



HAL
open science

**Conception d'ateliers pédagogiques transversaux
d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sur le
thème du médicament : d'une déclinaison pour
différentes pathologies à la création d'un module de
formation des étudiants de Pharmacie à la pratique des
entretiens pharmaceutiques et de l'ETP**

Laure-Anne Arnoux

► **To cite this version:**

Laure-Anne Arnoux. Conception d'ateliers pédagogiques transversaux d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sur le thème du médicament : d'une déclinaison pour différentes pathologies à la création d'un module de formation des étudiants de Pharmacie à la pratique des entretiens pharmaceutiques et de l'ETP. Sciences pharmaceutiques. 2014. hal-01732314

HAL Id: hal-01732314

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732314v1>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE DE LORRAINE

2014

FACULTE DE PHARMACIE

MEMOIRE
du DIPLOME D'ETUDES SPECIALISEES
de PHARMACIE

Soutenu devant le Jury Interrégional

Le 1 octobre 2014

Par **Laure-Anne ARNOUX**

née le 17 Août 1985 à Metz (57)

Conformément aux dispositions de l'arrêté du 4 octobre 1988 tient lieu de

THESE
pour le DIPLOME D'ETAT
de DOCTEUR en PHARMACIE

**Conception d'ateliers pédagogiques transversaux d'Éducation
Thérapeutique du Patient (ETP) sur le thème du médicament :**
D'une déclinaison pour différentes pathologies à la création d'un module
de formation des étudiants de Pharmacie à la pratique des entretiens
pharmaceutiques et de l'ETP

Membres du Jury

Président	Francine PAULUS	Maître de Conférences en Informatique Doyen de la Faculté de Pharmacie de Nancy
Directeurs	Emmanuelle BOSCHETTI Béatrice DEMORÉ	Pharmacien, PH, CHU de Nancy MCU-PH en Pharmacie Clinique, Faculté de Pharmacie Université de Lorraine et CHU de Nancy
Juge	Philippe FAGNONI	MCU-PH en Pharmacie Clinique, Faculté de Pharmacie Université de Bourgogne et CHU de Dijon

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE PHARMACIE
Année universitaire 2014-2015

DOYEN

Francine PAULUS

Vice-Doyen

Francine KEDZIEREWICZ

Directeur des Etudes

Virginie PICHON

Président du Conseil de la Pédagogie

Brigitte LEININGER-MULLER

Président de la Commission de la Recherche

Christophe GANTZER

Président de la Commission Prospective Facultaire

Chantal FINANCE

Responsable de la Cellule de Formations Continue et Individuelle

Béatrice FAIVRE

Responsable ERASMUS :

Responsable de la filière Officine :

Responsables de la filière Industrie :

Responsable de la filière Hôpital :

Responsable Pharma Plus E.N.S.I.C. :

Responsable Pharma Plus E.N.S.A.I.A. :

Francine KEDZIEREWICZ

Béatrice FAIVRE

Isabelle LARTAUD,

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Béatrice DEMORE

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Raphaël DUVAL

DOYENS HONORAIRES

Chantal FINANCE

Claude VIGNERON

PROFESSEURS EMERITES

Jeffrey ATKINSON

Max HENRY

Gérard SIEST

Claude VIGNERON

PROFESSEURS HONORAIRES

Roger BONALY

Pierre DIXNEUF

Marie-Madeleine GALTEAU

Thérèse GIRARD

Maurice HOFFMANN

Michel JACQUE

Pierre LABRUDE

Lucien LALLOZ

Pierre LECTARD

Vincent LOPPINET

Marcel MIRJOLET

Maurice PIERFITTE

Janine SCHWARTZBROD

Louis SCHWARTZBROD

MAITRES DE CONFERENCES HONORAIRES

Monique ALBERT

Mariette BEAUD

Gérald CATAU

Jean-Claude CHEVIN

Jocelyne COLLOMB

Bernard DANGIEN

Marie-Claude FUZELLIER

Françoise HINZELIN

Marie-Hélène LIVERTOUX

Bernard MIGNOT

Jean-Louis MONAL

Blandine MOREAU

Dominique NOTTER

Christine PERDICAKIS

Marie-France POCHON

Anne ROVEL

Maria WELLMAN-ROUSSEAU

ASSISTANTS HONORAIRES

Marie-Catherine BERTHE
Annie PAVIS

ENSEIGNANTS

Section
CNU*

Discipline d'enseignement

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Danièle BENSOUSSAN-LEJZEROWICZ	82	Thérapie cellulaire
Chantal FINANCE	82	Virologie, Immunologie
Jean-Louis MERLIN	82	Biologie cellulaire
Alain NICOLAS	80	Chimie analytique et Bromatologie
Jean-Michel SIMON	81	Economie de la santé, Législation pharmaceutique

