

# L'offre d'Education Thérapeutique du Patient sur le territoire de la COREVIH Ile-de-France Nord

**HÔPITAL BEAUJON, CLICHY**

> Début de l'activité ETP → 2008 Autorisation ARS → 2012

> Coordonnateur : Dr A. VILLEMANT Educateur : Mme M. ROUVRAIS (infirmière)

> Equivalent Temps Plein en ETP → 0,4 ETP par semaine

> Type de recours : consultation (Cs), hôpital de jour, hospitalisation + en individuel et en collectif

> Motifs d'orientation vers l'ETP : dépistage, échappement, modification de traitement.

> Outils pédagogiques : chevalet, plans de prise, vignettes et comprimés d'ARV, jeu CAS VIH

> Dossier papier pour l'ETP, informatique prévu avec Nadis.

> Activité ETP 2012 : 68 Cs pour 34 patients, dont 15 diagnostics ETP

**+ Points forts** : Très bons échanges pluridisciplinaires, notamment participation de l'IDE ETP au staff femmes enceintes ; progression de l'activité.

> Points en amélioration : Evaluation du patient, amélioration de l'offre d'ETP, information au médecin traitant

> Perspectives 2013-14 : augmentation du temps dédié ETP, intégration d'un pharmacien ETP, mise en place d'actions transversales ETP avec le programme Hépatologie, pour les patients co-infectés

**HÔPITAL RENE DUBOS, PONTOISE**

> Début de l'activité ETP et Autorisation ARS → 2010

> Coordonnateurs : Dr L. BLUM

> Equipe des éducateurs : Mmes E. DUBOIS, G. DUMEIGE, C. JULLIEN, N. LAMHAYA, N. MARCELLIN (infirmières)

> Equivalent Temps Plein en ETP → 0,2 ETP par semaine

> Type de recours : consultation (Cs), hôpital de jour, hospitalisation + Séances individuelles surtout

> Motifs d'orientation vers l'ETP : préparation au traitement, grossesse, difficultés d'observance, échec thérapeutique, début de prise en charge VIH

> Outils pédagogiques : chevalet Temps Clair®, jeu CAS VIH

> Dossier spécifique d'ETP, papier.

> Activité ETP 2012 : 67 Cs pour 34 patients, dont 20 diagnostics ETP (file active : 536)

**+ Points forts** : Equipe motivée, disponible, formée, staffs réguliers, soutien de la consultation ETP de l'établissement, lien fort avec l'ETP externalisée coordonnée par la Fondation Chaptal

> Points en amélioration : Communication avec les médecins traitants, auto-évaluation annuelle ; réflexion sur la définition des perdus de vue en ETP

> Perspectives 2013-14 : poursuite de la collaboration avec l'ETP externalisée ; pérennisation d'un temps dédié ETP ; réflexion sur la possibilité d'orientation en ETP directement par les médecins traitants et les pharmaciens officinaux

**RECRET HÔPITAL ROBERT DEBRÉ, PARIS**

RENCONTRE ÉDUCATIVE POUR LA CRÉATION ET LA RÉALISATION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

> Autorisation ARS → 2013 en cours

> Coordonnateurs : Pr A. FAYE, Dr J. SERZEC

> Equipe des éducateurs : Dr A. de LAUZANNE (médecin), Dr E. ORRU (pharmacien), Mmes C. FONTAINE, M. LOVATI, A. PAYET (infirmières), Mme E. MUSIAT et sa remplaçante (psychologues), Mme E. FRANÇOIS (éducatrice)

> Equivalent Temps Plein en ETP → 0,2 ETP par semaine

> Type de recours : consultation (Cs), hôpital de jour, hospitalisation

> Séances individuelles +/- le proche de l'enfant

> Motifs d'orientation vers l'ETP : mise sous traitement, prise en charge de l'adolescent ; ETP systématique si HDJ

> Outils pédagogiques : carte conceptuelle, chevalet Temps Clair®, plans de prise avec gommettes, contes SIDACTION et GRANDIR, outils ESTHER en test

> Dossier papier ETP : projet d'informatisation

> Activité ETP 9 mois 2013 : 26 Cs (14 patients), dont 14 diagnostics (file active : 150)

**+ Points forts** : implication très forte de l'équipe, formation ETP des éducateurs

> Points en amélioration : dossier ARS en cours, équipe encore peu expérimentée, nécessaire adaptation à la population particulière des enfants, réflexion sur le recrutement et la fidélisation

> Perspectives 2013-14 : augmentation du recrutement des patients, réflexion sur la place du psychologue/sexologue pour les adolescents, demande de subvention à SIDACTION pour contribuer au développement du programme.

