

COMMENT CONTINUER A RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT DANS L'HEPATITE B

Forum SOS Hépatites 23/11/23 Nancy

Stéphanie Vantighem Infirmière coordinatrice pour le centre Expert Hépatites
CHU Lille / Infirmière ETP « Bien Vivre avec une hépatite » CH Tourcoing

Histoire de l'ETP VHB

- En 2016 Mise en place de l'ETP VHB :
- Séances individuelles, bilan éducatif partagé, détermination des objectifs spécifiques et évaluation en fin de programme
- Evaluation 2 ans après la mise en place du programme:
95% de patients observants au traitement
95% de rendez -vous annuel de suivi honoré versus 55% avant la mise en place de l'ETP
- Tentative d'effectuer des séances collectives non concluante

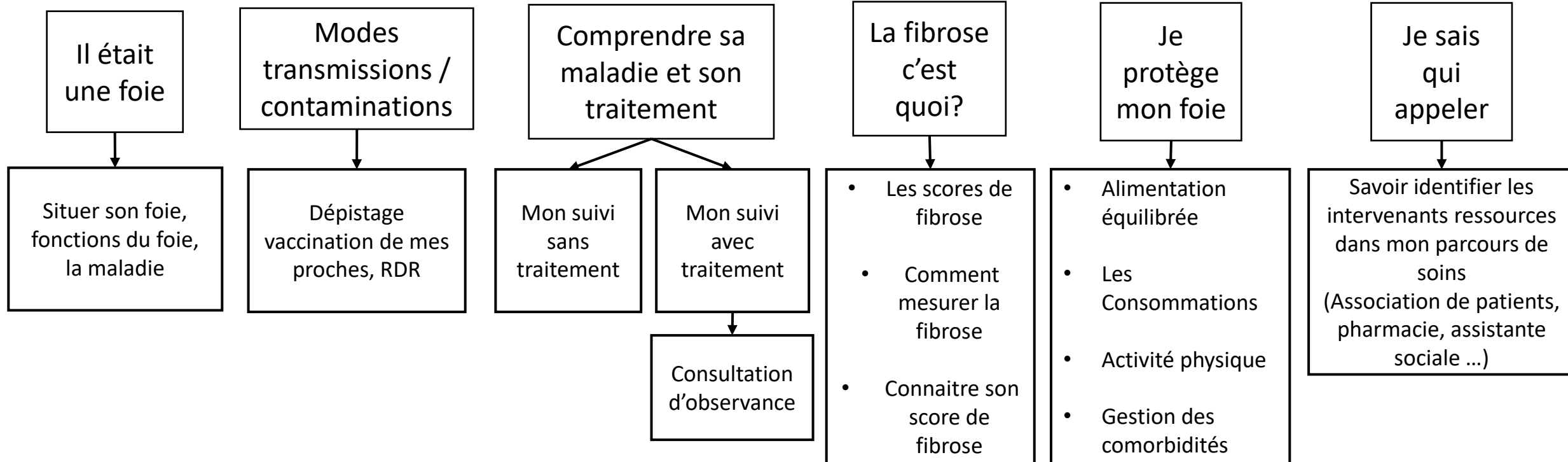
ETP VHB

- File active d'environ 30 Patients /an
- 70 % de patients précaires
- 30 % de patients bénéficiant d'un traitement
- 70 % de patients bénéficiant d'une surveillance annuelle

L'équipe d'ETP

- Un médecin hépatologue
- Deux infirmières
- Intervention dans le programme de l'assistante sociale, éducateurs spécialisés, intervenants des centres d'hébergements ...

Les ateliers individuels



Séances optionnelles :

- Hépatite B et grossesse
- Hépatite B et voyage
- Hépatite B et Delta

Témoignages Patients

- J'ai apprécié participer au programme, astuces adaptées pour la prise de mes médicaments par rapport à mes horaires de travail, je ne peux pas dire que je recommanderai le programme parce que **c'est un tabou en fait... Cette maladie se cache....**Ma vie a quand même changée depuis le programme.
- L'ETP a amélioré ma qualité de vie car il a donné des explications sur des choses qui me **faisait peur...**L'IDE a nettoyé **mes idées noires, les idées sombres** que je me faisais de la maladie. Je ne me sentais pas malade et je n'aime pas être malade, par ce suivi je suis **rassurée** et je vis bien avec !J'ai eu tort **d'avoir peur** et raison d'être soucieuse du virus dans la mesure où il faut suivre un traitement et avoir un suivi. Je me sens plus sereine vigilante **rassurée**. Les séances en tête à tête c'est bien ,on n'est pas traité comme des malades, on est vu comme une personne, C'est important de dédramatiser....
- L'IDE a tout dit : si question entre deux possibilité de téléphoner et ça c'est **rassurant**. Premier suivi en Italie mais pas la même approche, satisfaite **et soulagée**, c'est possible de se soigner! Mieux vécu la maladie ,infirmière **rassurante** ,elle n'a pas rendu les choses gravent. Le programme a été au-delà de nos attentes car prise en compte de la douleur physique. On avait l'impression d'aller chez notre grande sœur. On se sent à l'aise .Pas de **jugement**.

Les pistes pour renforcer l'accompagnement

- Avoir accès un programme d'ETP en structure hospitalière ou en ville
- Annuaire de traducteurs gratuits
- Formation et accompagnement de patients experts/pairs aidants
- ETP sur les lieux de vie des patients (foyer d'hébergement)
- Groupe de parole en visio et anonyme
- Essayer de lever les tabous autour du VHB (réseaux sociaux ,presse)

Tu me dis ,j'oublie .

Tu m'enseignes, je me souviens.

Tu m'impliques, j'apprends.

Benjamin Franklin