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Jean-Claude BLOCK	87	Santé publique
Christine CAPDEVILLE-ATKINSON	86	Pharmacologie
Raphaël DUVAL	87	Microbiologie clinique
Béatrice FAIVRE	87	Biologie cellulaire, Hématologie
Luc FERRARI	86	Toxicologie
Pascale FRIANT-MICHEL	85	Mathématiques, Physique
Christophe GANTZER	87	Microbiologie
Frédéric JORAND	87	Environnement et Santé
Isabelle LARTAUD	86	Pharmacologie
Dominique LAURAIN-MATTAR	86	Pharmacognosie
Brigitte LEININGER-MULLER	87	Biochimie
Pierre LEROY	85	Chimie physique
Philippe MAINCENT	85	Pharmacie galénique
Alain MARSURA	32	Chimie organique
Patrick MENU	86	Physiologie
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS	86	Chimie thérapeutique
Bertrand RIHN	87	Biochimie, Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Béatrice DEMORE	81	Pharmacie clinique
Julien PERRIN	82	Hématologie biologique
Marie SOCHA	81	Pharmacie clinique, thérapeutique et biotechnique
Nathalie THILLY	81	Santé publique

MAITRES DE CONFÉRENCES

Sandrine BANAS	87	Parasitologie
Xavier BELLANGER	87	Parasitologie, Mycologie médicale
Emmanuelle BENOIT	86	Communication et Santé
Isabelle BERTRAND	87	Microbiologie
Michel BOISBRUN	86	Chimie thérapeutique
François BONNEAUX	86	Chimie thérapeutique
Ariane BOUDIER	85	Chimie Physique
Cédric BOURA	86	Physiologie
Igor CLAROT	85	Chimie analytique
Joël COULON	87	Biochimie
Sébastien DADE	85	Bio-informatique
Dominique DECOLIN	85	Chimie analytique
Roudayna DIAB	85	Pharmacie galénique
Natacha DREUMONT	87	Biochimie générale, Biochimie clinique
Joël DUCOURNEAU	85	Biophysique, Acoustique

ENSEIGNANTS (suite)	Section CNU*	Discipline d'enseignement
Florence DUMARCAZ	86	Chimie thérapeutique
François DUPUIS	86	Pharmacologie
Adil FAIZ	85	Biophysique, Acoustique
Anthony GANDIN	87	Mycologie, Botanique
Caroline GAUCHER	85/86	Chimie physique, Pharmacologie
Stéphane GIBAUD	86	Pharmacie clinique
Thierry HUMBERT	86	Chimie organique
Olivier JOUBERT	86	Toxicologie, Hygiène sanitaire
Francine KEDZIEREWICZ	85	Pharmacie galénique
Alexandrine LAMBERT	85	Informatique, Biostatistiques
Julie LEONHARD	86	Droit en Santé
Faten MERHI-SOUSSI	87	Hématologie
Christophe MERLIN	87	Microbiologie
Maxime MOURER	86	Chimie organique
Coumba NDIAYE	86	Epidémiologie et Santé publique
Francine PAULUS	85	Informatique
Caroline PERRIN-SARRADO	86	Pharmacologie
Virginie PICHON	85	Biophysique
Sophie PINEL	85	Informatique en Santé (e-santé)
Anne SAPIN-MINET	85	Pharmacie galénique
Marie-Paule SAUDER	87	Mycologie, Botanique
Rosella SPINA	86	Pharmacognosie
Gabriel TROCKLE	86	Pharmacologie
Mihayl VARBANOV	87	Immuno-Virologie
Marie-Noëlle VAULTIER	87	Mycologie, Botanique
Emilie VELOT	86	Physiologie-Physiopathologie humaines
Mohamed ZAIYOU	87	Biochimie et Biologie moléculaire
Colette ZINUTTI	85	Pharmacie galénique
PROFESSEUR ASSOCIE		
Anne MAHEUT-BOSSER	86	Sémiologie
PROFESSEUR AGREGE		
Christophe COCHAUD	11	Anglais

***Disciplines du Conseil National des Universités :**

80 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

81 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

82 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

85 ; Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

86 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

87 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

32 : Personnel enseignant-chercheur de sciences en chimie organique, minérale, industrielle

11 : Professeur agrégé de lettres et sciences humaines en langues et littératures anglaises et anglo-saxonnes

SERMENT DES APOTHICAIRES



Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D' honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.



« LA FACULTE N'ENTEND DONNER AUCUNE
APPROBATION, NI IMPROBATION AUX
OPINIONS EMISES DANS LES THESES, CES
OPINIONS DOIVENT ETRE CONSIDEREES
COMME PROPRES A LEUR AUTEUR ».

