardisé (médecins, pharmaciens)

Les professionnels ont une vision de la plus-value du travail en équipe. De plus, ils mentionnent une expérience positive des avantages du travail en équipe pour le suivi des patients.
Le travail en équipe leur apporte :

- ? Complémentarité entre les intervenants
- ? Facilité d'orientation et de mobilisation des ressources
- ? Vision plus globale d'une situation : « On détient tous des éléments à apporter, et quand on met tout ça ensemble, je pense qu'on arrivera à trouver la meilleure solution, plutôt que chacun de son côté avec ce qu'il sait ou pense savoir. Lorsqu'on échange, on se rend compte que la situation n'est pas telle qu'on le pensait… »
- ? Continuité des soins
- ? Partage de la charge émotionnelle lors de situation difficile :« c'est plus facile à gérer le stress d'une situation difficile si tu partages avec d'autres personnes ».

D'autres ressources, d'ordre interventionnel, sont mentionnées par certains groupes :

- se référer à un cadre d'intervention protocolé :« avoir mis des règles sur les choses qu'on ne fait pas, ça aide vraiment ». Cela aide à clarifier son rôle vis-à-vis du patient et le but de la consultation, ainsi que de prévenir les conflits ou les frustrations
- Donner des informations et explications
- Poser des objectifs et les négocier avec le patient

5.2. Points faibles des professionnels

Aspects relationnels : difficultés et limites

- Absence d'approche commune d'évaluation entre les intervenants. Il y a une méconnaissance dans la manière d'évaluer, tant au niveau de la forme que du contenu : « on n'a pas vraiment de technique commune, quand on parlait d'harmonisation du discours… et comment on s'y prend pour obtenir quel type d'informations »
- Certaines thématiques difficiles à aborder : « le plus difficile c'est d'arriver à savoir quelle est la représentation de la maladie, c'est abstrait… ». Certains aspects de l'évaluation globale sont abordés différemment en fonction du sentiment de compétence de l'intervenant.
- Un sentiment d'inconfort lié à la prise en charge de certaines difficultés : « c'est difficile d'en parler… t'as un peu l'impression d'ouvrir une plaie… je vais pas trop les titiller non plus ». Selon le sentiment de légitimité à aborder certains aspects de l'évaluation globale, les thématiques vont être abordées ou non.
- Un sentiment de manipulation est évoqué lors de certaines prises en charge : « se sentir utilisé pour obtenir certaines choses (médicaments, certificats, aide financière). Ca complique la relation, tu tends à vouloir mettre de la distance. »

Aspects interventionnels : limites et contraintes

- Face à la complexité de certaines situations, des sentiments de limite et d'impuissance pour répondre aux difficultés
- Mise en échec des interventions proposées : « la solution que je peux lui trouver il n'est pas d'accord. On n'est pas sur la même longueur d'onde. Des fois ils pensent qu'on doit tout résoudre », « par rapport à ses peurs, hormis de donner des explications, des exemples, on est assez limité ».
- Les représentations de la maladie et de la santé des soignants : « on a un peu tendance à banaliser… une maladie chronique qui est plus facile à traiter que bien d'autres… Et puis ça les patients ne réalisent pas ». En fonction de comment les professionnels et le patient définissent la santé, les priorités, les attentes et la prise en charge vont être variables.
- Un sentiment d'insatisfaction face à certaines réponses aux difficultés : « quelqu'un qui vit mal sa sexualité, ça prend du temps de le faire cheminer… je pense qu'il y a plus qui pourrait être fait, comment je ne sais pas… »

5.3. Points forts du contexte

Dans le service, il y a un grand nombre de ressources favorables à la prise en charge des besoins globaux :

- La prise en charge du patient se veut globale et personnalisée. Il y a une volonté d'améliorer la prise en charge des patients.
- Une volonté de travailler en équipe pluridisciplinaire et de collaborer, colloques réguliers
- Des collaborations formalisées et des rencontres régulières avec la pharmacie de la

PMU, avec la psychiatrie de liaison, l'assistante sociale de référence pour le service, ainsi que le réseau externe (associatif et professionnel)

- L'organisation régulière de réseaux autour des patients
- Formation de l'équipe pluridisciplinaire de Médecine 2 à l'entretien motivationnel et en communication. Les pharmaciens de la PMU, qui font les consultations d'adhésion, ont été formés à l'entretien motivationnel.
- Le fait d'être une petite équipe centralisée dans les mêmes locaux, où les intervenants se connaissent et interagissent régulièrement, est un avantage pour travailler en équipe. Lors d'un focus group, certains mentionnent la bonne ambiance et le respect comme facteurs facilitants.

Concernant l'implantation de ce projet, les principaux aspects favorables à relever:

- Le soutien de la hiérarchie infirmière et médicale tout au long de la mise en place du projet. Pour qu'un projet sur initiative infirmière puisse être envisagé, le soutien du médecin responsable est fondamental pour qu'il y ait l'adhésion de l'équipe.
- Suite à une volonté hiérarchique de recentrer l'activité infirmière autour des besoins psychosociaux, en clarifiant la collaboration avec l'assistante sociale, j'ai demandé à me former en Education Thérapeutique du Patient. Ainsi, la problématique identifiée et les changements envisagés par ce projet viennent de ma propre initiative et motivation. L'enquête de terrain a permis de valider des observations de la pratique et légitimer l'intérêt de ce projet, auprès de la hiérarchie et auprès de l'équipe.
- La motivation et l'engagement des professionnels du service à participer aux différentes phases du projet (enquête de terrain, groupe de travail).
- L'équipe paramédicale, stable dans le service, est une ressource pour l'implantation du projet et sa pérennisation. Un « tournus » de médecins a participé aux différentes étapes de ce projet, leur implication a été variable.

5.4. Points faibles du contexte

Les différents groupes de professionnels mentionnent plusieurs contraintes du contexte, de l'organisation de la prise en charge et du service :

- Temps de la consultation médicale court
- Intervalle long entre les consultations (3-6 mois), « la difficulté c'est l'espace entre les consultations, c'est clair que si c'est quelqu'un qui vient aux 4 mois, ça prend du temps pour se remettre dans le bain. »
- Tournus médical fréquent
- Absence d'un outil commun pour centraliser les informations

Ces contraintes ont un impact sur la continuité de la prise en charge et la coordination des interventions entre les professionnels.
La continuité des soins est complexifiée, surtout avec le tournus régulier des médecins assistants et chefs de clinique, souvent les mêmes problématiques du patient reviennent à chaque changement de médecin.

6. Risques et conséquences de la situation actuelle

- Un manque de coordination entre les intervenants
  - risque de doublons
  - risque de perte de temps pour le patient et les soignants
  - risque d'incohérences et de contradictions (discours, interventions, limites), cela peut conduire à de la méfiance et de l'insécurité pour le patient
  - multiples priorités de prise en charge différentes

- risque de sous utilisation des ressources disponibles
- le patient ne bénéficie pas de la plue-value du travail en équipe

- ⍰ Non prise en compte de certains besoins importants du patient, en lien avec les sentiments de compétence, de légitimité, voire de motivation du professionnel.
- ⍰ Un manque de continuité de la prise en charge entrave le suivi sur le long terme et lors de changement d'intervenant. Risque de démotivation et de mise en retrait du patient, voire de mise en échec de la prise en charge.
- ⍰ Le manque de communication et de traçabilité des interventions entrave comme déjà mentionné la coordination et la continuité des soins sur le long terme.
- ⍰ Risques pour les professionnels :
  - Sentiment d'isolement face à la situation
  - risque d'épuisement (mises en échec des interventions par ex.)
  - insatisfaction, frustration, démotivation

7. Hypothèses de compréhension

Les deux principaux constats retenus :

- ✓ Un manque dans la réponse aux besoins globaux des patients VIH, en lien avec les répercussions psychosociales de la maladie chronique
- ✓ Une nécessité de clarifier la prise en charge et la collaboration autour des besoins globaux des patients VIH

En résumé, les hypothèses de compréhension de la situation actuelle :

- ✓ Il existe un flou autour des dimensions psychosociales, des rôles et interventions de chacun
- ✓ La prise en charge des dimensions psychosociales ne sont pas spécifiques à un corps professionnel
- ✓ Les interventions, priorités et objectifs de prise en charge sont individuels
- ✓ La communication et les collaborations ne sont pas formalisées

8. Hypothèses de solution

Les différents focus group ont fait des propositions très intéressantes pour améliorer la collaboration et la coordination des prises en charge des patients, je me suis inspirée des pistes de solution envisagées :

- ⍰ Se positionner en équipe, avec le soutien des responsables, sur la manière d'aborder les difficultés psychosociales, en clarifiant quelles difficultés, quels types d'interventions, par quels professionnels, à quel moment du parcours de soin, sur les modes de transmission et de coordination.
- ⍰ Avoir un support commun de communication (intégré au dossier de soins informatisé, Soarian) permettant de centraliser les informations psychosociales, les objectifs, les interventions, les intervenants par exemple. Ce qui permettrait à tous les professionnels d' « aller dans le même sens. »
- ⍰ Prévoir les moments formels pour se transmettre les informations psychosociales et laisser des traces écrites.
- ⍰ Clarifier les rôles : lors de chaque tournus des médecins, prévoir un moment formel en équipe pour présenter les rôles de chacun
- ⍰ Systématiser une évaluation globale des besoins bio-psycho-sociaux, avec un outil de type ELADEB (Echelles Lausannoises d'Auto-évaluation des Difficultés Et des Besoins)

J'aurais pu envisager un projet visant à mettre en place différents ateliers éducatifs en fonction des besoins identifiés lors de mes consultations psychosociales. Cependant je pense

qu'il n'aurait pas pu aboutir sans une étape préalable et prioritaire (tel le projet présenté), visant à clarifier la prise en charge des besoins globaux du patient au sein de l'équipe pluridisciplinaire, dans le but de mieux coordonner les interventions de chacun.

Les besoins éducatifs « emblématiques » sont connus et référencés tant par les soignants que par les patients. Je me suis basée sur ces données pour construire le projet. Compte tenu du contexte de terrain, il m'a semblé plus pertinent de m'orienter vers les professionnels impliqués dans la prise en charge, afin de proposer à terme une réponse aux besoins éducatifs des patients par une équipe interdisciplinaire.

8.1. Hypothèse de solution retenue

La structuration d'une démarche de prise en charge des difficultés globales du patient VIH par un groupe « projet » au sein de Médecine 2 permettrait d'améliorer la qualité de prise en charge.
La démarche reposerait sur un recueil systématique de données psychosociales, effectué avec l'outil ELADEB, un partage des informations recueillies entre les professionnels, visant une analyse partagée de la situation du patient.

8.2. Dimensions éducatives de la solution proposée

Ce projet propose de passer d'une approche individuelle à une approche partagée, de type interdisciplinaire afin de répondre aux besoins médicaux, psychologiques, sociaux et éducatifs du patient.
L'intégration d'un nouvel outil de compréhension des difficultés et des besoins actuels du patient, ELADEB, a pour intension de faciliter et systématiser la prise en compte des préoccupations psychosociales du patient. Cet outil formalise sa participation et son implication dans le projet de soin. Ce dernier s'appuie sur une approche éducative comme détaillé dans la présentation de l'outil.
Structurer une collaboration entre les intervenants vise à partager les différentes évaluations, s'accorder sur une vision partagée de la situation, pour ainsi construire un projet de soin du patient, commun à tous les intervenants.
Les répercussions psychosociales du VIH impliquent d'envisager d'autres types d'approches pour la réponse à leurs besoins éducatifs. La compréhension des préoccupations globales du patient, ses représentations de la maladie et du traitement, ses ressources par exemple, cela représente l'étape fondamentale et incontournable de l'éducation thérapeutique du patient.

9. <u>But du projet</u>

La situation actuelle peut se schématiser ainsi :

Et le but du projet vise à atteindre en équipe ce type d'approche du patient :

9.1. Objectif général du projet

Harmoniser et intégrer une démarche de prise en charge des difficultés psychosociales dans le parcours de soin du patient VIH par l'équipe pluridisciplinaire

9.2. Objectifs spécifiques

Reconnaître la plus-value d'une prise en charge interdisciplinaire
Construire une démarche structurée pour évaluer et partager les évaluations psychosociales entre les professionnels

9.3. Résultats attendus

- ✓ Intégration d'une autoévaluation des difficultés psychosociales du patient
- ✓ Formalisation du partage des différentes évaluations
- ✓ Vision partagée de la situation du patient
- ✓ Meilleure connaissance des rôles des professionnels de l'équipe et des attentes de chacun
- ✓ Marche à suivre construite et intégrée à l'organisation du service pour l'évaluation et le partage des dimensions psychosociales

9.4. Plus-values du projet

Je souhaitais ajouter les paroles d'une patiente qui a bénéficié d'une prise en charge globale, en interdisciplinarité dans le service de Médecine 2 :
« J'ai aussi appris une chose essentielle dans le suivi : être en groupe, avoir plusieurs personnes pour répondre au cas. Je ne suis pas facile à suivre, à traiter. Alors ils s'y sont mis à plusieurs. J'ai dû me soumettre à plein de trucs pas très rigolos, comme aller trois fois par semaines à la pharmacie, consulter l'infirmière psychosociale, ne louper aucun rendez-vous, et évidemment, être assidue dans la prise et surtout… être suivie par un psy. Ca j'avais pas prévu, mais j'ai accepté. Pourquoi ? parce que je m'étais mise en couple et je voulais être en forme, et reprendre la bataille. Ce fut une action menée en réseau que de me réintégrer au traitement. La La pharmacie, le toubib, l'infirmière, la psychiatre et moi. »

Besoins de formation

L'enquête de terrain faite auprès des différents corps professionnels du service a permis de clarifier la problématique éducative et le projet visé, ainsi que mettre en évidence les besoins des soignants. Lors de la présentation des résultats de l'enquête de terrain et du projet, l'équipe, ainsi que la hiérarchie infirmière et médicale, ont validé les constats et se sont montrées enthousiasmées. Différents membres de l'équipe, principalement de l'équipe paramédicale, ont confirmé l'intérêt de répondre aux besoins identifiés pour harmoniser la prise en charge globale des patients.

Besoins des soignants identifiés :

- ✓ Co-construire une évaluation globale
- ✓ Déterminer ce qui compose une évaluation globale, incluant les dimensions psychosociales
- ✓ Apprendre à partager les différentes évaluations autour d'une situation, incluant l'autoévaluation du patient
- ✓ Communiquer efficacement sur les éléments de l'évaluation et argumenter ses choix (enjeux sur la prise en charge)
- ✓ Apprendre à construire une vision partagée d'une situation
- ✓ Oser exprimer des opinions divergentes
- ✓ Prendre conscience des différents modes de travail en équipe et des spécificités de l'interdisciplinarité
- ✓ Clarifier son rôle au sein de l'équipe
- ✓ Exprimer ses attentes envers les autres professionnels
- ✓ Valoriser ses compétences, son approche spécifique, ses complémentarités
- ✓ Découvrir, mobiliser et valoriser les ressources disponibles
- ✓ S'accorder en groupe et proposer une marche à suivre pour l'évaluation et le partage des dimensions globales de la situation du patient, en tenant compte des contraintes et ressources du service.

II.

CADRE THEORIQUE

1. Les composantes éducatives de la prise en charge des patients VIH

1.1. Modèle de santé global (Bury J.A (1979), dans Assal (2011))

Opposé au modèle biomédical, le modèle de santé global tient compte des aspects biomédicaux, pédagogiques et psychosociaux.
Cette approche globale prend en considération la multiplicité des éléments qui influencent la santé, ainsi que le fait que la maladie n'affecte pas seulement l'individu, mais tout son environnement.
Ce modèle « doit inspirer l'approche et le suivi de la maladie et du malade chronique » (Assal, p. 53), en collaboration entre différents professionnels de santé et en lien avec la communauté. Opinion que partage Yéni (2008), la prise en charge et le suivi de l'adulte infecté par le VIH doivent tenir compte de problématiques multiples, incluant des préoccupations d'ordre médical et social. Cette approche globale nécessite une collaboration pluridisciplinaire.

La complexité de la prise en charge des personnes VIH a été décrite sous l'angle d'une « cascade » de freins à la prise en charge. A chaque étape de la cascade, des personnes séropositives sont perdues de vue ou ne peuvent bénéficier d'un suivi adéquat. En France, il est estimé que seulement 56% des personnes infectées ont une charge virale indétectable. L'enjeu actuel en santé publique est d'arriver à dépister, retenir les personnes diagnostiquées dans les soins et les traiter efficacement. « Pour que cette stratégie fonctionne au mieux pour chaque personne et donc, à terme, collectivement, elle doit s'appuyer sur un soutien qui passe par l'accompagnement, l'éducation thérapeutique et une prise en charge globale. » (Seronet, 2012).