**HÔPITAL JEAN JAURÈS, PARIS**

> Début de l'activité ETP et autorisation ARS → 2013

> Coordonnateur : Mme O. HAMICHE

> Equipe des éducateurs : Mmes BORGHESE, GILBERT, HAMICHE, THOMAS (infirmières), Mme CIRIMELE (diététicienne)

> Equivalent Temps Plein en ETP → 0,5 ETP par semaine

> Type de recours : hospitalisation + Séances individuelles

> Motifs d'orientation vers l'ETP : difficultés d'observance, découverte récente de séropositivité.

> Outils pédagogiques : cartes Photolangage®, objets de démonstration de pose de préservatifs, piluliers

> Dossier informatisé ETP

> Activité ETP 2013 (depuis mars) : 180 Cs pour 32 patients, dont 35 diagnostics ETP

**+ Points forts** : durée de séjour longue (40j) favorisant la réalisation du programme, grande motivation

> Points en amélioration : formations ETP, temps dédié ETP

> Perspectives 2013-14 : extension de l'implantation du programme dans un SSR.

Harmonise les pratiques

Mutualise les outils

Développe des outils  
forme les acteurs

La commission ETP  
Coordonne

Soutient Méthodologiquement

**HÔPITAL SIMONE VEIL, EAUBONNE**

> Début de l'activité ETP et Autorisation ARS → 2010

> Coordonnateurs : Dr A. LEPRETRE, Mme C. ROULLEAUX-BERNARD,

> Equipe des éducateurs : Mme C. ROULLEAUX-BERNARD (infirmière), Dr A. LEPRETRE (médecin)

> Equivalent Temps Plein en ETP → 0,2 ETP par semaine

> Type de recours : consultation (Cs), hôpital de jour + Séances individuelles

> Motifs d'orientation vers l'ETP : découverte de séropositivité, mise sous traitement, modification de traitement, difficultés d'observance, soutien et information, conseils nutritionnels et diététiques, prise en charge co morbidités.

> Outils pédagogiques : chevalet Temps Clair®, poster et buste du corps humain, brochures, fiches et jeu sur diététique

> Dossier papier ETP (Temps Clair®) et données personnelles informatisées

> Activité ETP 2012 : 100 Cs pour 74 patients, dont 78 diagnostics ETP

**+ Points forts** : équipe motivée ; réunions régulières ; progression de l'activité ; forte adhésion des patients au programme

> Points en amélioration : mise en place de séances collectives

> Perspectives 2013-14 : utilisation du jeu CAS VIH pour les évaluations ; renforcement de la collaboration avec l'ETP externalisée et coordonnée par la Fondation Chaptal.

**ASSOCIATION DESSEINE MOI UN MOUTON**

EDUCATION THERAPEUTIQUE INCLUANT L'ENVIRONNEMENT FAMILIAL ET SOCIAL

> Début du projet expérimental autorisé → 2013

> Coordonnateur : Mme A.M. GOSSE et Référent médical : Dr O. PICARD

> Equipe des éducateurs : M. C. MOULIN (coordinateur, éducateur spécialisé), Mmes M.C. GAZEAU T. GROHEUX (infirmières), Ms S. OULD AMI, P. VALDELIEVRE, S. WEILER (psychologues), Mme J. YOUSOUF (éducatrice)

> Type de recours : entretiens, ateliers, séjours thérapeutiques, visites à domicile et à l'hôpital (VAD, VAH)

> Séances individuelles et/ou collectives

> Motifs d'orientation vers l'ETP : reprises éducatives suite aux activités ETP des hôpitaux (saturées), activités éducatives dans un autre espace de parole, prise en charge de l'entourage, difficultés d'observance.

> Outils pédagogiques : kit de dessins créés par l'infirmière puéricultrice de DMUM, livres d'illustration du fonctionnement du corps, affiches ARV (Actions Traitements)

> Dossier informatisé ETP

**+ Points forts** : accompagnement en dehors de l'hôpital, mais en lien étroit ; spécificité des publics (parents et leurs enfants, adolescents, jeunes adultes et adultes ; périnatalité) ; libre adhésion des personnes

> Perspectives 2013-14 : montrer la pertinence des structures associatives dans le parcours ETP

**FONDATION LÉONIE CHAPTAL**

EDUCATION THERAPEUTIQUE EXTERNALISEE POUR LE RENFORCEMENT DES PROGRAMMES ETP A DOMICILE

> Début de l'activité ETP → 2012 Autorisation ARS : accord pour externaliser les programmes ETP des CH Pontoise et Eaubonne