Remerciements

A mon Président de jury,

Mme Francine PAULUS

Doyen de la Faculté de Pharmacie de Nancy, Maître de Conférences des Universités, Faculté de Pharmacie de Nancy

Pour l'honneur que vous me faites de présider cette thèse, veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

À mes co-directeurs de thèse,

Mme Emmanuelle BOSCHETTI

Pharmacien Praticien Hospitalier, Hôpitaux de Brabois - CHU de Nancy

Pour la confiance accordée en me proposant ce travail, pour la pertinence de tes conseils, ta grande disponibilité et tes encouragements. Tu m'as permis de réaliser un travail dont je suis très fière, je t'adresse ma plus grande gratitude.

Et,

Mme Béatrice DEMORE

Maître de Conférences des Universités - Praticien Hospitalier, Faculté de Pharmacie de Nancy et Hôpitaux de Brabois - Centre Hospitalier Universitaire de Nancy

Je vous remercie infiniment pour avoir accepté la co-direction de ce travail. Au-delà de cette thèse, je souhaite vous adresser toute ma gratitude et ma plus grande reconnaissance pour votre disponibilité et vos précieux conseils tout au long de mon internat.

A mon juge,

Monsieur Philippe FAGNONI

Maître de Conférences des Universités - Praticien Hospitalier, Faculté de Pharmacie de Dijon - Centre Hospitalier Universitaire de Dijon

Pour l'honneur que vous me faites de siéger parmi les membres du jury, ainsi que pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail et votre disponibilité, veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

Mes remerciements s'adressent également

A Guillaume,

Pour ton immense soutien depuis plus de 10 ans, je te dédie cette thèse. Ta présence à mes côtés m'a permis d'avancer. Merci pour tous les moments déjà passés et tous ceux à venir. Je souhaite continuer à partager tant de choses avec toi, je t'aime doudou.

A mes parents,

Pour votre soutien depuis toujours, vos encouragements, votre immense amour. Sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible. Je vous témoigne ma plus profonde reconnaissance. Que cette thèse puisse vous apporter une grande fierté et aide à se souvenir des beaux moments.

Merci aussi maman pour ton investissement et ta précieuse relecture de cette thèse.

A Pauline et Héloïse,

Merci pour les moments de complicité partagés et ceux à venir, je vous aime fort mes cousines.

A ma marraine, mon parrain et Sibel,

Pour vos encouragements et votre affection, pour vos conseils, pour m'avoir toujours épaulée dans les moments difficiles et m'avoir fait découvrir tant de choses.

A mes grands-parents,

A papy et mamie « Whisky », pour votre reconnaissance et soutien tout au long de mes années d'études et pour tous ces moments passés avec vous depuis mon enfance, je vous aime fort.

A papy et mamie « Roxane », tatie, parrain pour votre amour et immense soutien.

A toute ma famille,

A Fred, parti trop vite, pour m'avoir transmis le goût de la musique dès mon plus jeune âge et pour l'amour que tu nous as porté avec Nono.

A Elisa, Léonie, mes oncles et tantes, ma belle-mère etc.

A mes amis,

Aux amitiés d'enfance toujours si importantes pour moi aujourd'hui : Marie, Juliette, Morgane, Noémie

*A mes belles amitiés construites à la fac : Amélie, Amandine, Pauline, Coco, Loïc
Vous êtes très importants pour moi, je vous remercie pour votre soutien, vos encouragements, tous les beaux moments partagés et ceux à venir : mariage et bébé entre autre, n'est-ce pas !*

A mes amis du XXème corps,

A Clémence et Mathieu, Vinu et tous les autres

Aux nouvelles amitiés de l'internat : Marie, Pauline G, Stéphanie, Aurélie, Sophie, Caroline, Julie, Marine, Florence, Margaux etc.

A toute l'équipe de Pharmacie de Brabois et notamment aux préparatrices des ventes.

A mes co-internes d'Hématologie et à toute l'équipe d'Hématologie, pour leur accueil et ce stage éprouvant mais passionnant où j'ai tant appris.

*A toute l'équipe de **Maladies Infectieuses** et aux nouvelles amitiés, grâce à vous, j'aime encore davantage la pharmacie Clinique !*

Et mille excuses à tous ceux que j'ai oubliés, la place manque sur cette page...

Sommaire

Liste des abréviations

Introduction

1^{ère} PARTIE : Développement d'un outil pédagogique transversal d'Éducation Thérapeutique du Patient sur le thème du médicament

1. Pourquoi développer des outils pédagogiques sur le thème du médicament
2. Préalables nécessaires à la construction de l'outil transversal : déterminer les objectifs des professionnels de santé
3. Préalables nécessaires à la construction de l'outil transversal : étude des besoins des patients en ETP
4. Thématiques retenues et création de l'outil pédagogique transversal concernant la gestion du traitement médicamenteux

2^{ème} PARTIE : Évaluation du caractère transversal et déclinaison de l'outil auprès de différents services hospitaliers

1. Préalable à la déclinaison de l'outil
2. Déclinaison auprès de différentes pathologies : VIH, greffe rénale, Hépatite C et Insuffisance Rénale Chronique Terminale
3. Discussion