L'évaluation globale des besoins d'apprentissage porte sur les aspects cognitif, comportemental, social, émotionnel. Le patient ne doit pas disparaître derrière son traitement. Son histoire d'adhésion est indissociable de son vécu de la séropositivité. La prise en charge de sa santé somatique est liée au travail sur la santé psychique et sociale, dont les liens sont complexes et singuliers. « En terme de prévention et d'éducation thérapeutique, la prise en charge de l'infection par le VIH n'est pas fondamentalement différente de celle des autres pathologies chroniques. Toutefois certaines spécificités liées au caractère transmissible de la pathologie, à la nature de la population touchée, au risque de discrimination doivent être prises en compte. » (Ministère de la santé, 2007)

1.2. Compréhension de la situation du patient

Cette approche globale du patient implique la nécessité de prendre le temps de comprendre qui est le patient, son rapport à la maladie et au traitement, ses représentations, ses valeurs, ses ressources, ses besoins, son projet de vie, entre autres. Cela correspond au diagnostic éducatif, que D'Ivernois et Gagnayre (2008, p.160) décrivent ainsi : « le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche d'éducation qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé. » Sandrin-Berthon (2010) complète en parlant de diagnostic éducatif partagé, par l'importance d'avoir une compréhension partagée (patient et professionnels) de la situation du malade chronique.

L'écoute active du soignant prend toute son importance. Bonino (2008, cité dans Sandrin-Berthon, 2010) insiste sur la nécessité, pour le patient, de raconter aux soignants sa vie avec

la maladie : « la maladie bouleverse les projets concrets que la personne avait envisagés pour son travail, sa famille, ses affects. Elle bouleverse plus encore la confiance aveugle qu'on a dans le futur, dans notre vision du monde, dans nos attentes envers la vie. (…) dans cette situation, le récit est un instrument puissant qui permet de retrouver une cohérence en nous et en ce qui nous arrive. » Bentz (2010) ajoute l'importance de la réappropriation de la parole pour des personnes qui taisent leur vécu de la séropositivité et des traitements. Cela permet un recentrage sur des questions en lien avec l'identité et les projets, conférant ainsi aux patients une plus grande maîtrise sur leurs choix de vie.

1.3. Dimensions psychosociales

Dans une approche globale du patient sur le long terme, la prise en compte des dimensions psychosociales est incontournable (Assal, 2008 (dans Communier, 2010)). Cependant définir le « psychosocial » s'avère complexe et les frontières sont difficiles à délimiter. Le Rhun (2007) essaye de définir la dimension « psychosociale » en ETP. Elle « correspond à l'ouverture sur la subjectivité du patient, c'est-à-dire à la manière dont une personne perçoit, se représente et juge les choses de manière consciente (ensemble de représentations, croyances, sentiments et perceptions du patient concernant sa santé, sa maladie, son traitement, son contexte de vie, sur lui-même…). Ainsi l'accompagnement psychosocial, correspond à la prise en compte parmi ces facteurs, de ceux qui constituent des obstacles ou des ressources à la réalisation du projet premier du soignant (exemple : acquisition des savoirs et savoir-faire d'auto-soins pour le maintien ou amélioration de la santé physique objective du patient). »

Assal (2011, p200-201) parle de l'importance de l'approche systémique du patient. « Le parcours de chaque individu est influencé directement et indirectement par sa famille et son couple, son activité professionnelle, la société où il vit. L'entourage du malade n'est pas neutre face au vécu avec sa maladie. Il peut avoir un rôle de facilitateur mais aussi nuire dans le processus d'acceptation de la maladie. Le patient doit être compris comme le porteur du fardeau affectif de sa maladie. L'approche systémique permet de mieux percevoir les causes des angoisses chez les patients : vais-je perdre mon travail ? comment mon conjoint réagit-il à mon handicap ? mes enfants sont jeunes, quel est mon pronostic ? ma couverture d'assurance est-elle suffisante ?.... Le dénominateur commun à toutes ces questions est l'angoisse et la solitude avec comme conséquence le repli sur soi. » Evaluer et intégrer ses aspects devrait être systématique dans la prise en charge et ceci tout au long du suivi. Comme l'explique Assal, 2008 (dans Communier, 2010), p52) « la prise en compte des dimensions psychosociales est la « clé de voûte de la qualité du suivi à long terme ». Cela suppose que les soignants impliqués dans le suivi à long terme reconnaissent et prennent en considération les besoins psychosociaux, culturels, sociaux et éducationnels au même titre que les besoins biomédicaux. » (Assal, 2011, p59-60) D'ailleurs, une prise en charge adaptée pour maintenir ou améliorer l'état de santé et la qualité de vie d'un patient malade chronique doit s'inscrire dans la durée.

1.4. Implication du patient

Durnand (2003) conçoit l'implication du patient comme une condition importante dans la réussite du projet de soins, encore plus efficace s'il a participé à son élaboration.

Rendre la personne acteur de son projet de soin, c'est lui redonner du pouvoir sur sa vie, une manière de la responsabiliser dans ses choix. « Impliquer, c'est donc soigner, c'est « faire avec » la personne, c'est-à-dire utiliser les ressources de celle-ci, lui donner des responsabilités sur sa prise en charge. C'est lui laisser la possibilité de proposer des solutions mêmes imparfaites, pourvu qu'elles permettent de combler des manques ou de pallier ses handicaps. » Durnand ajoute que « les représentations mentales (images mentales construites au cours de sa vie), les croyances liées à la maladie, aux professionnels, à la mort, aux thérapeutiques qui sont véhiculées dans son milieu de vie joueront un grand rôle dans les choix qu'il fera. » Assal (2011, p2) explique que « la médecine n'a force de loi qu'à

la condition de mobiliser le patient. Le malade passe avant la maladie parce qu'il devient l'acteur principal de son traitement. Le champ clinique s'ouvre à la part que le malade va jouer pour donner sens tant au diagnostic qu'aux prescriptions dont sa maladie est l'objet. La vérité ne tient pas tant à ce que dit le médecin qu'à ce que vit le malade. »
La place offerte au patient dans la prise en charge a un impact déterminant sur son autonomisation et sa responsabilisation face à sa situation. L'une des finalités de l'ETP dans le suivi à long terme vise l'autonomie de la personne.

1.5. Posture du soignant

Avec l'arrivée des trithérapies, l'infection VIH est maintenant entrée dans le champ des maladies chroniques. La posture des soignants a évolué. Cette approche du patient amène inévitablement un changement de rôle du soignant. Comme le définit Barthassat (2009, p1028), le soignant devient un « accompagnateur ressource ». « L'action d'éducation thérapeutique transforme et améliore les relations soignants-soignés par la modification des rôles qu'elle induit : le patient devient un partenaire actif et compétent pour sa prise en charge : le soignant revêt un rôle d'accompagnateur, il facilite son apprentissage et potentialise les compétences du patient. » (D'Ivernois, 2001)

Comme le souligne Hesbeen (2010), « la posture professionnelle en éducation thérapeutique est déterminante. En effet, la considération pour la personne et la prise en compte de sa singularité et de son devenir conditionnent la pratique. »
Le suivi d'une maladie chronique sur le long terme se distingue du suivi aigu (Hesbeen, 2010) : « de l'intérêt porté à la maladie et à son traitement, on passait ainsi à l'intérêt porté au malade et à son devenir en tant que sujet singulier. »
Pour Golay (2009,p42) « Le soignant a beau multiplier les arguments, les contre-exemples ou les expériences, le patient ne se dépouille pas facilement de ses opinions et surtout de ses croyances. Nombre de conditions spécifiques et de détours sont inéluctables. Il importe au soignant d'en avoir pleinement conscience. »

Assal (2011, p149) ajoute en disant que « plus l'irrationnel du malade se trouve refoulé par politesse ou par crainte de décevoir le médecin, moins ce dernier connaîtra le malade dans sa vérité nue, celle qui va guider sa conduite, dès qu'il aura quitté l'hôpital. » La manière d'être des soignants est déterminante afin de favoriser la confiance et de permettre au patient de s'ouvrir sur ce qui lui pose réellement problème dans son quotidien.

Dans un suivi de qualité, le patient doit absolument être « considéré comme l'expert principal » (Assal, 2008 (dans Communier, 2010), p52), avec des capacités de jugement sur son degré de satisfaction de ses besoins physiques, psychiques, cognitifs et de sa qualité de vie. Il importe alors aux soignants de favoriser l'expression par le patient de sa perception de sa santé. Cette perception doit être confrontée avec celle observée et interprétée par les soignants.

Impliquer le patient dans sa prise en charge, lui donner un rôle actif, cela représente pour le professionnel d' « accepter de partager une partie de son savoir et donc de perdre un peu de son pouvoir. Cela demande aussi qu'il consente que les résultats obtenus soient différents de ceux qu'il aurait eus s'il l'avait fait lui-même. C'est perdre de la maîtrise sur l'activité de soin. » (Durnand, 2003)

Pour Durnand (2003) la relation de partenariat qui est construite avec le patient renvoie à l'approche éducative, « cette demande de participation ne doit pas être sous-entendue si nous voulons qu'elle existe. C'est même tout son contraire, les termes du contrat de soins doivent être très clairs, sous peine d'abandon. »

2. Présentation de l'outil ELADEB

ELADEB (Echelle Lausannoise d'Autoévaluation des Difficultés et des Besoins) est une nouvelle échelle de mesure subjective des difficultés et du besoin d'aide, qui a été créée par un groupe de psychologues de l'Unité de réhabilitation du Département de Psychiatrie du CHUV sous la direction de V. Pomini et C. Reymond en 1999. L'objectif étant de permettre une évaluation psychosociale interdisciplinaire pour établir un diagnostic psychosocial fonctionnel et conseiller une équipe dans le projet de réhabilitation.

« Méthode d'évaluation : L'autoévaluation des difficultés et des besoins par les échelles ELADEB s'effectue par l'intermédiaire de deux tris d'une série de cartes représentant 21 domaines de la vie quotidienne : (1) lors du premier tri, la personne met en évidence les domaines posant problème, (2) le second tri permet à la personne de signaler les domaines pour lesquels elle exprime un besoin d'aide supplémentaire par rapport à ce qui existe déjà : ce besoin est ensuite évalué selon son degré d'urgence. Les tris débouchent sur un entretien spécifique plus approfondi qui reprend et explore les données qualitatives fournies par la personne. »

Cet outil d'évaluation a pour objectifs de comprendre la situation globale du patient (évaluation), d'aider à planifier les interventions, de mesurer l'efficacité des interventions.

Composantes éducatives de l'outil ELADEB :

Chronicité et globalité

Il peut être utilisé dans de multiples contextes. Il est particulièrement pertinent dans la prise en charge des pathologies chroniques, pour évaluer une situation complexe où de multiples facteurs interagissent, où il est nécessaire d'évaluer les difficultés et les besoins du patient. Cet outil offre une autoévaluation de 21 domaines de la vie quotidienne, incluant les aspects de la sexualité et de la spiritualité.
Ce temps d'évaluation est important dans le parcours du patient chronique, pour prévenir la mise en échec d'interventions, éviter d'être centré sur le biomédical ou éviter de se limiter au projet du ou des soignants.

Centration sur le patient et interdisciplinarité

Cette autoévaluation intègre le patient, le rend actif dans la prise en charge. La notion de partenariat est mobilisée.
Cet outil remet le patient et ses besoins au centre de la prise en charge. ELADEB est complémentaire aux autres évaluations des intervenants de l'équipe et peut être utilisé comme base pour structurer un bilan global de la situation et négocier en équipe le projet de soin du patient. L'analyse des résultats d'ELADEB permet de les comparer aux diverses évaluations effectuées. Cela offre plus de sens et de cohérence à la prise en charge.
Le compte rendu standardisé de l'évaluation offre une bonne visibilité graphique des dimensions psychosociales.

Outil de compréhension

Il est complémentaire à un entretien de compréhension, première étape de l'ETP visant à poser un diagnostic éducatif. L'entretien semi-structuré vise à comprendre les préoccupations actuelles du patient et les répercussions du VIH dans sa vie quotidienne, à s'exprimer sur ses besoins et ses projets. Il permet de diminuer au maximum la subjectivité du soignant, sa part d'interprétation, et ainsi de comprendre la situation selon la vision du patient. Comme le souligne Assal (2011, p19) « plutôt que de l'envahir d'informations et de recommandations, il convient d'offrir un espace d'écoute, d'expressions, de réflexions en laissant venir les mots et

les émotions. Il y a toujours un risque de dérive à penser et à vouloir à la place du malade. »
Ainsi les entretiens semi-dirigés effectués après les tris de carte, comme pour l'entretien de compréhension, outre l'écoute active, le soignant va observer une attitude empathique et de non jugement, toute en utilisant des outils d'entretien, tels que la reformulation, les questions ouvertes et de relance, la synthèse.

Sa simplicité d'utilisation s'adapte aux différents profils de patients (difficultés cognitives, d'introspection, langagière, d'expression).

Levier motivationnel
L'expression d'un besoin relève une ressource motivationnelle qui permet d'envisager une dynamique de changement. Lors de l'entretien, le patient se met en action, il prend conscience de sa situation.
ELADEB permet de mettre en évidence les compétences et ressources du patient, par exemple, sa capacité à exprimer ses difficultés, à demander de l'aide, l'adéquation entre ses attentes et sa situation actuelle.

3. L'interdisciplinarité

3.1. Définitions

Plusieurs professionnels de disciplines différentes sont impliqués dans la prise en charge globale d'un patient séropositif. Différentes terminologies sont utilisées dans la pratique professionnelle pour évoquer le travail en équipe. Il y a souvent confusion, voire banalisation de leur utilisation. Je trouve donc important de comprendre quelles sont les différences entre pluridisciplinarité, multidisciplinarité, interdisciplinarité.

La **pluridisciplinarité** (**multidisciplinarité** étant un synonyme) renvoie aux mots « pluri »-plusieurs et juxtaposition. Elle se définit par le fait d'utiliser les complémentarités de chaque discipline pour résoudre un problème. Les interventions se font les unes à côté des autres, sans relation entre les disciplines, sans vision globale commune ou sans objectifs partagés (Fortin, 2004).
Cette approche domine dans les prises en charge de maladies aigues.

L'**interdisciplinarité** se différencie par l'interaction et l'interrelation entre les disciplines, afin de permettre un espace de dialogue et d'échange (connaissances, analyses) entre les intervenants. L'intention est « l'enrichissement mutuel, la créativité et l'innovation. » (Valentine, 2012)
De la Tribonnière (2014) propose une définition de l'interdisciplinarité selon Hébert (1997) : « Une équipe interdisciplinaire consiste en un regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifique, qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concentrée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches. L'interdisciplinarité exige une synthèse et une harmonisation entre les points de vue qui s'intègrent en un tout cohérent et coordonné. »

L'approche interdisciplinaire prend tout son sens lorsque les professionnels sont confrontés à des problématiques complexes, d'origine multifactorielle. Une situation complexe nécessite d'avoir une vision globale du contexte, c'est-à-dire de considérer tous les facteurs impliqués dans le problème traité, aussi bien que d'insérer ce problème dans un cadre plus large. Chaque discipline peut contribuer à la compréhension de cette complexité. (Sellamna, p5)
Ainsi la création d'une concertation réelle entre les intervenants auprès du patient est

apparue nécessaire afin d'aller au-delà de simples échanges d'information. (Fortin, 2004). Mazzocato (2003) argumente la nécessité de concertation. « La qualité d'une prise en charge ne dépend plus seulement de l'adéquation d'une intervention donnée mais aussi de la qualité de la communication et de la coordination entre professionnels et structures de soins ainsi que de la cohérence et de la coordination de leurs actions. »

Comme le recommande Barthassat (2009), dans l'infection VIH, « les problématiques du secret, de la stigmatisation et de l'image de soi sont prépondérantes et méritent une attention qui nécessite souvent une approche interdisciplinaire. »
Le concept d'interdisciplinarité correspond le mieux à l'ETP et au contexte de maladie chronique. La juxtaposition de visions spécifiques à chaque professionnel dans son champ de compétences n'est plus suffisante et nécessite une vision systémique de la situation du patient. Cela s'applique aussi au fonctionnement de l'équipe. Les objectifs de prise en charge devraient être communs entre les professionnels, c'est la finalisation de la mise en œuvre elle-même qui différenciera les rôles et tâches de chacun.
Travailler en interdisciplinarité offre de nombreux bénéfices pour le patient et les soignants, mais aussi des risques et des contraintes.

3.2. Avantages de l'interdisciplinarité

Pour le patient :
La **complémentarité** des disciplines pour offrir une meilleure compréhension de la situation du patient. Une seule discipline ne peut tout expliquer. Comme le décrit Dominicé (dans Assal, 2011, p14-15) « des regards croisés sur une même réalité élargissent et, parfois, modifient la compréhension que chacun peut en avoir. » Pétermann (p21, 2007) ajoute que le partage des visions spécifiques offre une « meilleure perception d'équipe sur les éléments qui composent les différents niveaux de réalité d'une personne soignée. »
Hesbeen (1999) offre une belle métaphore en comparant l'équipe à un bouquet de ressources, tous les membres sont issus du même vase mais porteurs de couleurs et de parfums différents, ce qui fait la richesse d'une équipe !