> Coordonnateurs : Mme F. LANGLOIS et les coordonnateurs des programmes ETP des CH de Pontoise et Eaubonne Educateur : Mme F. LANGLOIS (infirmière cadre de santé)

> Equivalent Temps Plein en ETP → 0,5 ETP par semaine

> Type de recours : consultation à domicile (Cs) + Séances individuelles à domicile et collectives en ACT

> Motifs d'orientation vers l'ETP : selon les besoins identifiés en Cs hospitalière, plus spécifiquement bénéficiaire en situation de précarité

> Outils pédagogiques : chevalet, plans de prise Temps Clair®, CAS VIH, piluliers, brochures, condoms

> Dossier papier d'ETP + Activité ETP 2012 : 73 Cs pour 23 patients, dont 19 diagnostics ETP

**+ Points forts** : activité éducative exercée dans le lieu de vie ; suivi régulier ; évaluation de la qualité de vie pré/post ETP

Points en amélioration : développement de l'activité ; participation du patient aux améliorations du programme

Perspectives 2013-14 : extension de ce mode d'exercice externalisée sur le territoire de la COREVIH

**GRUPE HOSPITALIER BICHAT-CLAUDE BERNARD**

EDUCATION THERAPEUTIQUE POUR LES PATIENTS VIVANT AVEC LE VIH

Début de l'activité ETP → 1997 Autorisation ARS → 2010

Coordonnateurs : Pr P. YENI & Pr Y. YAZDANPANAH

Comité de pilotage : Dr Z. BERKI, Dr A. CERTAIN, Dr S. LARIVEN, M. B. LE CORRE

Equipe des éducateurs : Dr Z. BERKI (psychologue clinicienne), Dr F. BOUZIANE (pharmacien), Mme A. CAPILLON (infirmière), Dr A. CERTAIN (pharmacien), Mme A. ROULLIER (infirmière)

Equivalent Temps Plein en ETP → 1,2 ETP par semaine

Type de recours : consultation (Cs), hôpital de jour, hospitalisation + Séances individuelles

Motifs d'orientation vers l'ETP : découverte récente de séropositivité, préparation au traitement, mise sous traitement, modification de traitement si échec ou intolérance, difficultés d'observance, renforcement positif

Outils pédagogiques : chevalet, plans de prise, piluliers, brochures, préservatifs

Dossier informatisé ETP (NADIS) et sur dossier médical (si hospitalisé)

Activité ETP 2012 : 847 Cs pour 408 patients, dont 350 diagnostics ETP (file active : 4500)

**+ Points forts** : Savoir-faire ancré sur une longue expérience et la pérennité de 2 éducateurs initiateurs assurant la transmission ; Conception pluridisciplinaire générant l'alliance des compétences et renforçant la qualité d'une alliance thérapeutique durable ; Adaptabilité, aux nombreuses évolutions de la prise en charge

Points en amélioration : Augmentation de l'offre d'ETP pour répondre aux besoins croissants : formation de 3 nouveaux éducateurs, optimisation de la planification ; Communication : réunions et staffs (avec Copil, entre éducateurs, avec soignants) ; harmonisation du dossier ETP dans NADIS ; plaquette d'information patients

Perspectives 2013-14 : transmission aux médecins traitants ; évaluation de l'impact pour les patients ; amélioration des pratiques ; mise en place de séances collectives ; intégration d'un médecin et ...évaluation quadriennale

**ASSOCIATION : COMITÉ DES FAMILLES**

> Début de l'activité ETP → 2007

> Coordonnateur : Mme E. SOMMERLATTE + Equipe : Mme J. GALA-LANTZ, M. D. LICHNEWSKI

> Equivalent Temps Plein en ETP : 0,3 ETP par semaine

> Type de recours : séances individuelles ou collectives à l'association

> Motifs d'orientation vers l'ETP : difficultés psychologiques, affectives et sexuelles, information sur la vie avec le VIH.

> Outils pédagogiques : affiche des ARV, brochures dont « Comment faire un bébé ? », guides dont « Vie positive » (Aides), « Bien manger pour bien vivre », programme « SHE »

Activité ETP 2012 : 170 séances pour 86 patients ; 72 séances collectives (11 personnes par séances)

**+ Points forts** : auto-support ; échanges entre pairs ; regain de l'estime de soi ; travail sur le lien

> Points en amélioration : régularité de la fréquentation des personnes, recherche de nouveaux outils pédagogiques

> Perspectives 2013-14 : rédaction et demande d'autorisation d'un programme ETP