3^{ème} PARTIE : Transposition des supports pédagogiques développés en vue de la formation des étudiants de Pharmacie à l'ETP ou à la pratique des entretiens pharmaceutiques

1. Pourquoi créer un module de formation
2. Conception de l'enseignement
3. Exemple d'un module de formation des étudiants de Pharmacie à la pratique des entretiens pharmaceutiques pour les patients vivant avec le VIH

Discussion

Conclusion

Listes des abréviations

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
AFEF : Association Française pour l'Étude du Foie
AES : Accident d'Exposition au Sang
AEV : Accident d'Exposition au Virus
ARS : Agence Régionale de Santé
ARV : Antirétroviraux / Antirétroviral
ATU : Autorisation Temporaire d'Utilisation
CV : Charge Virale
CH : Centre Hospitalier
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CSP : Code de la Santé Publique
DCI : Dénomination Commune Internationale
DFASP : Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Pharmaceutiques
EIG : Evènement Indésirable Grave
ENEIS : Enquête Nationale sur les Événements Indésirables graves associés aux Soins
ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
HAS : Haute Autorité de Santé
HGE : Hépto-Gastro-Entérologie
HPST : Hôpital, Patient, Santé, Territoire
IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'État
INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
IRCT : Insuffisance Rénale Chronique Terminale
IST : Infection Sexuellement Transmissible
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PUT : Protocole d'Utilisation Thérapeutique
PVVIH : Patient Vivant avec le VIH
RVS : Réponse Virologique Soutenue
SP : Santé Publique
UE : Union Européenne
UE : Unité d'Enseignement
UTEP : Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du Patient
VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine
VHC : Virus de l'Hépatite C

Introduction

Inscrite par l'article 84 de la loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire) (1) et l'article L. 1161-1 du Code de la Santé Publique (CSP) (2), l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est appelée à devenir un outil important d'amélioration et de sécurisation de la prise en charge thérapeutique. L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient et a pour objectif d'impliquer davantage le patient dans la qualité de sa prise en charge, de le rendre plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

Le pharmacien, grâce à sa maîtrise des thérapeutiques médicamenteuses et son rôle dans la sécurisation et l'optimisation du circuit du médicament, est un véritable acteur de l'éducation thérapeutique des patients. Il a pour mission d'aider à améliorer l'observance thérapeutique, en repérant les difficultés rencontrées dans la prise des médicaments, d'encourager le patient et de soutenir ses changements de comportement.

Par son rôle de conseil et d'information concernant les médicaments (rôles et bénéfices des médicaments, effets indésirables possibles) et sa participation à l'élaboration avec le patient d'un plan de prise adapté, il veille à communiquer au patient les messages essentiels pour lui permettre d'être autonome dans la prise de ses médicaments au quotidien et éviter des conséquences graves liées à des erreurs médicamenteuses (3).

Au sein de notre Centre Hospitalier Universitaire (CHU), des pharmaciens ont conçu et animent des séances d'Éducation Thérapeutique du Patient pour deux pathologies différentes : le VIH (depuis 2008) et la greffe rénale (depuis 2011). Au cours de ces séances, nous avons constaté que certaines thématiques, propres au traitement médicamenteux, sont identiques dans ces programmes (ex : conduite à tenir en cas d'oubli d'une prise médicamenteuse, de vomissements *etc.*). De la même manière, certains messages clés dispensés sont communs.

La conception d'outils pédagogiques étant très chronophage et les ressources allouées à l'ETP limitées, il nous a paru intéressant de développer un outil pédagogique transversal sur le thème du médicament, déclinable pour toutes les pathologies où un traitement chronique est prescrit.

Nous nous intéresserons dans la première partie de notre travail au développement de l'outil transversal d'éducation thérapeutique sur le thème du médicament. Nous déterminerons d'abord les motivations et enjeux d'un tel outil à la fois pour les patients et pour les professionnels de santé et détaillerons ensuite les différentes étapes de sa conception. Dans une deuxième partie, nous évaluerons la transversalité de notre outil et envisagerons ses possibilités de déclinaisons au sein de différentes pathologies. Pour finir, nous étudierons dans une troisième partie les possibilités de transposition des supports pédagogiques développés en vue de la création d'un enseignement, destiné aux étudiants de Pharmacie, pour les initier à la pratique des entretiens pharmaceutiques et plus largement de l'ETP.

Partie 1 : Développement d'un outil pédagogique transversal d'Éducation Thérapeutique du Patient sur le thème du médicament

1. Pourquoi développer des outils pédagogiques sur le thème du médicament ?

1.1. Mauvaise utilisation du médicament : enjeu de Santé Publique

L'arrêté du 6 avril 2011 matérialise l'engagement d'améliorer la qualité de la prise en charge médicamenteuse. Il s'inscrit également dans la logique de la loi HPST qui favorise l'élaboration et la mise en œuvre, par les établissements de santé, d'une politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ainsi qu'une utilisation sécurisée, appropriée et efficiente du médicament (4).