La **créativité** par l'échange. L'interdisciplinarité vise à mettre en relation d'échange et de travail les professionnels afin d'avoir une complémentarité suffisante pour proposer des solutions les plus pertinentes et adaptées possibles. (Fortin, 2000)
Les interactions offrent un regard nouveau, favorisent la production d'idées (De la Tribonnière, 2013), permettent la prise de distance et questionnent les opinions, et offrent un accès sur l'originalité, l'innovation, le « bricolage » pour trouver les pistes de solution individualisées et les plus adaptées à la situation. (Sellamna)

La complémentarité et la créativité offrent une meilleure prise en compte de la complexité de la situation du patient, intégrant les notions de vulnérabilité et de singularité. (De la Tribonnière, 2013). Cela vise à augmenter la satisfaction du patient vis-à-vis de la prise en charge, par une meilleure efficacité et qualité des soins. (Palliative FLASH, 2008)

Pour les soignants :
Les actions collectives sont plus riches que la somme des actions individuelles réunies. (ibid). Les décisions et objectifs de prise en charge sont ainsi pris au nom d'une équipe, non plus de manière individuelle. Pour Michot-Casbas (p31, 2011), le travail en interdisciplinarité permet de « se sentir plus fort qu'à l'échelle individuelle parce qu'accompagné par la force du groupe. »

L'interdisciplinarité vise une communication facilitée, une culture commune. Cela permet aussi une meilleure cohésion entre les professionnels et ainsi de créer un esprit d'équipe. A

terme facteurs de motivation et de satisfaction. (De la Tribonnière, 2013)

« Le rapport qu'entretien le patient avec sa maladie s'inscrit parfois dans des situations psychosociales très complexes et potentiellement génératrices de frustration chez les soignants. Face à cette difficulté, la collaboration interdisciplinaire, « qui ne conduit pas à un simple cumul de savoirs » est un atout considérable. » (Fortin, 2000, p45), avantage qui n'est pas à minimiser. Assal (2011) met en garde les soignants vis-à-vis de la complexité à gérer le suivi sur le long terme. Les risques de démotivation, d'épuisement, voire de burnout sont à considérer.

3.3. Risques et contraintes de l'interdisciplinarité

L'une des difficultés principale est liée à la manière de prendre les décisions. « Les diverses analyses émises par chaque professionnel pour un patient donné devront être intégrées dans un processus de décision partagée portant sur plusieurs dimensions, médicale mais aussi psychosociale et pédagogique. » (De la Tribonnière, 2013)
Les opinions cliniques sont à la fois tributaires de la formation, de l'expérience, de la personnalité et de la vision de la santé. Chacun a donc une idée qui lui est propre quant aux besoins du patient, aux priorités d'intervention, au rythme d'action et à la responsabilisation.
Afin de permettre une concertation constructive et productive, le soignant est amené à faire preuve d'adaptation et de souplesse dans la façon de concevoir son rôle et sa capacité de remise en question. (Fortin, 2004)
Le travail en interdisciplinarité questionne le soignant sur son identité professionnelle, ce qui peut l'amener à se sentir vulnérable, voire à le conduire au désinvestissement. D'autre part, les confrontations nécessaires peuvent engendrer des conflits interpersonnels. (De la Tribonnière, 2013)

Comme mentionné précédemment, la qualité de communication et de coordination est essentielle entre les différents intervenants, afin « d'éviter une juxtaposition d'interventions aboutissant pour le patient, à une perception de morcellement de la prise en charge. » (Communier, 2010 p. 73). Sans oublier le risque d'apporter des messages contradictoires, qui peuvent considérablement perturber le patient.

Selon De la Tribonnière (2013, p169), les 2 grands enjeux auxquels répond l'interdisciplinarité sont :

- Une quête de sens, le besoin de compréhension globale en intégrant les différents savoirs. La mise en commun des expertises permet d'obtenir une représentation globale et d'envisager des solutions utiles et appropriées, afin de résoudre des problèmes complexes
- Une nouvelle répartition des prérogatives par la délégation d'une partie des responsabilités du médecin vers d'autres soignants

Les paroles d'Assal (2011, p154) résument parfaitement l'intérêt et les enjeux de l'interdisciplinarité : « la prise en charge de malades chroniques nécessite de dépasser le fonctionnement habituel des équipes médicales où les rôles sont définis et déterminés selon un ordre bien établi. Donner au patient la formation dont il a besoin pour être en mesure de gérer sa vie quotidienne, puis organiser un suivi, nécessite que la cohérence des décisions thérapeutiques et des approches pédagogiques et psychosociales soit assurée. Ces expériences impliquent d'accroître la communication entre les membres, de dépasser un système de transmission au profit d'une véritable concertation. Cette évolution suppose un travail interne permanent – grandement facilité par une formation commune – et comprenant une analyse critique des pratiques individuelles et collectives. Le but recherché vise à améliorer l'efficacité thérapeutique qui exige de passer de la pluridisciplinarité à

l’interdisciplinarité. »

III.

ACTIONS

1. Etapes du projet

2012

Décembre Autorisation de faire une enquête de terrain auprès des professionnels du service
Communication écrite par le médecin responsable, invitant toute l'équipe à collaborer pour participer aux entretiens de groupe

Information à l'équipe durant un colloque interne sur les objectifs et le déroulement des entretiens

2013

Janvier et février Déroulement de 5 entretiens auprès de 11 professionnels

Septembre Formation des 2 infirmières psychosociales à l'utilisation de l'outil ELADEB

Novembre Début de l'utilisation de l'outil ELADEB auprès des patients

Décembre Présentation de l'ETP en lien avec le VIH, lors d'un colloque pluridisciplinaire, dans le but de sensibiliser l'équipe sur l'ETP.

Contacts avec Diane Morin, infirmière en facteurs de risque cardio-vasculaire au CHUV, spécialisée en ETP, difepiste. Elle m'a été d'une grande ressource pour cibler mon projet et le formaliser par écrit. Ses remarques m'ont permis d'affiner et d'aller plus loin dans mes réflexions pour construire le projet.

2014

Janvier Présentation à l'équipe de Médecine 2 des résultats obtenus par les focus group et proposition du projet

Contacts avec Sylvie Masmont, infirmière en diabétologie au CHUV, spécialisée en ETP, difepiste. Elle m'a donné des conseils très pertinents pour m'aider à construire l'ingénierie de formation. Son expérience dans la formation de soignants a été très utile, de même que ses conseils pour implanter un projet dans un service, et auprès des médecins en particulier.

Contact avec Cécile Janssen, médecin infectiologue à l'hôpital d'Annecy / France, référente du programme ETP pour les patients VIH. Nos échanges m'ont permis de comprendre comment le programme d'ETP est organisé au sein du parcours de soin du patient, ainsi que les rôles des différents intervenants concernés.

Février à avril Déroulement de 4 séances avec un groupe de travail

14 mars Présentation à l'équipe Médecine 2 de l'outil ELADEB, suivi d'une discussion

Contacts avec différentes personnes référentes pour le dossier de soins informatisé.

Mai Validation de la proposition du groupe de travail par les responsables hiérarchiques

27 mai Présentation à l'équipe de Médecine 2 des résultats du groupe de travail, ajustements selon les observations et propositions

13 juin Mise en application, premier colloque « pilote »

2. Personnes mobilisées et temps imparti

4 séances avec un groupe de travail
La création d'un groupe de travail a pour avantage de mobiliser l'équipe, d'assurer l'implantation et la pérennité du projet. L'implication des membres de l'équipe aide à ce que le projet soit acceptable, réalisable, qu'il réponde aux besoins et attentes des uns et des autres, et finalement tienne compte des ressources et contraintes du contexte.

Critères de départ pour composer un groupe de travail :
- ✓ Groupe de 5-8 personnes
- ✓ Intéressées par l'ETP
- ✓ Représentatives des différentes disciplines professionnelles et majoritairement stables dans l'équipe
- ✓ Engagées pour 4 séances de 2h

3 réunions avec toute l'équipe de Médecine 2, durant le colloque d'équipe du vendredi matin, 45 minutes.
Le but de ces réunions est de communiquer régulièrement sur l'avancée du projet. L'équipe est sollicitée pour valider les choix du groupe de travail et proposer des ajustements. Cela permettra de faciliter l'implication de tous les membres de l'équipe à la démarche proposée par le groupe de travail.
Les responsables hiérarchiques sont régulièrement informés individuellement.

Mon rôle de formateur est d'accompagner le groupe projet pour aboutir aux résultats souhaités. J'interviens en tant que soignante coordinatrice en ETP interne au service. Mon rôle et mes attentes envers le groupe de travail est clarifié au début de la première séance. Afin que le projet puisse aboutir sur la construction d'une démarche qui ait du sens pour tous et qui puisse avoir une place dans l'organisation du service, la contribution en matière d'attentes, besoins, expériences, remarques, questionnements de chacun est nécessaire.
Les séances de travail sont construites de manière à mettre les participants en situation afin de débattre sur leur vision de la prise en charge globale, de les confronter aux bénéfices et contraintes du travail en équipe, et ainsi à récolter un maximum de données permettant de proposer une démarche qui sera l'aboutissement d'un travail collectif.

Le groupe de travail que j'accompagne est finalement composé de 5 personnes, de disciplines différentes, impliquées dans la prise en charge de patients VIH :
- ? médecin superviseur
- ? médecin assistant
- ? infirmière de soins
- ? infirmière psychosociale
- ? pharmacienne de la consultation d'adhésion

Le groupe n'est pas formé en ETP, cependant un certain nombre d'approches au sein de l'équipe montre des intensions favorables à l'ETP. Hormis le médecin superviseur, les autres sont formés à l'entretien motivationnel.
La composition du groupe s'est faite sur un mode volontaire, directement après la présentation du projet à toute l'équipe le 31 janvier 2014.
Les séances ont lieu les vendredis après-midi, pendant environ deux heures. Car il n'y a pas de consultations ambulatoires. Ce temps est compris dans les heures de travail des participants.

3. Ressources et contraintes identifiées

L'équipe de Médecine 2 s'est montrée motivée par la thématique du projet. La hiérarchie médicale et infirmière ont soutenu activement le projet durant ma présentation. Le groupe de travail s'est formé assez facilement. Les paramédicaux ont spontanément exprimé leur motivation et leur participation. Le médecin chef « a motivé » les médecins. Je suis par la suite allée discuter en individuel avec les médecins. Il est dommage que le médecin responsable ne puisse y participer (faute de disponibilité), car il a un rôle clé d'exemple pour permettre d'implanter le projet et il ne participe pas au tournus médical contrairement au chef de clinique. L'assistante sociale (40% pour le service) n'a pas pu être disponible durant cette période, à cause de son engagement dans d'autres projets. Ce que regrette le groupe de travail. Un contact avec psychiatre de liaison est prévu lors de son retour de congé maternité afin de lui présenter le projet et l'y intégrer.

Voici quelques éléments de motivation, cités par les participants, à intégrer ce groupe de travail :
« Volonté d'améliorer le travail d'équipe en précisant la place, l'importance et les traces des dimensions psychosociales. »
« Améliorer la prise en charge des patients par un travail au niveau des transmissions des informations, des rôles de chaque professionnel dans l'équipe. »
« Un intérêt pour le travail interdisciplinaire. »

L'enquête faite auprès des professionnels du service a montré que selon la discipline, le parcours de formation et professionnel, le sentiment d'importance et l'intérêt perçu pour les dimensions psychosociales, l'approche globale de la situation du patient est différente. D'où l'importance et la plus-value de créer un groupe pluridisciplinaire pour faire intégrer une approche commune dans l'organisation et enrichir les pratiques.
L'intérêt d'avoir un groupe pluridisciplinaire est qu'il est envisagé comme « terrain d'expérimentation » à l'apprentissage du travail interdisciplinaire.
Un avantage de ce projet est qu'il vise à s'intégrer dans l'organisation du service, à faciliter les interactions entre les professionnels et non à en « rajouter une couche ».

Définir l'agenda des séances a été difficile, en tenant compte des disponibilités des participants et du tournus médical. Il m'a paru important d'éviter un intervalle trop long entre les séances. Il a fallu tenir compte de l'absence de la pharmacienne lors de la première séance et du désistement tardif du médecin superviseur pour la deuxième séance. Les comptes rendus des séances se sont faits en individuel auprès des personnes absentes concernées.

La salle de colloque du service est mise à disposition, ainsi que tout le matériel nécessaire (tableau, ordinateur, beamer, photocopies, …). J'ai improvisé la création du matériel pour Métaplan.

4. Contenu et dispositif d'accompagnement des séances du groupe de travail

Concepts et thèmes développés au cours des séances de travail :

- ? Travail en équipe, interdisciplinarité
- ? Approche globale, aspects psychosociaux

- Différentes grilles d'évaluations, autoévaluation du patient
- Projet du patient, vision commune (diagnostic éducatif), objectifs communs, moyens différents pour y répondre (répartition des tâches, complémentarités)
- Modes de communication (forme, fond)

21 février	1	**Objectifs d'apprentissage :** S'accorder sur l'évaluation globale de la situation du patient - Enoncer les éléments utiles à prendre en compte qui permettent d'avoir une « photo » de la situation globale du patient VIH - Construire une évaluation commune - Mieux se connaître, « qui évalue quoi ? » **Activités pédagogiques :** - Introduction et présentation du plan des 4 séances de travail (15 minutes) - Co-construction d'une évaluation globale, apport individuel des éléments clés d'une évaluation globale, partage et discussion sur leur pertinence (45 minutes) - Comparaison entre l'évaluation globale et le diagnostic éducatif sur la base d'exemples de supports utilités pour d'autres maladies chroniques (30 minutes) - Echange sur les perceptions du « psychosocial », et lien avec l'évaluation globale (15 minutes) **Outils et supports :** - Métaplan : Question: Lorsque vous voyez un patient VIH pour la première fois, pour avoir une vision globale de sa situation/ses besoins, quels sont les éléments qui vous permettent de mieux connaître et comprendre le patient ? - Exemples de 2 synthèses d'évaluation (diabète, asthme) - Définition de « psychosocial » **Intersession :** - Lecture d'un article (Ethique de la relation soignant soigné : Travailler ensemble autour du patient. Mailys Michot-Casbas. Avril 2011) - Réfléchir à quelques exemples en pratique sur « ce que j'apporte de spécifique à l'évaluation globale » et « ce que les autres professionnels apportent ».
7 mars	2	**Objectifs d'apprentissage :** Reconnaître la plus-value d'une prise en charge interdisciplinaire - Mieux connaître les rôles et attentes de chacun lors de l'évaluation globale - Définir les attentes réciproques en matière d'informations à partager **Activités pédagogiques :** - Sur la base de situations pratiques, en individuel, réfléchir à « ce que je peux apporter en tant que… (médecin, infirmier, pharmacien) », et « qu'est-ce que j'attends de la part du… (médecin, infirmier, pharmacien) ». (10 minutes) - Mise en commun avec le tableau et discussion (1heure) - Elaboration d'une synthèse par le groupe sur la base d'une vidéo (15 minutes) **Outils et supports :** - 2 exemples de situations pratiques - Tableau à doubles entrées - Vidéo sur présentation ludique de l'ETP, Edusanté **Intersession :** - Participation à la présentation de l'outil ELADEB du 14 mars. - Compléter un tableau au cours du mois (identifier « les situations où je fais appel à … où j'oriente le patient vers… », les informations utiles à être discutées)

4 avril	3	**Objectifs d'apprentissage :** Construire une démarche structurée pour élaborer une vision partagée, entre les professionnels, de la situation globale du patient - Considérer les différents modes d'approches d'un projet centré sur le patient - Intégrer l'outil ELADEB dans le parcours du patient - Réfléchir comment passer d'une évaluation individuelle à un projet du patient, commun entre les professionnels **Activités pédagogiques:** 1. Chacun propose un objectif de prise en charge pour chaque situation (5 minutes) 2. Par équipe de 2 ou 3, réflexion sur les avantages/bénéfices et inconvénients/ contraintes des 2 approches « projet centré sur le patient » (20 minutes) 3. Mise en commun et réflexion en groupe sur le projet centré sur le patient (45 minutes) 4. Définir pistes de solutions pour « travailler ensemble » sur le projet du patient (20 minutes) **Outils et supports :** - 2 exemples de situations pratiques - 2 graphiques « projets centrés sur le patient » (référence Monique Chambouleyron) **Intersession :** - Compléter le tableau (idem intersession 2)
11 avril	4	**Objectifs d'apprentissage :** Proposer une démarche structurée pour partager les évaluations - Déterminer les éléments à partager - Déterminer les modes de communication appropriés pour partager les informations / évaluations en tenant compte des ressources et contraintes du service - Proposer des critères permettant de garantir l'application et le suivi de la démarche - Evaluer le contenu des 4 séances par les participants **Activités pédagogiques :** - Mise en commun sur le tableau « intersession 2 » (quels moyens nécessaires-types d'évaluations, info utiles oralement-synthèse) - Production de pistes de solutions pour se transmettre les informations - échanges en groupe **Outils et supports :** - Tableau intersession 2 - Métaplan séance 1 - Questionnaire d'évaluation

IV.