Ainsi, il est inscrit que tout patient bénéficiant d'une thérapeutique médicamenteuse doit recevoir une information. Celle-ci, décrite dans la loi relative au droit des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002) (5), répond aux recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information établies par la Haute Autorité de Santé (HAS) (6). L'information du patient se doit d'être optimisée grâce à l'élaboration de documents d'information et d'éducation destinés aux patients.

L'Enquête Nationale sur les Événements Indésirables graves associés aux Soins (ENEIS), réalisée en 2009 (7), avait pour objectif d'estimer l'incidence des Événements Indésirables Graves liés aux soins (EIG) en milieu hospitalier et d'en connaître la part évitable. Il apparaît qu'en 2009, 374 EIG ont été identifiés dont 160 (42,8 %) ayant causé une hospitalisation. Parmi ces EIG, 90 (56,3%) ont été considérés comme évitables. 41,9 % des EIG à l'origine d'hospitalisation sont dus aux médicaments, près de la moitié d'entre eux (43,3%) sont évitables (cf. tableau I).

Tableau I : Expositions (actes invasifs et médicament) et mécanismes (infections) les plus fréquents, ENEIS, rapport final 2009(7)

EIG lié à :	EIG total (n=160)		EIG évitables (n=90)	
	nb	(%)	nb	(%)
une procédure	81	(50,6)	41	(45,6)
<i>dont acte invasif</i>	63	(39,4)	36	(40,0)
<i>dont acte lié à une intervention chirurgicale</i>	49	(30,6)	31	(34,4)
un produit de santé	92	(57,5)	53	(58,9)
<i>dont médicament</i>	67	(41,9)	39	(43,3)
<i>dont dispositif médical implantable</i>	16	(10,0)	9	(10,0)
<i>dont dispositif médical autre</i>	6	(3,8)	4	(4,4)
une infection liée aux soins	42	(26,3)	26	(28,9)
<i>dont infection du site opératoire</i>	19	(11,9)	14	(15,6)
<i>dont bronchopneumopathie</i>	4	(2,5)	2	(2,2)
<i>dont infection urinaire</i>	6	(3,8)	2	(2,2)

Enfin, les résultats de l'étude menée en 2007 par les Centres Régionaux de Pharmacovigilance, sur un échantillon représentatif des services de spécialités médicales (court séjour) tirés au sort dans l'ensemble des CHU et CH, ont permis d'estimer à 3,6 %, la proportion des hospitalisations dues à des effets indésirables des médicaments (les résultats ENEIS 2009 sur cet échantillon mentionnent quant à eux un pourcentage de 4,1 %).

Dans le rapport HAS « Consommation médicamenteuse chez le sujet âgé » de 2005, une étude prospective française effectuée à partir de 2814 admissions de sujets âgés de plus de 70 ans, retrouve 500 effets indésirables liés au médicament présents à l'admission (8). Les médicaments les plus impliqués sont ceux du système cardiovasculaire (43,7 %) avec par ordre décroissant d'imputabilité les diurétiques, les inhibiteurs du système rénine angiotensine, les anticoagulants, les antagonistes calciques, les bêtabloquants et les autres anti-arythmiques. Les psychotropes représentent la 2^{ème} classe médicamenteuse la plus incriminée avec principalement les anxiolytiques (31,1 %). Une interaction médicamenteuse était impliquée dans 60,6 % des accidents dont 46 % étaient considérées comme évitables. Au total 40,2 % des accidents ont été considérés comme évitables.

En milieu ambulatoire, une étude prospective américaine a analysé sur un an 1523 accidents médicamenteux survenus chez des sujets de plus de 65 ans. Ils ont été imputés à un défaut d'observance dans 21.1 % des cas (9).

La bonne utilisation du médicament apparaît donc comme un enjeu de Santé Publique considérable. Nous pouvons imaginer que par notre rôle d'expert du médicament, nous pourrions aider les patients à gérer au mieux leur traitement et contribuer à réduire les EIG liés au médicament.

1.2. Un constat émanant de notre pratique quotidienne : des pathologies différentes et pourtant des thématiques communes concernant le médicament

Au sein de notre établissement, l'ETP fait partie des orientations stratégiques du projet médical 2011-2015 pour renforcer le niveau de référence de l'établissement en Santé Publique. 21 programmes d'éducation thérapeutique du patient et de son entourage sont autorisés par l'ARS de Lorraine. Parmi les 12 programmes d'ETP destinés aux adultes au CHU de Nancy, seuls deux (alcool-dépendance et tabagisme) ne comprennent pas dans leurs objectifs la gestion du traitement médicamenteux.

Jusqu'en mai 2013, le pharmacien hospitalier était sollicité pour intervenir sur la question du traitement médicamenteux dans deux programmes d'ETP :

- en Maladies Infectieuses pour les Patients Vivant avec le VIH (PVVIH)
- en Néphrologie pour les patients greffés rénaux.

Lors de nos interventions dans ces différents programmes, nous avons constaté que certaines problématiques et plusieurs messages délivrés étaient communs. Bien que les pathologies et les profils de patients soient différents, nous retrouvons des thématiques communes concernant le rapport au médicament en général. Elles concernent principalement :

- les représentations du traitement
- les effets indésirables et leur gestion
- la gestion du traitement au quotidien
- les interactions médicamenteuses
- la problématique de l'observance
- l'automédication
- l'alimentation

Nous avons alors pensé qu'en concevant des ateliers d'ETP transversaux concernant la gestion du traitement médicamenteux, nous pourrions aider les différentes équipes de soins, qu'elles disposent ou non d'un programme validé d'ETP, à animer des séances sur le médicament. En effet, concevoir des outils pédagogiques et imaginer des ateliers est très chronophage et les ressources allouées à l'ETP sont faibles. Disposer d'un outil transversal sur le médicament, déclinable pour toutes les pathologies où un traitement chronique est prescrit, permettrait alors de réduire considérablement la durée de conception des séances d'ETP sur le médicament.

Conçu sous la forme d'une mallette pédagogique comprenant différents outils et des conducteurs de séance permettant l'animation des ateliers, l'outil transversal sur le médicament permettrait aux différentes équipes de soins d'animer des ateliers sur le médicament. Les ateliers et outils pourront être choisis librement par les différentes équipes de soins et ce, qu'elles disposent d'un programme validé et d'outils pédagogiques associés ou non.

Ce projet a dans un premier temps été proposé aux différents membres de l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique (UTEP) de notre établissement qui nous ont manifesté leur intérêt pour la création d'un tel outil. Un groupe de travail composé d'un cardiologue et de deux pharmaciens a donc été créé pour développer cette mallette pédagogique.

Afin de préciser le contenu de notre outil transversal sur le médicament et les thématiques à envisager dans les ateliers, nous allons dans un premier temps étudier les objectifs fixés par les professionnels de santé concernant la gestion du traitement médicamenteux. Nous examinerons par la suite les besoins exprimés par les patients concernant leurs traitements afin d'établir un outil qui réponde à la fois aux besoins des patients et des professionnels de santé.

2. Préalables nécessaires à la construction de l'outil transversal : déterminer les objectifs des professionnels de santé

2.1. Quelles compétences pour les patients ?

Le guide méthodologique de l'HAS 2007 « Structuration d'un programme d'Éducation Thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » (10) différencie deux registres de compétences du patient :

- les compétences d'autosoins : compétences dites de sécurité (par exemple adaptation des doses de médicament)
- les compétences dites d'adaptation : concernent le vécu et l'expérience antérieure du patient, qui font partie plus largement du domaine des compétences psychosociales (11)

Finalités de l'éducation thérapeutique du patient

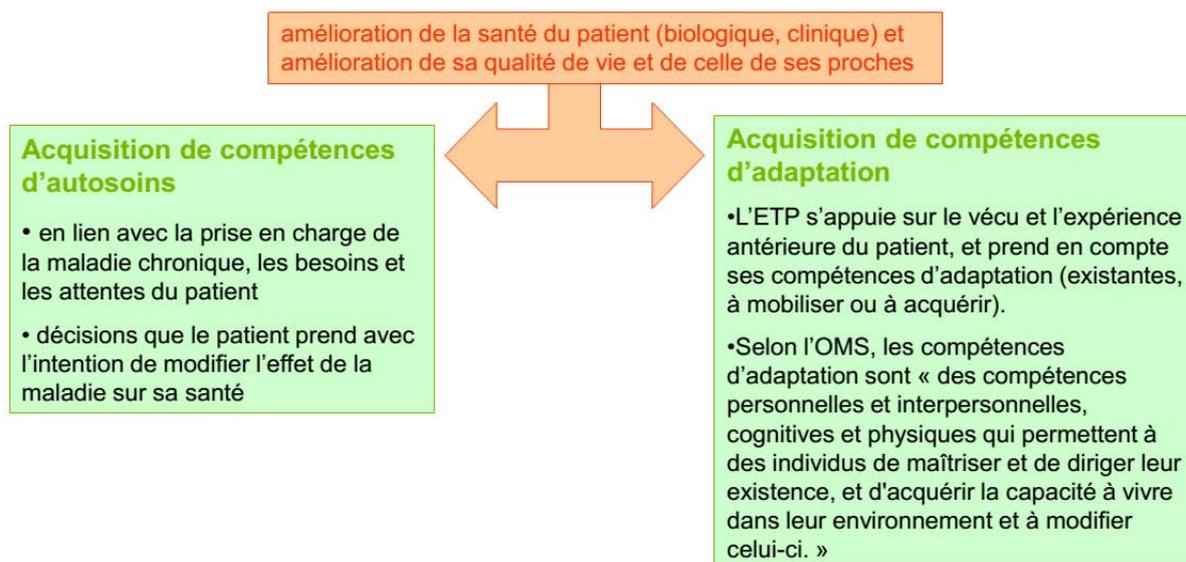


Figure 1 : Finalités de l'éducation thérapeutique du patient (12)