EVALUATION

1. Introduction : Pourquoi évaluer ?

L'évaluation peut avoir différents buts. Dans ce travail, il s'agit de mettre en valeur ce qui a été fait dans ce projet, autant en ce qui concerne le processus que les résultats.

Pour moi, initiatrice du projet, l'évaluation donne, d'une part, de la valeur aux actions menées. Elle leur offre une visibilité et valide leur utilité en s'assurant qu'elles répondent à des besoins et aux objectifs fixés. D'autre part, c'est un moyen d'apprentissage permettant la remise en question et la prise de recul.

Pour les professionnels de l'équipe, l'évaluation permet de juger de l'utilité des actions menées. Que chacun puisse donner du sens aux actions proposées est fondamental pour permettre l'investissement, la motivation, la responsabilisation et garantir la pérennisation des actions. D'autant plus, lorsqu'il y a un tournus très régulier, les besoins des professionnels évoluent.

Pour les patients, l'évaluation permet d'améliorer la prise en charge, l'offre et la qualité des soins, en répondant de manière pertinente à leurs difficultés et préoccupations.

L'évaluation récolte des informations à un moment donné et permet d'avoir l'avis de tous les intervenants impliqués, y compris les patients en les impliquant en toute transparence. C'est une source d'information et surtout d'enrichissement importante qui permet d'ajuster les actions, de les adapter régulièrement en fonction des changements et des besoins, afin de conserver leur utilité aux yeux des intervenants concernés.

2. Présentation des résultats

3 principaux résultats sont à mettre en évidence :

- Intégration de l'outil ELADEB
- Dispositif d'accompagnement du groupe de travail
- Création d'un colloque d'équipe « pilote »

2.1. Intégration de l'outil ELADEB

L'outil ELADEB a permis d'introduire formellement l'autoévaluation du patient dans les pratiques du service. L'intégration d'une autoévaluation des difficultés psychosociales du patient était l'un des résultats attendus du projet.
La présentation à l'équipe de Médecine 2 a fait connaître ce nouvel outil, d'échanger sur son utilité et sur la manière de concevoir son utilisation auprès des patients. Au terme de cette rencontre, l'objectif fixé est de tester l'outil auprès d'une cinquantaine de patients d'ici fin 2014. L'autoévaluation est proposée à tout patient orienté vers la consultation psychosociale.
Un bilan en fin d'année permettra de valider la pertinence de l'outil auprès des patients VIH ainsi que de mieux définir les critères les plus pertinents pour le proposer dans le cas où cela s'avère nécessaire.

2.1.1. Evaluation de l'outil auprès des patients

J'ai défini l'objet d'évaluation ciblant le processus. Une grille d'évaluation (annexe 7) à l'attention des patients ayant bénéficié de l'autoévaluation a été construite, afin d'évaluer la pertinence de l'utilisation de l'outil ELADEB. J'ai tenu compte de l'avis de mes collègues infirmiers et du médecin responsable pour finaliser la grille et m'assurer de sa compréhension par les patients. Afin de ne pas biaiser leurs choix, j'ai demandé à mes collègues infirmiers de transmettre l'évaluation au patient, qui se fait sur place (dure 5 minutes), s'intègre à l'organisation du service, sans surcharger les soignants. Le choix des patients s'est fait de manière aléatoire, tenant compte du prochain rendez-vous dans le

service. Compte tenu du peu de temps imparti pour cette phase d'évaluation, qui s'est déroulée du 16 au 28 juin 2014, le nombre de personnes évaluées s'élève à 6, sur un total de 17 personnes.

2.1.2. Focus sur 5 domaines de la vie quotidienne autoévalués par les patients

Sur 7 mois, le nombre d'autoévaluations effectuées avec ELADEB est de 17. J'ai choisi 5 domaines estimés problématiques par le patient afin de mettre en évidence leur fréquence d'apparition et leur intensité. Ces domaines correspondent en partie aux principales difficultés mises en évidence par les soignants de Médecine 2 lors de l'enquête de terrain (carte des difficultés, annexe 3).

2.2.

Dispositif d'accompagnement du groupe de travail

J'ai souhaité présenter les principales productions du groupe de travail dans le but de mieux permettre de comprendre le dispositif construit et de leur offrir une visibilité.

2.2.1. Construction d'une évaluation globale

Afin de co-construire une évaluation globale, les participants du groupe de travail ont répondu à la question initiale suivante :

« Lorsque vous voyez un patient VIH pour la première fois, afin d'avoir une vision globale, quels sont les éléments qui vous permettent de mieux connaître la situation et comprendre les besoins du patient ? »

La classification, le partage des éléments ainsi que la discussion en groupe s'est faite avec l'aide de l'outil-Métaplan.

2.2.2.

Apports et attentes de chaque professionnel

En s'appuyant sur deux situations concrètes, chaque participant a défini :

- Quels sont ses apports pour avoir une meilleure compréhension de la situation du patient
- Quels sont ses attentes envers chacun des professionnels

Toutes les informations ont été centralisées et discutées à l'aide d'un tableau de synthèse.

IPS = Infirmière psychosociale

2.2.3.

Différentes approches d'un projet centré sur le patient

Les participants ont été invités à comparer 2 approches d'un projet centré sur le patient, en identifiant leurs avantages et leurs inconvénients.

1ère approche : principaux éléments relevés

- Correspond au projet du professionnel, cela questionne l'implication et le sens de la prise en charge pour le patient
- Amène des interventions individuelles, en parallèle (risques de doublons et de contradictions)
- Correspond à l'approche de la maladie aigue, modèle connu, « inné », qui prédomine dans les soins
- Moins efficace sur la prise en charge à long terme

2e approche : principaux éléments relevés

- Correspond au projet du patient (produit du sens pour lui, l'autonomise, le valorise)
- Plus efficace sur le long terme, répond aux besoins de la maladie chronique
- Intègre l'outil ELADEB
- Permet la répartition des tâches en fonction des spécificités de chacun
- Gain en compétences professionnelles
- Amène du plaisir de travailler en équipe

2.2.4.

Evaluation de la qualité du dispositif d'accompagnement

Au terme de ces 4 séances, j'ai proposé une évaluation « à chaud » des paticipants. Je trouve très intéressant et utile de mentionner leur vécu très positif vis-à-vis des activités pédagogiques proposées et du groupe de travail :
Concernant les activitées : « adaptées, stimulent la réflexion de groupe et permettent à chacun de s'exprimer », « interactives, participatives, diversifiées. C'est original et constructif. » Elles ont permis de découvrir « les différences et les frontières incroyables entre les corps professionnels tant au niveau de l'évaluation que des réponses proposées. »
Concernant la dynamique du groupe : « échanges riches et intéressants entre les différents professionnels, bonne ambiance », « bonne expérience. Je suis étonnée de constater la qualité des éléments exprimés. ».

L'objet d'évaluation porte sur le processus, afin de définir la qualité du dispositif d'accompagnement du groupe de travail auprès des 5 professionnels ayant participés au groupe de travail. Une grille d'évaluation (annexe 8) proposée aux participants a pour objet de mettre en valeur comment le groupe de travail a pu les mettre en mouvement, faire évoluer les pratiques d'équipe, d'une approche individuelle vers une approche interdisciplinaire de la prise en charge du patient.

J'ai soumis la grille d'évaluation à tous les participants deux mois après la dernière séance de travail. Elle peut être remplie de manière anonyme. Le but de l'évaluation a été clairement énoncé et un feedback leur sera proposé.

J'ai choisi 3 critères d'évaluation pour construire la grille. Plusieurs indicateurs précisent chaque critère. Chaque indicateur est décliné par une échelle d'appréciation sur 5 grades. Enfin, une appréciation globale sur l'utilité du dispositif d'accompagnement a été proposée aux participants sur la base d'une échelle de 1 à 10.
Tous les participants ont répondu, soit 5 personnes.

Capacité d'évaluer globalement la situation du patient

Un participant a retenu pour sa pratique future l'importance de : « Rester le plus centré sur les problèmes du patient et le guider en fonction de ses projets et sa motivation. »

Connaissance et utilisation des ressources

Commentaires de participants :
« Ce travail nous a donné la possibilité de mieux nous connaître. »
« Cela a donné un tout nouveau souffle dans la visibilité du rôle, des modes de collaboration et de la place accordée à l'autre »

Collaboration avec les autres soignants

Une bonne transmission des informations et des échanges entre les professionnels sont exprimés par des participants comme essentiels :
« Etre toujours plus vigilant quant à la bonne transmission des informations. Mieux vaut un

mail ou un coup de fil de trop. »
« Toute la démarche d'évaluation de chacun doit impérativement être mise en commun afin d'être clair dans un projet qui tienne la route et qui corresponde au patient et à l'équipe. »

L'appréciation globale de l'utilité du groupe de travail a été évaluée à une moyenne de :

8.4 sur une échelle de 1-10

Commentaires généraux :
« Très instructif d'échanger nos points de vue entre médecins et infirmières »
« Ce travail amène des améliorations dans la manière de travailler en équipe »

2.3.

Création d'un colloque d'équipe « pilote »

Le groupe de travail a abouti à une proposition pour améliorer le partage des évaluations et les échanges entre les professionnels sur la situation globale du patient, et ainsi construire un projet de soins commun. Une démarche est proposée sous forme d'un colloque d'équipe « pilote ». D'une durée de 45 minutes, il cible à chaque fois 1 à 2 situations jugées « problématiques » à prendre en charge. Tout professionnel peut proposer une situation. Un tournus dans les propositions est souhaitable afin de maintenir une dynamique et une motivation pour le colloque.

Malgré les nombreux colloques d'équipe en place, aucun ne répond à un besoin d'échanger sur la globalité d'une situation. Ce colloque propose de s'intégrer à l'organisation du service, le vendredi matin toutes les 4 à 5 semaines, en remplacement du colloque psychiatrique, actuellement en suspend. Le sens donné à ce dernier a été vivement questionné, les différents professionnels n'y voient plus d'intérêt sous sa forme actuelle. Toutefois, il est prévu de convier selon les situations : la psychiatre, l'assistante sociale, un pharmacien, voire la sage-femme conseillère, afin de bénéficier de leur expertise et de leur vision complémentaire.

L'échéancier de départ a parfaitement pu être respecté. Le groupe de travail a pu aboutir à la construction d'une marche à suivre intégrée à l'organisation du service pour l'évaluation et le partage des dimensions psychosociales. Elle a été présentée à toute l'équipe de Médecine 2 et a été approuvée !
Des collègues ont exprimé des retours très positifs surtout pour redynamiser le colloque psychiatrique. Les échanges des différents points de vue des soignants étaient appréciés. Ils ont pu dire leur besoin d'une structuration du colloque, nécessitant des objectifs clairs.

2.3.1. Objectifs du colloque :

- Partager les informations, les évaluations et l'autoévaluation du patient (ELADEB), ceci en réponse à un besoin d'échanger oralement entre les professionnels
- Essayer de trouver une solution ensemble, l'échange est source d'idées et de créativité
- Aboutir sur un plan d'action (fixer les objectifs et les priorités)
- Discuter d'une attitude d'équipe, des limites d'interventions
- Répartir les tâches, « qui fait quoi »…
- Négocier ensuite avec le patient pour valider ou ajuster le projet

2.3.2. Cadre et besoins du colloque :

- Une structuration de la rencontre à l'aide d'une trame conductrice (présentée en p.41), d'un animateur et d'un gestionnaire du temps
- Une préparation de chacun avant le colloque
- Un secrétaire de colloque pour garantir des traces écrites sur le dossier informatisé (synthèse)
- La présentation de la situation par les intervenants concernés (aspects médicaux, problématiques globales actuelles)
- Chacun est invité à partager sa vision de la situation, remarques, questionnements, propositions de solutions, … en s'appuyant sur la trame conductrice
- Synthèse commune et élaboration d'objectifs de prise en charge

L'animation du colloque est prévue par les infirmières psychosociales, un tournus régulier dans la répartition des autres tâches est souhaité.

Une **trame conductrice** permet l'évaluation globale de la situation du patient. Elle a été

construite sur la base des éléments :

- du métaplan « construction d'une évaluation globale »
- des 21 domaines de l'outil ELADEB
- de la trame d'évaluation des infirmières psychosociales
- du guide pour la réalisation d'un diagnostic éducatif auprès de patient diabétique DIAMIP

Le but de cette trame est d'une part, de préparer les professionnels à rassembler les éléments évalués et les partager en équipe, et d'autre part, de servir de fil conducteur durant le colloque. Dans le cas où un domaine n'a pas ou peu été évalué, l'équipe pourra définir quels éléments sont importants à recueillir et par qui.

2.3.3. Présentation des différents domaines de la trame conductrice :

2.3.4. Evaluation du colloque d'équipe « pilote »

La période d'essai pour la mise en route de ce colloque « pilote » est prévue jusqu'à fin 2014. Deux moments de rencontre du groupe de travail ont été prévus afin de faire des bilans. L'intention est d'évaluer son déroulement et faire les ajustements souhaitables.
Toute l'équipe est sollicitée pour donner son point de vue, une boîte à idées est déposée dans l'espace commun. Ce qui aidera aussi le groupe de travail.
Le premier bilan est prévu fin août, après 3 à 4 colloques. 6 à 8 situations de patients auront pu être partagées, ce qui donnera déjà de la matière à évaluer. A ce stade, il sera prévu de définir 1 à 2 objets d'évaluation et d'en définir les critères. L'évaluation des prochains colloques pourra se faire sur cette base. Le deuxième bilan est prévu en octobre, avant le tournus du médecin participant au groupe de travail.

A ce jour, le colloque « pilote » a été expérimenté seulement une fois le 13 juin. 8 situations ont été proposées par les membres de l'équipe. Pour ce premier colloque, une situation a été choisie en fonction des personnes présentes. Médecins, infirmiers, pharmaciens étaient présents. L'assistante sociale s'est excusée et la psychiatre référente est toujours absente. Les échanges étaient très interactifs, la richesse des questionnements et propositions de solutions est à relever. Pour cette première séance, l'animation, la gestion du temps et les prises de notes ont été réparties entre les deux infirmières psychosociales. Un plan d'action et une répartition des tâches ont finalisé cette rencontre. Une évaluation est prévue lors du colloque d'octobre.
Ce premier colloque a permis de faire découvrir (ou redécouvrir) la trame d'évaluation globale et l'outil ELADEB à travers une situation concrète. L'enthousiasme des participants a été exprimé !
Les prochaines dates de colloque sont agendées pour 2014.

La démarche proposée peut difficilement être évaluée à ce stade. Il n'y a pas encore assez

de recul pour juger de ce que le colloque apporte comme améliorations. L'objet de l'évaluation est dans la catégorie « processus ».

Voici quelques pistes d'objets d'évaluation envisageables :

Réponse aux besoins des soignants
Exemples de critères :

- Satisfaction des professionnels (sentiment d'utilité du colloque)
- Sentiment d'auto-efficacité pour répondre aux besoins des patients
- Sentiment de prise en compte des diverses évaluations
- Clarification des limites d'interventions (sentiment de légitimité)
- Répartition des tâches en fonction des ressources et des objectifs
- Objectifs de prise en charge ciblant autant les besoins biomédicaux que psychosociaux
- Négociation du projet de soin (mode de prise de décision)

Qualité du fonctionnement du colloque
Exemples de critères :

- Composition du groupe adéquate (nombre, corps professionnels)
- Temps à disposition permet d'aboutir à la tâche
- Temps de parole équitable
- Pertinence du choix de situation (récurrente, emblématique)
- Trame conductrice du colloque respectée
- Capacité de l'animateur à susciter la réflexion du groupe
- Ressources mobilisées (participation de l'assistante sociale, psychiatre)

Amélioration de la qualité des soins au patient
Exemples de critères :

- Effet positif du colloque sur la prise en charge du patient
- Sentiment de cohérence entre les interventions
- Orientation adéquate
- Prise en compte de ses préoccupations prioritaires
- Aboutissement à des solutions adaptées aux problématiques

Dans cet objet d'évaluation, à envisager d'inclure un patient pour co-construire l'outil.
3.

Discussion des résultats

3.1. Outil ELADEB

3.1.1. Analyse de la grille d'évaluation

Cet outil est facile à présenter et à comprendre par les patients. Ils se sont montrés intéressés à essayer une nouvelle approche. J'ai ressenti un très bon accueil de la part des patients, très peu ont refusé.

ELADEB m'a permis d'accéder aux préoccupations des patients, même ceux qui s'expriment difficilement. Selon les résultats de l'évaluation des patients, ce sentiment est partagé, car 75% ont « tout à fait » pu **« exprimer ce qui me préoccupe ».**

Chacun s'est **« senti écouté »**. « Etre entendu, être écouté de façon attentive par les soignants sur leurs perceptions et leurs vécus » correspond à l'un des besoins éducatifs exprimés par les patients (annexe 4). C'est un bon indicateur sur la qualité de la relation soignant-soigné.

La majorité des patients qui ont fait ELADEB avait très souvent pour motif la combinaison de multiples problématiques. L'outil a permis de « mobiliser » des personnes qui se sentaient perdues, en clarifiant leurs idées et en classant les difficultés par ordre d'importance.
Le fait d'intensifier l'importance du problème permet de cibler les priorités d'action. Je trouve cela très aidant pour la motivation du soignant, cela l'aide à savoir par où commencer, dans une relation de partenariat formalisé avec le patient. Tous répondent qu'ELADEB a tout à fait : **« aidé à poser mes priorités »,** et globalement expriment le sentiment que **« cela m'a aidé à améliorer ma situation actuelle et permis d'avancer »**
Un patient a écrit la remarque suivante : « Le sentiment d'avoir été vraiment aidé par ce procédé. Mise en place de ma situation »

Le **sentiment d'utilité** de l'utilisation de l'outil ELADEB est largement partagé par les patients. Cette évaluation confirme que cet outil est indiqué auprès des patients VIH et qu'il répond aux besoins des patients et aide à une meilleure compréhension de leur situation, bien qu'à ce jour le nombre d'évaluations effectuées soit encore restreint.

Comme le souligne Assal (2011, p 34), « l'importance pour le patient est de se sentir pris en considération sur un autre plan que celui de la biologie scientifique et rationnelle. » Cette autoévaluation de 21 domaines psychosociaux offre une autre grille de lecture pour aider le soignant à avoir accès à la subjectivité du patient. Cette activité est très « parlante » pour le patient puisque cela touche directement ses préoccupations actuelles. Elle valorise la vision de sa situation. Selon l'approche éducative, c'est en favorisant l'implication du patient qu'il va pouvoir mieux gérer sa maladie et son traitement au quotidien.

Du point de vue des professionnels, après une première réaction de certains collègues qui fut : « tu joues aux cartes avec le patient ! », ils se sont montrés intéressés par cette nouvelle approche singulière.
Le graphique de couleur aide à rendre visible l'autoévaluation vis-à-vis des collègues. Cela « donne envie » de s'y attarder. L'outil ELADEB offre une visibilité sur les dimensions psychosociales. L'évaluation de cette grille d'évaluation permet de valoriser cet outil et d'en discuter avec les collègues.
Enfin, la cotation et le graphique garantissent des traces écrites d'une autoévaluation globale à un moment donné.

Toutefois, cette autoévaluation prend du temps. Généralement elle a nécessité de la faire en 2 fois une heure. Ces moments peuvent être émotionnellement lourds pour les patients.

J'ai ressenti un bon engagement pour la phase « difficultés ». Cependant pour la phase « besoins d'aide supplémentaire », cela a été plus difficile à faire comprendre la consigne, ou bien de les impliquer pour revenir à un second rendez-vous. Les patients reviennent parfois plusieurs mois après. A ce stade, seulement 6 patients sur 17 ont fait la 2^{e} partie.

La première partie est souvent effectuée dans une phase d'urgence. Une fois que les problèmes sont posés, la force du récit aidant, le patient réussi à clarifier un peu mieux sa situation face aux difficultés. J'ai ressenti plus de difficulté à avoir une implication pour la deuxième partie de l'autoévaluation. Dans le suivi à long terme, il est important de s'adapter au rythme du patient. La phase de compréhension des problèmes est déjà une première étape dans la démarche éducative. La question est de comment permettre un engagement du patient dans un projet sur plus long terme afin de répondre à ses différents besoins.
Peut-être faudrait-il mieux préparer le patient au départ pour qu'il s'implique dans la démarche et assurer son adhésion au suivi ?

En vue du bilan de fin d'année, l'objectif est de poursuivre les évaluations de manière intégrée à l'organisation du service. J'envisage quelques adaptations pour augmenter la pertinence de l'outil d'évaluation, principalement pour évaluer la deuxième partie d'ELADEB. Cela aidera à définir dans quelle mesure cet outil est plus pertinent d'être proposé à un moment clé du parcours de soin du patient, selon des critères précis tels qu'au moment du diagnostic ou dans une phase de crise.

3.1.2. Statistiques sur l'intensité du problème autoévalué par le patient selon le domaine de la vie quotidienne

A ce stade, l'échantillon évalué reste petit (17 patients). Toutefois, la fréquence d'apparition des domaines montre une dominance de ces difficultés qui sont clairement en lien avec les difficultés mises en évidence par les soignants du service (annexe 3).
D'autre part, l'interdépendance des difficultés illustrées par leur apparition conjointe montre la complexité des situations auxquelles les patients et les soignants sont confrontés.

Les « finances » (88%) et la « santé psychique » (82%) sont 2 domaines problématiques pour une majorité de patients. Ce qui amène à proposer presque systématiquement un suivi social et psychiatrique. La problématique socio-financière correspond à la précarité des patients suivis. On peut également constater que l'état psychologique des patients VIH est fortement affecté. Cela correspond aux facteurs de vulnérabilités spécifiques aux patients VIH mis en évidence en page 7.
Selon les besoins, l'infirmière psychosociale informe, propose une intervention éducative, oriente et coordonne entre les différents professionnels. Elle reste en relation avec le patient pour s'assurer du suivi.

Il m'a semblé intéressant d'ajouter le domaine de la « santé physique » (59%), qui semble être minimisé par les soignants. Dans l'enquête de terrain, ce thème n'a pas été abordé. A l'heure des trithérapies, les patients sont rapidement stabilisés et présentent peu de problèmes somatiques aigus. Toutefois les patients se plaignent et font le lien avec l'infection VIH, les antirétroviraux ou avec une comorbidité (peur de développer des symptômes, fatigue, lipodystrophie, vieillissement prématuré, …)

Dans chaque domaine, la problématique vécue est spécifique au patient. Prenons l'exemple de la « sexualité » (59%) les difficultés peuvent être au niveau de la difficulté d'avoir une sexualité épanouie de peur de transmettre le virus, de peur du rejet face à l'annonce du diagnostic ou de méfiance vis-à-vis du matériel de prévention.
Concernant le « traitement » (près de 53%), cela peut être de la difficulté à gérer la prise quotidienne, la gestion des effets secondaires, la peur de devoir débuter une trithérapie, ou

bien la peur de ne plus avoir accès au traitement suite à un renvoi dans le pays d'origine.

Le fait d'amener des chiffres et une visibilité de la fréquence et de l'intensité du problème permet de donner de la valeur à ces domaines qui sont pris en charge de manière variable, comme mis en évidence dans la problématique de ce travail. Je pense que cela va aider à argumenter des propositions pour construire des séances éducatives spécifiques en lien avec les domaines problématiques récurrentes.

Cet outil ELADEB contribue fortement à poser un diagnostic éducatif du patient. Les problèmes identifiés par le patient dans sa vie quotidienne peuvent être mis en lien avec des compétences psychosociales à acquérir, telles que :

- Informer son entourage, communiquer efficacement
- Utiliser les ressources du système de soins
- Analyser les informations reçues sur la maladie et son traitement
- Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement

Ou de poser des objectifs d'apprentissage, tels que :

- Comprendre l'infection par le VIH, le rôle du traitement
- Maintenir ou restaurer une virémie indétectable
- Se sentir capable de négocier les moyens de prévention
- Se sentir capable de dire sa maladie avec affirmation de soi
- Anticiper à l'annonce et se préparer à répondre de manière constructive
- Comprendre le fonctionnement de l'assurance maladie

3.2.

Dispositif d'accompagnement du groupe de travail

L'intérêt d'avoir un groupe de travail pluridisciplinaire réside dans le fait qu'il est envisagé comme « terrain d'expérimentation » à l'apprentissage du travail interdisciplinaire. C'est en passant par cette étape que la construction d'une démarche commune a pu être envisagée. En partant des différentes pratiques individuelles, il a été possible de composer et mettre les forces en commun.
Les 3 critères d'évaluation cherchent à comprendre en quoi le dispositif d'accompagnement a pu faire évoluer les pratiques vers une approche globale et interdisciplinaire du patient.

3.2.1. Capacité d'évaluer globalement la situation du patient

Grilles d'évaluation et approche du patient
Le travail de co-construction d'une évaluation globale par les participants a permis de mettre en évidence un aspect très important :
Chaque professionnel utilise une grille d'évaluation spécifique. Les préoccupations sont différentes en fonction de la profession. Les médecins ont des objectifs de consultations précis, prioritairement axés sur le biomédical, et la contrainte du temps est importante. Inversement, les infirmières ont la liberté d'adapter l'entretien aux besoins du patient.
En fonction de qui évalue, la manière de recueillir les informations va être très différente. Une distinction est faite lors de la première séance entre l'approche médicale, qui évalue les éléments selon la vision du médecin, et l'approche infirmière qui les évalue selon la vision du patient.

Selon les résultats de l'évaluation, les participants ont élargi « en partie » leur **manière d'évaluer**. Cela peut se discuter de différentes manières. Un participant fait remarquer que « ce sont des éléments d'évaluation que j'effectuais déjà avant le groupe de travail, et qui sont primordiaux pour une prise en charge de qualité. » Les séances de travail ont montré que les approches d'évaluation globale sont très hétérogènes entre les participants.
80% ont « tout à fait » élargi leur vision de l'évaluation **en prenant en compte de nouveaux éléments utiles à la compréhension du patient.**
De même que tous les participants **définissent « en partie » ou « tout à fait » mieux les dimensions psychosociales.**
Cela montre que les séances de travail ont permis d'apporter une plus-value à leur capacité à évaluer globalement le patient.

En tenant compte des multiples manières d'aborder une situation, il est important de remettre le patient au centre. L'outil ELADEB aide à se centrer sur la vision du patient, et sur ses préoccupations actuelles et prioritaires. Le dessin présenté par Alain Golay lors du module 1 m'a profondément marqué et inspiré :

« Le soignant devrait regarder
le patient avec les lunettes du patient…
Un patient n'a jamais tort ni raison,
il pense différemment ! »

Lors d'une séance, un participant s'est exprimé ainsi : « très souvent j'entends que l'infirmière n'a pas besoin de voir le patient car il n'a pas de problème. A tes yeux il n'a pas de problèmes et des fois après avoir vu le patient… ta vision que tu m'as transmise est intéressante, et la mienne a une toute autre couleur ».

Monique Chambouleyron, lors du module 1, amène la métaphore de « l'arbre » pour comprendre le patient. Chaque professionnel apporte sa contribution, ce qui amène une évaluation globale extrêmement riche et complémentaire.
La co-construction d'une évaluation globale a permis de manière très concrète de visualiser ce qui est mis sous le terme communément utilisé d'« évaluation bio-psycho-sociale ».
Le niveau d'utilité et d'intérêt de certains éléments évalués varient selon le professionnel et ont été débattus dans le groupe de travail. Il est important de réfléchir aux enjeux des éléments évalués et de leur utilité pour la prise en charge des patients. Cela donne au professionnel un sentiment de légitimité à aborder certains domaines, s'il situe dans quel but il est évalué.

Différentes grilles de compréhension du patient me semblent pertinentes à utiliser auprès des patients suivis en Médecine 2, tels que « Health Belief Model », ainsi que le guide de formulation culturelle.
Le **Health Belief Model** (Assal, 2011) ou modèle sur les croyances de santé, apporte des pistes de compréhension sur les perceptions de la maladie (gravité) et du traitement (efficacité et coût/bénéfice) par le patient. Il s'intéresse à la compréhension des obstacles au changement de comportement.
Quant au **guide de formulation culturelle** présenté par la Doctoresse Dominicé lors du Module 1, il aide à accéder au récit du patient et à comprendre les difficultés rencontrées dans la prise en charge. Près de la moitié des patients qui sont suivis en Médecine 2 sont d'origine étrangère. Les aspects culturels et migratoires complexifient la situation. C'est souvent très compliqué de comprendre le sens que la personne donne à sa situation de vie et à sa maladie, telles que ses représentations culturelles de la maladie et du traitement.
Ce guide, par son éclairage de la médecine transculturelle, apporte des outils facilement applicables dans en pratique.

Vérité et complexité
La manière de considérer le travail en équipe influence cette notion de « vérité ». Si chaque discipline est morcelée, la vision du professionnel sera ressentie comme une certitude pour lui et peut créer des conflits. Par contre, dans l'approche interdisciplinaire, l'incertitude va régner dans un désordre non conflictuel entre les intervenants. (De la Tribonnière, p166, 2013)
Les professionnels peuvent être déstabilisés par la « complexité » de certaines situations. Echanger sur des visions différentes, l'ouverture vers des questionnements et des remises en question sont une ressources. Le fait que personne n'est expert de cette complexité permet l'ouverture vers d'autres pistes de solutions créatives, en faisant autrement.
Ces aspects de vérité et complexité m'ont fait penser à ce poème de Jean Sulivan :

La vérité est une immense verrière
Tombée à terre
Eclatée en mille morceaux
Les hommes se précipitent
Se penchent
Prennent un fragment
Le brandissent comme une arme

En disant : « je tiens la vérité ! »
Il faudrait patiemment rassembler vos morceaux,
Les souder au ciment de l'amitié, et enfin
La vérité ferait chanter la lumière !

3.2.2. Connaissance et utilisation des ressources

Lors de la 2e séance, le travail de mise en commun des apports et attentes de chaque professionnel visait à mieux connaître les membres de l'équipe. La meilleure connaissance des rôles de chacun concernant les difficultés psychosociales a un impact positif sur la prise en charge et la collaboration. Comme c'est déjà le cas pour les difficultés médicales ou sociales par exemple.
Verbaliser ce que chacun apporte à la prise en charge, c'est aussi valoriser et rendre visible son action, diminuer le flou autour du travail d'évaluation de chacun.
Fortin (2000) considère l'aspect primordial de consolider sa propre identité et d'établir des limites claires avant d'aller à la rencontre d'autrui. Ce qui permet d'améliorer la collaboration. Le premier travail réside dans le fait de pouvoir définir ce que chacun apporte aux autres, quelles sont ses complémentarités et plus-values, puis de le communiquer aux autres professionnels.

Les deux indicateurs **« Je comprends mieux ce que font mes collègues »** et **« Je me sens plus à l'aise pour orienter le patient vers les autres collègues »** montrent que le dispositif d'accompagnement a permis d'atteindre l'un des résultats du projet.
Un besoin des soignants était de comprendre les rôles de chacun. Une proposition pour l'équipe de Médecine 2 serait de systématiser un travail sur les apports et les attentes de chacun, inspiré de l'activité de la séance 2, lors de chaque tournus médical.

Suite aux séances de travail, j'ai constaté, d'une part, une augmentation des orientations de patients vers la consultation psychosociale, venant des infirmiers de soins, des médecins et des pharmaciens. D'autre part, il me semble que les échanges soient plus fréquents et ouverts. Le fait d'avoir côtoyé les mêmes personnes durant 4 séances dans une bonne ambiance, en ayant pour objectif de mieux se connaître et de construire une démarche ensemble, y contribuent très certainement.

D'ailleurs, l'évaluation confirme cette impression. 60% des participants sont « tout à fait » d'accord et 40% le sont « en partie » sur le fait qu'ils **orientent le patient vers les infirmières psychosociales pour ELADEB** afin de mieux comprendre la situation du patient.