Gagnayre et d'Ivernois ont établi en 2001 une matrice de 8 compétences transversales à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique (13) (cf. tableau II). Ces compétences sont d'ailleurs retrouvées dans les recommandations HAS 2007 « ETP : Comment la proposer et la réaliser ? » (14).

Tableau II : Compétences transversales à acquérir par le patient à l'issu d'un programme d'ETP

Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice	
Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
3. Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe...
4. Faire face, décider...	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...), décider dans l'urgence...
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress...)
6. Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls...). Pratiquer des gestes d'urgence
7. Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie
8. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...). Participer à la vie des associations de patients...

Cependant, le guide méthodologique de l'HAS et ses recommandations n'apportent aucune précision quant aux compétences à acquérir concernant le traitement médicamenteux.

Nous avons donc recherché, au sein de différents programmes d'ETP existants, des exemples d'objectifs définis par les professionnels de santé concernant le médicament. Nous présentons dans le tableau III les objectifs retrouvés au sein de quelques programmes d'ETP de quatre établissements de santé. Nous avons axé notre recherche sur le CHU de Nancy, le CHR de Metz - Thionville, le CHU de Besançon et les Hospices Civils de Lyon. Les données présentées sont extraites des présentations des programmes issues des sites web des UTEP des différents établissements ou d'autres sites internet.

**Tableau III : Objectifs de différents programmes d'ETP concernant le traitement médicamenteux.
Exemples de quatre établissements de santé**

	CHU Nancy (15)	CHR Metz-Thionville	CHU Besançon	Hospices Civiles de Lyon (16)
Asthme	- Bonne gestion du traitement	- Bonne utilisation des systèmes d'inhalation, connaissance de l'action des médicaments - Capacité d'adapter le traitement, préciser l'intérêt du traitement médicamenteux (but et action) (17)	- Permettre aux patients de parler des éventuelles difficultés qu'ils ressentent en lien avec la maladie et les traitements - Mieux connaître et maîtriser le traitement (de fond / de crise)	
BPCO	- Bonne gestion du traitement		/	/
Insuffisance cardiaque	- Bonne gestion du traitement	/	/	/
Diabète / obésité	- Maîtrise plus efficace par le patient de son traitement : modalités de prise, effets indésirables - Savoir adapter les traitements, faire face aux changements de traitement (traitements oraux, injectables, insulinothérapie, pompe à insuline) - Gestion du traitement au quotidien : prévenir les risques (hypoglycémies, hyperglycémies, précautions en cas d'activité physique, de voyage, etc.) (18)		- Permettre aux patients diabétiques et/ou à leur entourage : - d'exprimer ce qu'ils ressentent - de s'impliquer dans leur traitement, de mener à bien leurs projets - d'adapter leur traitement à leur mode de vie	- Meilleure compréhension du rôle des traitements : comment les prendre, à quoi ils servent, connaître les effets secondaires, comprendre l'importance de l'observance
Dialyse, pré-greffe, pré-dialyse	- Connaître les médicaments de la maladie rénale et des maladies associées	/	/	/
Maladies inflammatoires	- Gérer le traitement par biothérapie	- Différencier traitement de fond et symptomatique - Connaître les effets secondaires des traitements (19)	/	- Connaître la maladie et ses traitements - Gestion du traitement
Insuffisance cardiaque	- Connaître la maladie et le traitement - Connaître et prendre « comme il faut » les médicaments	- Comprendre les indications, les doses et les effets des médicaments (20)	- Connaître le traitement de l'insuffisance cardiaque	- Accompagner le patient et sa famille dans la compréhension du traitement - Apprendre au patient à acquérir des connaissances, savoir-faire et des savoir-être
Greffe rénale	- Connaître les médicaments de la greffe - Renforcer la confiance en son traitement - Gérer le traitement à travers des situations de la vie quotidienne	/	/	- Intégrer la transplantation et les traitements dans sa vie quotidienne - Acquérir des connaissances pour devenir autonome pour la prise en charge du traitement, du suivi et des risques de complications