Délégation et répartition des tâches

L'un des enjeux de l'interdisciplinarité réside dans la délégation, en lien avec répartition des tâches : « Une nouvelle répartition des prérogatives par la délégation d'une partie des responsabilités du médecin vers d'autres soignants » (De la Tribonnière, 2013, p169). Cela implique un changement d'attitudes et de nouveaux modes de fonctionnement de l'équipe. Comme le décrit Assal (2011, p157) dans son expérience : « Quant aux infirmières, outre les aspects techniques des soins, elles bénéficient durant leur formation d'une préparation relationnelles qui les incitent à privilégier la communication avec le patient. De plus, suivant leur affectation, elles ont la mission de conduire une anamnèse spécifique, de type psychosocial de manière à compléter celle du médecin. Il a fallu plusieurs années pour que nous réalisions que nos patients, qui passaient successivement d'une anamnèse avec le médecin à une autre avec l'infirmière, répétaient en fait deux fois la même histoire de vie et de maladie. Même si chaque corps professionnel abordait le patient de façon différent, générant de ce fait des récits souvent complémentaires, l'absence de structure propice à l'échange entre les soignants représente un obstacle à la mise en commun des deux récits. Ce constat fait par les soignants eux-mêmes a permis d'initier des anamnèses conjointes. »
D'autre part, il ajoute (p158) que « l'harmonisation de ces deux approches complémentaires, biomédicale et psychosociale, demeure tributaire de logiques d'intérêts différentes ou de facteurs de personnalités. »
Les professionnels doivent être prêts pour aboutir à ce type d'approche. Au cours des séances, la notion de répartition des tâches a été difficile à aborder. Je souhaitais par ce travail mieux structurer la répartition des rôles/tâches entre les intervenants et le parcours du patient. Je pense que c'était peut-être trop précipité. Répondre à l'objectif de mieux se connaître prend du temps, et favorise déjà en soi la délégation. En connaîssant les compétences de chaque professionnel, cela détermine qui est le plus à même d'accompagner le patient pour répondre à un objectif défini (2^{e} approche centrée sur le patient, p36).

3.2.3. Collaboration avec les autres professionnels

L'un des aspects important pour garantir une prise en charge globale est la transmission d'information. Elle correspond à un besoin manifeste des professionnels. Comme le relate Collière (1996, p267) : « sans écrit, tout est perdu, tout est à recommencer, il n'y a pas de continuité, et encore moins d'élaboration et de création possible. »
Le support commun pour centraliser les informations cernant le patient, sous forme d'un dossier de soins informatisé (appelé Soarian), n'est pas encore fonctionnel pour tous les intervenants. Le service de Médecine 2 a une barrière d'accès supplémentaire pour garantir la confidentialité des patients, ce qui complexifie le processus interne. Le document de synthèse du colloque a été identifié, par contre il est en attente d'être « confidentialisé », ce qui veut dire accessible uniquement par les ayants droits. Le même problème se pose pour informatiser l'outil ELADEB.
Soarian ne permet pas d'obtenir rapidement une « photo » des informations actuelles sur la situation globale du patient, ce qui conduit à une perte d'informations régulière. Les transmissions écrites continuent à faire débat, sans solution acceptable à ce jour. Cela reste un sujet d'actualité dans le service. La construction des documents de transmissions infirmières serait prévu d'ici un an, ce qui pourrait ouvrir des perspectives positives et répondre aux besoins des soignants.

Le besoin d'échanger les informations sur une situation est variable selon les professionnels. Comme le montre l'évaluation **« Je transmets plus fréquemment aux collègues les informations utiles »**. Cela est plus présent au niveau paramédical : est-ce lié au rôle médico-délégué ? À la formation visant une approche holistique du patient ?
Toutefois, tous pensent qu'échanger avec les autres professionnels apportent un bénéfice à la prise en charge. Et la manière de communiquer avec les collègues a aussi été modifiée. Ce qui serait intéressant est de comprendre comment elle s'est modifiée.

3.2.4. Limites et cadre d'intervention

Au cours des séances, l'importance de poser des limites de prise en charge et un cadre d'intervention ont été intensément discutés.

Comme le souligne Assal (2011, p162) : « les apports croisés des différents membres de l'équipe fournissent une image du patient relativement complexe. Il convient dès lors de hiérarchiser les problèmes à traiter et d'évaluer le temps qui semble nécessaire pour parvenir à les résoudre. »
ELADEB ouvre une autoévaluation sur 21 domaines de la vie quotidienne. Ce qui ouvre un champ énorme sur les difficultés et les besoins d'aide que le patient formule. ELADEB aide à comprendre et définir les priorités du patient. Les professionnels de Médecine 2 doivent se positionner par rapport aux priorités du patient. Ils ne vont pas forcément répondre à toutes leurs demandes. Entendre le problème n'implique pas forcément d'y répondre.

Le cadre d'intervention entre ce que veut le patient et ce qui peut être offert par l'équipe va être influencé par différents aspects :

- Objectifs de chaque consultation, missions du service.
- Fixation des limites d'interventions par chaque professionnel ou par l'équipe
- Mêmes limites pour tous les professionnels de l'équipe
- Sensibilité du professionnel, grilles d'évaluation, vision de la santé, sentiment de capacité ou de légitimité dans la prise en compte ou non d'un problème du patient.

La négociation en équipe et avec le patient sur ce qui peut être offert par Médecine 2 est essentielle pour faire le pont entre les préoccupations du patient et les priorités des professionnels. Une meilleure connaissance du rôle de chaque professionnel offre une meilleure orientation et une vision plus large des moyens de prise en charge du patient. Cela va dans le sens d'une approche interdisciplinaire d'un projet centré sur le patient.
Cela offre aussi de la cohérence au patient. Lors d'attitudes ou de discours contradictoires venant des différents professionnels, il y a un risque de donner de faux espoirs au patient, de méfiance, de variabilité de prise en charge.

3.3.

Colloque d'équipe « pilote »

Ce colloque d'équipe est l'aboutissement d'une proposition commune du groupe de travail pour standardiser, harmoniser et améliorer la prise en charge globale. Ce qui répond au besoin de partager en équipe les difficultés globales du patient. C'est une première étape visant à travailler en interdisciplinarité.
Le nom du colloque n'est pas encore défini, la réflexion est en cours au sein de l'équipe. Son nom doit avoir du sens pour tous, ne doit pas être trop restrictif ou stéréotypé pour qu'il soit acceptable par les patients.

3.3.1. Colloque : synthèse du « diagnostic éducatif »

Il y a clairement un parallèle entre la construction de ce colloque d'équipe et le diagnostic éducatif. Comme le définit l'OMS (WHO, 1998) : « le diagnostic éducatif est la première étape du processus pédagogique. Il s'agit d'un recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique, et sociale du patient. Ces informations doivent servir de base pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique personnalisé ».
Le but du colloque est d'avoir une vision partagée de la situation du patient et de faire une synthèse en équipe. Ce résultat pourra être évalué à plus ou moins long terme.

La trame conductrice du colloque reprend les éléments importants à évaluer pour avoir une compréhension globale du patient. Je trouve intéressant de la comparer aux cinq questions proposées par D'Ivernois et Gagnayre (1995) pour la réalisation d'un diagnostic éducatif :

- Qu'est-ce qu'il a ? (situation médicale et psychologique)
- Qu'est-ce qu'il sait ? qu'est-ce qu'il croit ? (compréhension, représentations)
- Comment vit-il son problème de santé ? (vécu et gestion de sa maladie)
- Qui est-il et que fait-il ? Quels sont ses projets ? (ressources)
- Dans quel environnement est-il ? (situation socio-familiale)

D'autre part, **MOTHIV**, le modèle d'intervention sur l'adhésion thérapeutique spécifiquement adapté aux personnes séropositives (Tourette-Turgis, 2002), se base sur l'exploration de quatre cofacteurs : cognitifs, émotionnels, comportementaux et sociaux pour identifier les freins et ressources à l'adhésion au traitement par le patient. Ces quatre domaines sont repris dans la trame du colloque. L'adhésion au traitement est un élément fondamental à la prise en charge du patient séropositif, toutefois la trame d'évaluation ne se centre pas uniquement sur le traitement et prend en compte tous les autres aspects de la situation du patient.

Le but du colloque est de répondre à une **approche « centrée sur le patient** », comme le définit l'OMS (1998, cité dans Le Rhun (2007)) c'est une approche globale biopsychosociale qui prend en compte :

- les besoins de santé mentale et sociale et la qualité de vie
- les compétences d'autogestion du traitement et d'adaptation psychosociale
- les facteurs cognitifs, psychologiques, psychosociaux, sociaux et contextuels influant les comportements de santé du patient

L'autoévaluation du patient avec l'outil ELADEB apporte des éléments de compréhension fondamentaux pour avoir accès à la subjectivité du patient, ses représentations, comment il vit sa maladie et ses préoccupations actuelles. ELADEB peut apporter des éléments de compréhension du patient tels que : est-il en déni ? y a-t-il des inadéquations où dissonances dans son discours ? exprime-t-il des besoins d'aide, sont-ils réalistes et sont-ils cohérents avec ses problèmes prioritaires ? identifie-t-il et mobilise-t-il ses ressources ?
Comme le souligne Durnand (2003) : « La vision plus ou moins objective que la personne a

de sa situation de santé est un point crucial d'un engagement dans l'acte de se soigner. Cela va bien sûr dépendre de ses capacités cognitives (comprend-il ce qu'on lui explique ?), de son état psychologique (colère, révolte, résignation, dénégation, dépression, …) et de ce qu'il entend (tumeur = tu meurs…) ».
C'est là où c'est important de pouvoir confronter l'autoévaluation aux évaluations des différents intervenants de la situation.
Lors du colloque, le patient est absent, cela peut être discutable. D'où l'aspect essentiel de créer une relation de confiance entre le patient et le groupe. De travailler en toute transparence. Une synthèse du colloque sera restituée au patient ainsi qu'un espace de discussion sera proposé par un ou deux professionnels.

La négociation des objectifs de prise en charge avec le patient va permettre d'impliquer le patient et d'assurer la cohérence entre ses priorités et celles des soignants.
Je trouve que c'est tout à fait pertinent de faire un lien avec le modèle d'apprentissage de Bury (1986, cité dans Assal, 2011). Du fait que ce modèle cible des objectifs définis à partir de besoins objectifs et subjectifs de l'apprenant et des soignants. Le contenu est spécifique, négocié, coordonné et intégré dans la prise en charge. De plus, il s'inscrit dans la durée. Cette logique d'apprentissage tend à rendre acteur le patient, en l'impliquant aux différents niveaux du processus. Le patient est considéré comme un partenaire de soin. Cela va permettre de répondre au mieux aux besoins du patient et d'éviter ainsi des incohérences dans la prise en charge ou le risque de mise en échec des interventions.

La construction de ce colloque permet de structurer ce qui se fait de manière informelle et variable selon les situations et les intervenants, et de s'appuyer sur des concepts pour redéfinir les approches de prise en charge, de manière à avoir un socle commun entre les intervenants.

3.3.2. Visibilité et valorisation des dimensions psychosociales

Ce colloque apporte une « ouverture importante sur les besoins de santé globale de la personne et sur les facteurs psychoaffectifs, sociaux et psychosociaux. » (Le Rhun, 2007)

L'intégration d'une évaluation globale de la situation, avec la trame comme fil conducteur du colloque et l'outil ELADEB pour amener les préoccupations du patient en lien avec les 21 domaines de la vie quotidienne, permettent de conférer de la valeur aux dimensions psychosociales.

La trame du colloque, construite sur la base des séances du groupe de travail, permet la prise de conscience de l'importance de certains aspects, de faire office d'aide mémoire pendant le colloque mais aussi dans la pratique clinique auprès du patient.

Les personnes participant au colloque peuvent être de l'équipe fixe de Médecine 2, tout comme des étudiants ou des remplaçants infirmiers/médecins. D'autre part, les personnes invitées en fonction des situations discutées peuvent être différentes (pharmaciens, sages-femmes, assistante sociale, psychiatre, …). De ce fait, ce colloque permet aussi de faire découvrir toutes les dimensions nécessaires d'être évaluées pour avoir une prise en charge globale du patient.

Le « flou » exprimé lors de l'enquête de terrain autour des dimensions psychosociales nécessite d'y revenir.
J'ai beaucoup aimé la manière dont Tremblay et Poirier (1989, cité dans le mémoire d'Anne Le Rhun, p.18) définissent le terme psychosocial. « Le « psychosocial » est ainsi un « univers de recherche qui, couvrant un domaine dont l'étendue est imprécise tant du côté biologique

que culturel, rend l'établissement de ses frontières difficile. Le psychosocial, il faut bien le concéder, peut devenir un concept « fourre-tout » et « passe-partout » si on ne prend pas soin d'expliciter à tout le moins ses composantes, faute de fixer ses limites. »»
La trame conductrice du colloque ainsi que l'outil ELADEB, avec la délimitation de l'autoévaluation à 21 domaines de la vie quotidienne contribuent à l'explicitation du terme psychosocial.
« Une analyse des définitions des auteurs sur les facteurs psychosociaux montre un panel extrêmement large de facteurs qui peuvent correspondre aux facteurs émotionnels (dépression, anxiété...), aux facteurs de stress (objectif et perçu), au soutien et à l'isolement social (objectif et perçu), aux représentations et croyances de santé, à la perception de la qualité de vie, à l'image de soi, au locus of control, aux compétences psychosociales (expression des problèmes et des émotions), aux comportement du patient (stratégies de coping), aux facteurs psychologiques (personnalité, morbidité psychologique, biographie personnelle et familiale), ou aux facteurs culturels (ethnie)... » « Par facteurs psychosociaux, les auteurs désignent ainsi soit des facteurs psychologiques, soit des facteurs sociaux, soit des facteurs psychosociaux à la frontière de ces deux champs disciplinaires : les représentations et les croyances de santé, le stress perçu, le contrôle sur sa santé perçue, le soutien social perçu... » (Mémoire d'A. Le Rhun, 2007, p18)

Les interventions éducatives visent à augmenter les compétences psychosociales du patient. Ce qui cible par exemple l'image que le patient a de lui-même, sa confiance en lui-même, son sentiment d'auto-efficacité, la diminution du stress, sa capacité à se projeter dans l'avenir.
« Pour permettre l'acquisition de compétences d'auto-soins (traitement, prévention) par le patient, la mobilisation conjointe de compétences psychosociales est essentielle. » (Le Rhun, 2007, p21)

3.3.3. Valeur pédagogique

Tous les intervenants du colloque peuvent acquérir de nouvelles connaissances et compétences.
L'apprentissage par les pairs représente l'une des sept lois de la formation d'adulte (MC Llorca, module 7, 2014). En échangeant et en étant confronté aux autres opinions, les soignants développent de nouvelles connaissances et acquièrent de nouvelles compétences pour améliorer la prise en charge globale en équipe du patient.
L'un des objectifs pédagogiques des séances du groupe de travail visait à prendre conscience de l'importance du travail en interdisciplinarité. Dans le cadre du colloque, par la structure établie et la confrontation entre les soignants, cet objectif est transférable. C'est l'un des effets recherché à long terme.
Ce colloque vise à créer et à entretenir une dynamique de groupe et une motivation à travailler en équipe. La prise de conscience par tous que l'échange et la confrontation des visions apportent une plus-value à la prise en charge.
Ces rencontres régulières formalisées permettent aux intervenants de mieux se connaître, quant aux rôles, spécificités et limites de chacun. Les ressources peuvent ainsi être mieux mobilisées et cela confère une efficacité et une qualité de prise en charge.
Au-delà d'échanges d'information, ce colloque peut être comparé à une « œuvre créative » (Moutet, 2013) par la coélaboration de solutions plus adaptées à la situation, et l'ouverture sur une réflexion, un questionnement critique. Comme le met en évidence Moutet (2013, p4) : « Un groupe fonctionne de façon plus créative et interdisciplinaire si les participants ont des avis et des approches différenciés. La valeur ajoutée dans le travail collectif est supérieure quand peuvent être apportées des options divergentes, des questionnements qui permettent de se dégager d'une vision influencée par les problématiques récurrentes ou les protocoles. »

L'animateur a un rôle très important de leader pour gérer le cadre et la dynamique de groupe (Tribonnière, 2013). Il est garant du bon déroulement du colloque afin d'amener les participants à aboutir sur une synthèse et un plan d'action.
Le **rôle du coordinateur** du projet est très important pour la préparation du colloque, par le choix des situations discutées, la préparation des intervenants concernés (répartition de la parole pour présenter la situation), l'intégration des nouveaux professionnels dans le service. Face au tournus régulier, chaque nouvelle personne modifie la dynamique du groupe, cela nécessite de reconstruire et recréer à chaque fois une dynamique de groupe permettant d'assurer le travail en équipe interdisciplinaire. Ces aspects seraient à évaluer en lien avec un objet tel que « la qualité de fonctionnement du colloque » (page 43).

Un résultat espéré à long terme serait le transfert d'une dynamique interdisciplinaire hors du colloque. Les apprentissages acquis lors d'une situation pourraient amener leurs transferts à d'autres situations sans forcément y avoir nécessité d'en parler lors d'un colloque par exemple.

Selon les besoins identifiés suite aux évaluations du colloque d'équipe (objet en lien avec « réponse aux besoins des soignants » en page 43), il pourrait être envisageable de mieux cadrer les informations nécessaires (ou pas) à échanger, ou de proposer une formation aux techniques de communication synthétique et efficiente, comme le propose Moutet (2013).
Ce colloque pourrait aussi viser à sensibiliser et amener une réflexion d'équipe sur l'intérêt des concepts de santé globale, de qualité de vie, de facteurs psychosociaux et d'accompagnement psychosocial (Le Rhun, 2007). La définition de la santé n'est pas identique pour chacun. Les différentes conceptions de la santé des soignants et les finalités de prise en charge pourraient être discutées en équipe, peut-être que cela sera une prochaine étape nécessaire.

Il s'avérera peut-être important de définir des critères précis pour choisir les situations discutées au colloque.
L'importance du sens, de l'intérêt du colloque pour chacun est un aspect fondamental pour assurer sa pérennité.

Je trouve intéressant de revenir sur les besoins éducatifs des patients mis en évidence dans les références bibliographique (page 8). Un certain nombre de ces besoins sont liés à la relation patient-soignant (annexe 4), tels que le besoin d'être entendu sur leurs vécus, le besoin d'implication et la négociation du patient quant aux décisions, le besoin d'information.
L'outil ELADEB ainsi que le colloque d'équipe ont pour objectif de répondre à ces besoins. La trame d'évaluation globale englobe tous les domaines de besoins mentionnés par les patients. Il sera nécessaire par la suite d'évaluer l'impact de ces nouvelles pratiques sur le patient, selon les exemples de critères en page 43.
D'autre part, cela permettra de mettre en évidence les besoins de type éducatifs et les autres, et ainsi de réfléchir et clarifier ensemble à quels besoins éducatifs répondre, par quels professionnels et par quelles interventions. Actuellement il n'y a pas de pratique éducative formalisée et structurée au sein de Médecine 2. Cela pourrait être un levier pour construire des séances éducatives en lien avec des besoins emblématiques et de les intégrer au parcours de soin du patient. Cela pourrait aussi ouvrir des perspectives sur des collaborations différentes avec l'assistante sociale, diététiciens, sexologue et associations de soutien, par exemple.
3.4.

Conclusion

Je trouve que pour conclure cette discussion, Michot-Casbas (2011) apporte un éclairage très intéressant sur la notion de « travailler ensemble ». Cela m'a d'ailleurs inspiré pour le titre de ce projet !

« Le grand enjeu thérapeutique de notre temps : Apprendre à travailler ensemble autour du patient. » (ibid, p27) C'est complexe et loin d'être inné pour les soignants. Donc « cela s'apprend ! ». Apprendre à connaître et reconnaître les compétences et les spécificités des autres professionnels ou s'ouvrir au dialogue avec eux.
Pour Michot-Casbas (p27-28), il est « nécessaire de travailler à l'élaboration d'outils permettant une articulation optimisée des différentes compétences. » ; d'autre part « les règles de bonne collaboration entre les différents acteurs du soin sont indispensables pour effectuer un travail de réseau de qualité. » Donc on peut dire que travailler ensemble cela se construit. La structure du colloque d'équipe peut être vue comme un outil au travail interdisciplinaire, et un cadre sécurisant pour garantir une dynamique de groupe positive.

L'équipe paramédicale, qui est stable doit faire preuve d'une constante implication et motivation pour rendre visible, faire adhérer, conserver et améliorer le travail interdisciplinaire vis-à-vis de l'équipe médicale qui change très régulièrement.
J'ai beaucoup apprécié cette idée de Fortin (2000) qui est très encourageante : « Le travail interdisciplinaire est à la fois impossible et inévitable. Il est impossible si l'idéal inaccessible qu'il représente nous pousse à y renoncer dès les premières difficultés. Il est inévitable si nous souhaitons prendre notre place et faire des interventions efficaces auprès de personnes souffrant de problèmes complexes et difficiles à soulager. »

V.

REFLEXION SUR MON PROCESSUS D'APPRENTISSAGE

1. Le projet au cours de la formation

En initiant le DIFEP, j'étais à la recherche d'outils pour répondre à mes besoins afin d'améliorer la prise en charge des patients dans le cadre de la consultation psychosociale. J'attendais que cette formation en ETP m'aide à clarifier mon rôle dans l'équipe. J'étais tout d'abord centrée sur mes besoins, puis je me suis intéressée aux besoins des professionnels de l'équipe. Ce projet crée finalement un projet un pont entre les deux, pour devenir un projet d'équipe.

Il n'a pas été sans difficultés pour moi d'intégrer l'ETP dans le projet. D'une part, parce que l'ETP n'est pas du tout formalisé dans mon service, d'autre part, parce que je ne me sentais probablement pas encore en capacité et légitime de l'amener de front. J'applique dans ma pratique clinique l'approche éducative sans toutefois l'avoir encore totalement formalisé vis-à-vis des patients et des collègues. C'est ma prochaine bataille !
Le projet actuel était plus acceptable pour moi. Au fur et à mesure de l'avancée du projet et de la formation, l'aspect éducatif du projet c'est clarifié et j'ai pu le valoriser. Cela m'a permis de prendre de l'assurance et de pouvoir envisager pour une prochaine étape un projet visant à clarifier les intentions éducatives des professionnels et de les encourager au sein du service.

2. Mes apprentissages au cours de l'avancée du projet

Ce projet a contribué à clarifier mon rôle et à le structurer auprès de l'équipe et des patients. L'enquête de terrain a permis de constater le flou qui existe autour du travail des infirmières psychosociales et plus largement autour des dimensions psychosociales dans la prise en charge. Les représentations autour du « psychosocial » sont globalement assez négatives. Les professionnels le définissent comme « pas sexy », « fourre-tout », « tout ce qui n'est pas…médical, soins, social ». Le flou lié au psychosocial m'était très inconfortable et dévalorisant. D'ailleurs même pour moi, il m'était difficile de définir son contenu, ses limites et de valoriser mon travail.
J'ai été surprise par un résultat : le psychosocial appartient à tous, tous les professionnels font du psychosocial. Je n'en avais pas totalement conscience, ce qui peut expliquer les difficultés à positionner mon rôle. Cela nécessitera je pense de clarifier encore d'avantage les limites de mon rôle. Pour se faire connaître et mieux gérer les changements de médecins. Un projet de créer un flyer avec les indications à une orientation vers la consultation psychosociale est en cours.
J'ai pu m'appuyer sur les complémentarités de ma collègue qui a des compétences dans l'animation de groupe. Elle est très motivée par ce projet et s'implique dans sa réussite et sa pérennisation future. Nous sommes convaincues de la plus-value de l'outil ELADEB. Depuis longtemps, nous réfléchissions sur le moyen de rendre visible nos évaluations psychosociales. Nous sommes encore en train d'« apprivoiser » l'outil, mais nous sommes à chaque fois stupéfaite de l'impact sur le patient. C'est un réel plaisir de l'utiliser.
Je ne m'attendais pas au départ que ce travail puisse autant valoriser les dimensions psychosociales.
La richesse qu'apporte le travail en équipe est très important pour moi, mais très complexe, parfois frustrant, voire démoralisant. En tant qu'infirmière, travaillant en partie dans un rôle médico-délégué, la complémentarité va de soi. Ce qui n'est pas le cas toujours pour les autres disciplines. Il est parfois plus facile et rapide de travailler de manière individuelle. Mon poste est très autonome, mais la qualité de prise en charge dépend du travail en équipe. L'expérience du travail en interdisciplinarité m'a montré à quel point cela apportait une qualité de soins et la satisfaction du patient (et du soignant). Je trouvais dommage que cette

approche se fasse de manière aléatoire, en fonction des professionnels impliqués. D'où ma motivation à aborder l'interdisciplinarité dans ce projet. Par la suite, je me suis rendue compte à quel point cette thématique est d'actualité en ETP. Le dernier Congrès Santé Education, en février 2014 à paris, avait pour thème : « Travailler ensemble en éducation thérapeutique ». Comme le décrit Michot-Casbas (2011) : « C'est un travail d'une ampleur colossale qui nous reste encore à accomplir, travail sur les autres, mais aussi et surtout travail sur nous-mêmes pour nous améliorer dans notre relation à l'autre et aux autres pour le bien de notre patient. »
J'ai pris conscience d'un certain nombre de représentations que je pouvais avoir vis-à-vis d'autres professionnels. Par exemple, les représentations sur les dimensions psychosociales, sur mon travail, sur l'interdisciplinarité. Ces représentations étaient finalement des freins au travail en équipe.
Les activités pédagogiques proposées au groupe de travail m'ont autant appris qu'aux autres participants. J'ai réalisé l'importance de mettre de l'énergie et du temps à apprendre à connaître ses collègues et à se faire connaître. Les ressources sont partout, il suffit de se laisser surprendre et d'avoir confiance en l'autre. Avoir confiance en la capacité de l'autre (professionnels et patients) à changer ses comportements. « Apprenons à nous faire confiance mutuellement, apprenons à collaborer en mettant de côté notre fierté, nos préoccupations identitaires et notre tendance à la critique, pour que l'interdisciplinarité ne demeure pas un concept théorique, mais qu'elle trouve son chemin sur le terrain, pour le bien du patient ! » (Longerish, 2014)

La première année de formation était plus proche de ma pratique. Basée sur la clinique, cela a été beaucoup plus facile pour moi de mettre en pratique les apprentissages.
Cette formation m'a permis de prendre de l'assurance pour amener une approche éducative dans la prise en charge des patients au sein de l'équipe. J'ai acquis de la confiance en moi et en mes compétences. J'arrive à mieux définir et valoriser mes complémentarités. Le fait d'être claire sur mes objectifs et intensions dans la prise en charge m'offre une légitimité envers les patients, l'équipe et moi-même. Cette formation m'a appris à analyser ma pratique, la questionner, essayer de faire autrement avec les différents outils qu'elle enseigne.
Durant les deux années suivantes, j'ai vraiment dû me mettre dans la peau de quelqu'un d'autre, que je ne connaissais pas et que j'ai dû apprivoiser. Apprendre à devenir « soignant-coordinateur » a été un réel défi pour moi. J'ai dû prendre cette place, ce qui n'a pas été facile de me sentir légitime de l'occuper.

Je peux comparer l'approche du coordinateur au sein de l'équipe, à celle du soignant-éducateur auprès du patient.
L'enquête de terrain m'a permis rencontrer mes collègues.
La présentation du projet visait à les impliquer, les motiver, négocier les changements souhaités.
Puis proposer des séances de travail adaptées aux besoins (pas toujours formulés).
En cours de route, j'ai dû m'ajuster au groupe, à leurs demandes et besoins.
Et finalement lâcher prise sur « mon » projet pour qu'il devienne « notre » projet et ait du sens pour tous.

La « roue de l'éducation thérapeutique »
(Golay et al, 2012) illustre très bien ce cheminement.

Ce travail de diplôme m'a donné plus de confiance en moi pour oser amener des « changements » dans le service. J'ai vu que cela a été très bien reçu tant auprès des responsables hiérarchiques, des collègues que des patients. J'ai développé une curiosité à découvrir les différentes pratiques existantes dans d'autres services du CHUV. Il y a beaucoup de consultations autonomes infirmière qui se créent, ce qui offre des perspectives pour proposer des changements.

3. Autoévaluation des objectifs du projet et du dispositif d'accompagnement

L'objectif du projet visant à harmoniser et intégrer une démarche de prise en charge des difficultés psychosociales dans le parcours de soin du patient VIH par l'équipe pluridisciplinaire est globalement atteint. Cependant, c'est à moyen long terme qu'il sera possible de l'évaluer.
L'objectif de mieux connaître les rôles de chacun est atteint. Cela est mis en valeur avec les indicateurs du critère : **« connaissance et utilisation des ressources**. L'évaluation montre aussi que tous les participants pensent que « tout à fait » **« les échanges avec les autres collègues apportent un bénéfice dans la prise en charge du patient. »** Cet indicateur n'est toutefois pas des plus pertinents car ce constat était déjà posé suite à l'enquête de terrain. Là où les résultats sont divergents c'est autour de **la transmission des informations utiles aux collègues**. Les séances du groupe de travail n'ont pas forcément amélioré cet aspect, qui est pourtant essentiel à une bonne collaboration. Cet indicateur pourrait être réévalué à distance, suite à l'implantation du colloque d'équipe « pilote ».
Une démarche a été construite afin d'échanger les évaluations des différents professionnels, sous la forme d'un colloque. La trame conductrice du colloque met bien en valeur comment le groupe de travail s'est accordé sur les éléments utiles à une évaluation globale du patient. De plus l'utilisation de l'outil ELADEB est formalisée dans l'organisation du service. L'objectif d'apprentissage visant à avoir une vision partagée de la situation ne pourra seulement être évalué à plus ou moins long terme.
J'ai dû ajuster en cours de route les objectifs pédagogiques et les activités proposées au groupe de travail, à cause du facteur temps. La construction initiale du dispositif était inadaptée à la durée des séances. Les activités proposées étaient variées, innovantes pour les participants. Parfois les objectifs étaient un peu trop ambitieux pour pouvoir les évaluer suite aux séances de travail. Compte tenu du temps imparti, j'aurais dû cibler encore plus les objectifs pédagogiques visés.

4. Les moments forts du projet

Tout d'abord l'enquête de terrain. C'est la première fois que j'animais un entretien de groupe. Les retours positifs sur ma gestion des entretiens m'ont donné confiance. La richesse des données recueillies m'a permis d'orienter le projet selon mes sensibilités.
La « cristallisation » du projet a été une période nettement moins agréable. J'ai passé une période extrêmement difficile et critique, ce qui m'a amené à questionner la suite de la formation. Une fois passé cette étape, tout a été plus clair et limpide ! La lettre écrite à nous-même en fin de module 6 a été très porteuse et facteur de grande motivation dans les moments difficiles.
Un autre moment clé a été les séances de travail. Extrêmement stressantes, cependant j'ai pu expérimenter de nouvelles approches pédagogiques. Expériences très fortes et très positives. Je me suis dépassée et beaucoup exposée vis-à-vis de l'équipe! Cela a donné une toute autre image de moi envers les collègues. J'ai ressenti beaucoup de plaisir, de satisfaction et de fierté face au travail accompli, je ne m'en serais pas cru capable.
Le travail a été laborieux, ce qui est d'autant plus gratifiant de voir le fruit de son travail !
L'équipe de travail a adhérés aux activités pédagogiques proposées, qui se sont déroulées dans un climat interactif, respectueux et dans une bonne ambiance. Tous ont été

bienveillants envers moi. De plus tous les participants ont exprimé leur satisfaction !
Les séances de travail ont offert un espace de dialogue construit, entre des personnes qui ne communiquent pas forcément. La meilleure connaissance entre les participants a aussi aidé à créer une dynamique positive hors du groupe.
Je n'aurais pas pu espérer aboutir à la création d'un colloque interdisciplinaire. La réalisation du premier colloque d'équipe « pilote » a été la cerise sur le gâteau !
Cette formation et la construction de ce projet ont été une expérience extrêmement porteuse et riche en apprentissages, qui m'apportent énormément dans ma pratique clinique et dans le travail en équipe.

VI. Animation de la 2e séance

REMERCIEMENTS

A ma coach, Aline Lasserre Moutet, enseignante du DIFEP.
Je tiens à la remercier tout particulièrement pour sa disponibilité tout au long du projet, ses précieux conseils et ses encouragements.

A tous les collègues de Médecine 2, qui ont soutenus ce projet, se sont montrés enthousiasmés et qui ont participé activement à sa réalisation. Ils ont fait preuve d'une bienveillance face à mes débuts en tant que coordinatrice de projet en ETP.

Je désire remercier spécialement ma collègue Véronique pour son écoute et son soutien sans limite.

Et finalement, ce projet n'aurait pas pu aboutir sans la compréhension et l'aide de toute ma famille. Je les en remercie particulièrement.

BIBLIOGRAPHIE

Livres

Assal. Lacroix. L'éducation thérapeutique. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches, 3e édition, Maloine, 2011

Collière, Marie-Françoise. Promouvoir la vie. InterEditions Masson, 1996

D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique, 3e édition. Paris : Maloine, Collection Education du patient ; 2008

D'Ivernois et Gagnayre. Apprendre à éduquer le patient. Approches pédagogiques. VIGOT, Paris : 1995

Golay A., Lagger G., Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Maloine 2009

Tourette Turgis C. Rebillon M. Accompagnement et suivi des personnes sous tairement antiretroviral. Paris : Ed. Comment Dire, 2001.

Tourette Turgis C. Rebillon M. Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida. De la théorie à la pratique. Paris : Ed. Comment Dire, 2002.

Articles

Barthassat et al. Education thérapeutique en maladie infectieuse : l'exemple de l'infection à VIH. Rev Med Suisse, 2009 ; 5 : 1027-31.

Bentz, Laurence. Education thérapeutique du patient. Modèles pratiques et évaluation. Dossiers, santé en action, éditions Inpes, 2010, p197-233

Communier A. Sadki R. Sommerlatte E. Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ? ETP/TPE 2010 ; 2(1) :51-62 EDP Sciences.

Deccache A. Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients : que peut changer un programme ? ETP/TPE 2009, 1(1) : 39-48, EDP Sciences.

De la Tribonnière Xavier, Gagnayre Rémy. L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. ETP/TPE 2013 ; 5(1) :163-176

D'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. ADSP 2001 ; 36 :11-3

Doumont, Aujoulat. L'empowerment et l'éducation thérapeutique, réf. 02-18, Université Catholique de Louvain, 2002

Durnand, Charlaine. L'implication du patient dans le projet de soins, 2003, www.cadredesante.com

Fortin, Bruno. S'adapter avec humour au travail interdisciplinaire : pistes de réflexion
Revue québécoise de psychologie, 2004, 25(1), 99-118.

Fortin Bruno. L'interdisciplinarité : rêves et réalité. Psychologie Québec, 17(3), mai 2000.
Disponible sur le site : http://www.psychologue.levillage.org/interdisciplinaire.html

Golay A, Lagger G, Lasserre-Moutet A, Chambouleyron M, Giordan A. La « roue de l'éducation thérapeutique » ou comment favoriser l'apprentissage des patients. In Diabétologie. Elsevier Masson éd.2010 ; 22 :379.

Hesbeen, Walter. Eduquer ou informer et accompagner, une question d'intention. Soins Cadres. n°73, février 2010

Hesbeen, Walter. Le caring est-il prendre soins. Revue Perspective soignante, Ed. Seli Arslan, Paris 1999, n°4

Le Rhun, Anne et al, Etat des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés) : une démarche éducative centrée sur le patient ? Education du Patient et Enjeux de Santé, Vol. 25, n °1, 2007.

Longerish, Brigitte. L'interdisciplinarité démystifiée. Rencontre CTR 2014. Soins infirmiers. 06/2014

Mazzocato, Claudia. Interdisciplinarité des structures de soins. Utopie ou émergence d'une nouvelle culture ? INFOKara, vol.18, N°1/2003

Michot-Casbas, Mailys. Ethique de la relation soignant soigné : Travailler ensemble autour du patient. Avril 2011. www.ethique.inserm.fr.

Moutet, Marius et al. Interdisciplinarité en milieu hospitalier : entre défi hebdomadaire et enjeux de groupe. Revue Médicale Suisse 2013 ; 9 ; 0-0

Pétermann, Michel. « La transdisciplinarité : une condition préalable à la pratique des soins palliatifs ». Revue Internationale des soins palliatifs, 2007/1 Vol.22, p.19-22.

Pomini V, Golay P. & Reymond C. Réhabilitation psychosociale. L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques. Les échelles lausannoises ELADEB. L'information psychiatrique, (84)10 ; 895-902. 2008

Pomini V, Ferrari P. & Hayoz C. ELADEB : Un outil d'auto-évaluation des besoins. Dossier rétablissement et psychose. Santé mentale, 166 : 64-68. 2012

Sandrin-Berthon, B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? Médecine des maladies Métaboliques, dossier thématique - éducation thérapeutique. Février 2010, Vol. 4 – n°1.

Schiffer, Véronique. « Swiss statement » : bilan deux ans après – Revue médicale suisse, Médecine et Hygiène 2010.

Sellamna, Nour. Ressources pédagogiques ICRA- Equipes- Interdisciplinarité
www.icra-edu.org

Valentine, Vincent. L'interdisciplinarité dans le projet Murmur in Utero (cité 15 nov 2012). Disponible sur : http://www.corps.fiction.uqam.ca/valentine_metaphore.htm

Yéni, P. Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, recommandations du groupe d'experts. Paris : Médecine-Sciences Flammarion ; 2008. P. 96-101.

Sites Internet

Aide Suisse contre le SIDA : www.aids.ch

CHUV, service des maladies infectieuses, consultation de suivi pour le VIH
http://www.chuv.ch/min/min_home/min-patients-et-familles/min-patients-consultation-ambulatoire. htm

Cohorte VIH suisse : http://www.shcs.ch/

EduSanté : Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?
http://www.edusante.fr/etp/

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, INPES, France, Boîte à outils en éducation du patient

http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/outils/boite-outils.asp

Office Fédéral de la Santé Publique, statistiques sur le VIH/SIDA
http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/05464/12908/12909/12915/index.html?lang=fr

Policlinique Médicale Universitaire de Lausanne
http://www.chuv.ch/min/min_home/min-patients-et-familles/min-patients-consultation-ambulatoire. htm

Seronet. Espace solidaire entre séropositifs pour partager de l'information et échanger entre personnes séropositives au VIH ou aux hépatites virales. Cascade !
http://www.seronet.info/article/cascades-53868 (15.11.2012)

Autres

Aide Suisse contre le SIDA. Evaluation du sondage « Besoins des personnes vivant avec le VIH en Suisse », mars 2012

Arnou, Guillaume. De la consultation d'observance à la consultation d'éducation thérapeutique, rôle infirmier auprès de la personne vivant avec le VIH. Travail de validation du cycle de formation « Temps clair » Niveau 1. Centre hospitalier Angoulème.

De la Tribonnière, Xavier. Présentation au Congrès Santé Education : « Mesurer et améliorer l'interdisciplinarité dans le cadre de formations d'équipes hospitalières à l'ETP. » 13-14 février 2014.

Formation ELADEB, support de cours. Bouttier T, Gibellini Manetti S, Ferrari P, Service de psychiatrie communautaire, CHUV, septembre 2013

Groupe Education du conseil scientifique du réseau DIAMIP (DIAbète Midi-Pyrénées). Guide pour la réalisation d'un diagnostic éducatif auprès de patients diabétiques.
http://www.diamip.org/ps/page25182.asp

Le Rhun, Anne. Mémoire :« L'accompagnement éducatif psychosocial » des personnes atteintes de maladies chroniques ». Recherche exploratoire réalisée au Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose pour enfants (Nantes). Louvain. Université Catholique de Louvain, Faculté de Médecine-Ecole de Santé Publique, Unité d'Education pour la Santé-RESO, 2007

Médecins du Monde. Education pour la santé, guide pratique pour les projets de santé, 2010, p.24-27

Ministère de la Santé, circulaire n°DGS/RI2/DHOS/E2/2007/238 du 15 juin 2007 relative aux missions des établissements de santé en matière d'éducation thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité chez les personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

Palliative FLASH. Travailler en interdisciplinarité au quotidien. Programme cantonal de soins palliatifs, no7, mars 2008.

WHO Europe, Therapeutique patient education – continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases, Report of a WHO working group, june 11-14 1997, WHO Regional office for Europe, Copenhagen, 1998.

ANNEXES

1. Modalité de l'enquête de terrain
2. Guide d'entretien pour l'enquête de terrain
3. Carte des difficultés
4. Tableau des besoins éducatifs sur le long terme et compétences suggérées
5. Exemple de fiche de cotation ELADEB des difficultés et des besoins
6. Exemple de graphique ELADEB des difficultés et des besoins
7. Grille d'évaluation de l'outil ELADEB par les patients
8. Grille d'évaluation du dispositif d'accompagnement du groupe de travail par les participants

Annexe 1 : Modalités de l'enquête de terrain

Les thèmes explorés :

1. **Représentations des difficultés des patients VIH et moyens pour y répondre**
2. **Visions de la place du patient dans la prise en charge**
3. **Représentations de la collaboration et du travail en équipe pluridisciplinaire**

Les professionnels interviewés et les types d'entretien :

Le choix des personnes pour les entretiens a été déterminé avec le médecin responsable. En plus des choix que je lui ai proposés, il désirait que tous les médecins assistants et superviseurs soient interviewés, ainsi que la pharmacienne responsable.
En effet, il semblait pertinent de les inclure car ce sont des personnes clés pour participer à la mise en place d'un projet et pour le soutenir.
A ce stade, j'ai fait le choix de ne pas inclure la psychiatre référente et le personnel de l'accueil.
Le volume important de personnes à interviewer a orienté le choix de faire des entretiens semi-structurés de groupe, type « focus group », par corps professionnel :

- 4 Médecins superviseurs (le médecin responsable, 2 chefs de clinique « anciens » et 1 « nouveau »)
- 3 Médecins assistants (1 « ancien » et 2 « nouveaux »)
- 1 Infirmière psychosociale, 1 infirmière de salle de traitement et 1 assistante médicale de recherche
- 2 Pharmaciens (la responsable et la référente pour la consultation d'adhésion)

et d'un entretien individuel semi-structuré avec l'assistante sociale référente pour Médecine 2. Il ne m'a pas semblé pertinent de l'inclure à l'un des entretiens de groupe, vu sa spécificité sociale et son arrivée récente dans le service.

Les entretiens type « focus group » permettent d'identifier plusieurs points de vue, de mieux appréhender les représentations du groupe et d'enrichir les échanges. De plus, ils favorisent l'appropriation du projet par les participants. Ils constituent une technique de recherche qualitative. Cela nécessite plusieurs groupes hétérogènes interpellés sur les mêmes thèmes. Chaque groupe doit répondre à des critère d'homogénéité (corps professionnels), afin de permettre des échanges libres et interactifs. (Médecins du Monde, 2010)

Les conditions et le déroulement des entretiens :

Les entretiens se sont déroulés selon la même structure, j'ai élaboré un guide d'entretien centré sur les 3 thèmes à explorer (annexe 2). Le premier entretien avec le groupe infirmier m'a permis de le tester et de l'adapter. J'ai dû prioriser certaines questions afin de pouvoir gérer le temps imparti. De plus, l'exercice prévu n'a pas été compris par tous de la même manière, ce qui n'a toutefois pas été gênant. Je l'ai finalement utilisé comme support de discussion sur les rôles des différents professionnels.

Annexe 2 : Guide d'entretien pour l'enquête de terrain

Thèmes	Questions ouvertes	Questions de relance	Types d'informations recherchées, explorées
Représentations des difficultés des patients VIH au quotidien (Reprendre les difficultés énoncées)	Selon vous, quelles sont les difficultés caractéristiques que rencontrent les PvVIH dans leur vie quotidienne avec leur maladie et leur traitement ? Comment ces difficultés sont-elles évaluées/ identifiées ? Par qui ? Quels sont les moyens pour y répondre ? Comment concrètement? Qui y répond ? le rôle de qui ? Quelles difficultés/ limites rencontrez-vous dans la PEC ? Comment pourrait-on améliorer ? Propositions ?	En quoi, la particularité de l'infection VIH, a un impact sur ses difficultés ? Comment vous y prenez vous pour répondre aux difficultés identifiées ? Êtes-vous satisfait par rapport à la prise en charge des difficultés en Médecine 2?	Difficultés bio-psycho-sociales identifiées selon le soignant finalité de la PEC Représentations de son rôle pour répondre aux difficultés Place du patient Evaluation systématique Equipe interdisciplinaire Ressources mobilisées Itinéraire clinique standardisé Critères de satisfaction

Visions de la place du patient dans la prise en charge (Par rapport aux difficultés énoncées)	Le VIH fait aujourd'hui partie des maladies chroniques selon l'OMS. Comment considérez-vous le rôle du patient dans la PEC ? Qu'est-ce que cela change au niveau de la relation avec le patient dans votre pratique quotidienne ? Y a-t-il des difficultés plus importantes que d'autre ? ou pb prioritaires ? -selon vous ? -selon patient ? Comment les priorités de prise en charge sont déterminées ? Lorsqu'un patient n'est pas d'accord (rupture traitement, refus de soin) ou met en échec vos interventions : Comment réagissez-vous ? Qu'est ce qui vous aide / aiderait dans la relation avec patient?	Comment ce qui est important pour le patient ou ses attentes sont prises en compte ? Qu'est ce qui est important pour avoir un bon lien/relation avec patient ? Difficultés rencontrées ?	Vision chronicité Vision de la relation soignant soigné Partenariat confiance Vision de l'autonomie Finalité de la prise en charge Priorités pour patient et pour soignant Prise de décision Négociation Conditions favorisantes Travail en équipe

Visions du travail en équipe pluridisciplinaire et de la collaboration Exercice sur les représentations des rôles professionnels	En quoi le travail en équipe est nécessaire pour la prise en charge des patients VIH ? Qu'est ce qui permet une bonne collaboration pour répondre aux différents besoins des patients ? Comment ca a été pour vous de faire cet exercice ? En quoi cela aide/ aiderait de clarifier les rôles (spécificités) de chacun ? Quelles sont vos attentes envers les autres professionnels en matière de collaboration ? Pour améliorer la collaboration, quelles seraient vos propositions?	Pourquoi est-ce important de collaborer ? Sous quelle forme ? Quels moments ? Dans quel contexte ? Pour tous les patients ? Identique avec tous les professionnels ? Champs d'actions communs ou spécificités: Qu'est-ce que ca implique en matière collaboration ? Etes-vous satisfait de la collaboration en Médecine 2 ?	Avantage/plus-value du travail en équipe, buts de la collaboration Conditions favorables / défavorables Mode communication formelle/informelle Traçabilité, transmissions Coordination des interventions, Objectifs Connaissance des rôles de chacun, spécificités, complémentarités, répartition des tâches responsabilités coordination Satisfaction Attentes clarifiées

<u>Annexe 3</u> : Carte des difficultés, construite sur la base de l'enquête de terrain auprès des différents corps professionnels de Médecine 2

Annexe 4 : Tableau des besoins éducatifs sur le long terme et compétences suggérées

Communier A. Sadki R. Sommerlatte E. Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ? ETP/TPE 2010 ; 2(1) :51-62 EDP Sciences.

<u>Annexe 5</u> : ELADEB : exemple de fiche de cotation des difficultés et des besoins

<u>Annexe 6</u> : ELADEB : exemple d'un graphique des difficultés et des besoins

Annexe 7 : Grille d'évaluation de l'outil ELADEB par les patients

<u>Annexe 8</u> : Grille d'évaluation du dispositif d'accompagnement du groupe de travail pour les participants

Résumé

L'infection VIH est devenue une maladie chronique. Les répercussions psychosociales sont un enjeu important dans la prise en charge des patients sur le long terme. La place de l'éducation thérapeutique est essentielle pour répondre aux besoins psychosociaux. L'approche globale du patient doit se concevoir en équipe, de manière interdisciplinaire.

Au sein de l'équipe pluridisciplinaire de l'équipe de Médecine 2 au CHUV, il existe une vision partagée des difficultés auxquelles le patient VIH peut être confronté, cependant la prise en charge des difficultés psychosociales se fait de manière aléatoire.
La prise en charge des difficultés psychosociales est non spécifique à un corps professionnel. Un flou est ressenti concernant leur nature, les rôles des professionnels, les contenus et limites des interventions de chacun. Les interventions sont généralement individuelles et juxtaposées pour répondre aux difficultés psychosociales.

Ce projet vise à harmoniser et structurer une démarche de prise en charge des difficultés globales du patient VIH par un groupe de travail pluridisciplinaire pour permettre d'améliorer la qualité de prise en charge.
La démarche repose sur un recueil des données psychosociales, par l'intégration d'un outil, l'Echelle Lausannoise d'Autoévaluation des Difficultés et des Besoins (ELADEB).
Le dispositif d'accompagnement du groupe de travail vise à construire une démarche permettant de partager les évaluations et d'obtenir une analyse partagée de la situation du patient. L'intérêt d'avoir un groupe pluridisciplinaire est qu'il est envisagé comme « terrain d'expérimentation » à l'apprentissage du travail interdisciplinaire.

Ce projet met 3 principaux résultats en valeur.
L'intégration de l'outil ELADEB, qui autoévalue 21 domaines psychosociaux, offre une autre grille de lecture aidant les professionnels à avoir accès à la subjectivité du patient. Une évaluation auprès du patient montre que cet outil favorise l'expression de ses préoccupations et l'aide à poser ses priorités.
Le dispositif d'accompagnement a favorisé l'évolution des pratiques professionnelles vers une approche globale et interdisciplinaire du patient. L'intégration de nouveaux éléments utiles à la compréhension du patient, une meilleure connaissance du rôle de chaque professionnel, une augmentation du sentiment de capacité à mieux définir les dimensions psychosociales ou d'orienter adéquatement le patient y contribuent.
Le groupe de travail a abouti à la création d'un colloque d'équipe « pilote » afin de répondre au besoin d'échanger les évaluations entre professionnels sur des situations complexes. La construction d'une trame d'évaluation globale du patient VIH structure le colloque.

Ces différents résultats permettent clarifier et de conférer de la visibilité et de la valorisation aux dimensions psychosociales. D'autre part, le colloque d'équipe offre une valeur pédagogique, par l'apprentissage par les pairs. L'échange et la confrontation d'opinions favorisent l'acquisition de nouvelles connaissances et compétences, l'ouverture vers de nouvelles solutions et le fonctionnement en équipe interdisciplinaire.
Une perspective envisagée serait de construire des séances éducatives en lien avec les domaines problématiques récurrentes qui seront mis en évidence par ELADEB et le colloque d'équipe.

Mots clés :
VIH, éducation thérapeutique, psychosocial, interdisciplinaire, ELADEB, autoévaluation