	CHU Nancy (15)	CHR Metz-Thionville	CHU Besançon	Hospices Civiles de Lyon (16)
VIH	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître le traitement antirétroviral et ses effets indésirables - Savoir gérer différentes situations de la vie courante (voyage, oubli, grossesse, <i>etc.</i>) - Connaître les interactions avec d'autres traitements 	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion des médicaments - Gestion des effets secondaires 	<ul style="list-style-type: none"> - Aider les patients vivant avec le VIH (et l'entourage) à mieux connaître le profil évolutif de la maladie, à s'impliquer dans leur traitement, à gérer les éléments de prévention 	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer la compréhension du patient sur l'infection et son traitement - Renforcer les compétences du patient pour mieux gérer son infection au quotidien et faire face aux situations difficiles et pour l'aider à mieux vivre avec
Hépatite C	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître les rôles des médicaments - Connaître les médicaments destinés à lutter contre les effets indésirables et les utiliser à bon escient - Connaître les effets bénéfiques du traitement - Connaître les conséquences d'un arrêt de traitement - Savoir gérer son traitement dans sa vie quotidienne - Verbaliser les freins et leviers à la prise du traitement - Connaître les raisons d'une contraception efficace en cas de traitement par ribavirine - Savoir gérer ses stocks de médicaments à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> - Expliquer les principes du traitement : moment de commencer, administration - Exprimer limites/avantages/inconvénients à la prise du traitement - Faire face au désir d'abandon du traitement et connaître les risques liés à l'abandon du traitement - Savoir organiser sa prise médicamenteuse au quotidien - Repérer les signes des effets secondaires du traitement et savoir utiliser à bon escient les médicaments destinés à les atténuer - Connaître, appliquer la conduite à tenir face à un oubli de médicament - Analyser les symptômes liés au traitement et ceux qui ne le sont pas (21) 	<ul style="list-style-type: none"> - Exprimer ce que les patients vivant avec l'hépatite C ressentent - Etre mieux informés sur la pathologie et les traitements - Acquérir les compétences nécessaires pour s'impliquer dans le traitement (auto-injection <i>etc.</i>) - Gérer au mieux les effets indésirables liés au traitement 	/
Ostéoporose	/	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître la prise en charge médicamenteuse : buts, mécanismes, modalités de prise, durée - Gérer les effets secondaires, les problèmes d'observance / de lassitude - Gérer son traitement, les oublis - Connaître les principes de suivi des traitements (22) 	/	/
Epilepsie	/	/	/	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître et assimiler les différents traitements - Développer des stratégies d'adaptation aux situations de la vie quotidienne

En conclusion, la gestion du traitement médicamenteux figure au cœur de nombreux programmes d'éducation thérapeutique. Quels que soient la pathologie et le centre hospitalier concernés, les objectifs pédagogiques concernant le traitement sont souvent communs.

Cependant, les méthodes utilisées pour atteindre ces objectifs ne sont jamais explicitées dans les programmes, aucune information sur les techniques pédagogiques employées n'est mentionnée.

C'est une des raisons pour laquelle nous souhaiterions mettre à disposition de tous les professionnels de santé les ateliers que nous allons développer dans ce travail de thèse. L'objectif étant de faire gagner un temps important à tout professionnel de santé souhaitant s'engager dans une activité éducative du patient concernant le traitement médicamenteux.

2.2. Un objectif commun à tous les professionnels de santé : améliorer l'adhésion thérapeutique et l'observance

Comme le souligne l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « optimiser l'observance médicamenteuse aurait plus d'impact en termes de santé mondiale que le développement de nouveaux médicaments » (23).

Le défaut d'observance peut parfois avoir des effets qui semblent bénéfiques à court terme, comme la disparition d'effets indésirables ou la réduction des coûts directs liés aux médicaments. Mais, sur le long terme, les conséquences de la non-observance sur le plan médical sont sérieuses : risque d'échappement thérapeutique, rechute, apparition de résistances, survenue de complications, augmentation de la morbi-mortalité *etc.* Sur le plan économique, les répercussions se mesurent en termes de coûts directs liés aux soins (coûts de traitement, d'hospitalisations), en coûts indirects (arrêt de travail *etc.*) et en coûts intangibles (santé perçue dégradée) (24).

C'est pourquoi identifier les différents facteurs pouvant influencer l'observance et les prendre en considération pour concevoir nos ateliers est important. Après avoir rappelé la définition de l'observance, nous étudierons dans ce paragraphe ses différents déterminants.

2.2.1. Définition de l'observance médicamenteuse

L'observance médicamenteuse peut se définir comme le rapport entre le nombre de prises de médicaments effectives sur une période donnée et le nombre total de prises de médicaments prescrites sur cette même période. Un taux moyen de 50 % d'observance médicamenteuse est classiquement retrouvé dans la littérature. Les taux d'observance médicamenteuse varient selon le type de pathologie et sont variables dans le temps (cf. tableau IV).

A titre d'exemple, près de 20 % des patients ne se rendront pas à la pharmacie suite à la prescription d'une ordonnance (25) et plus de la moitié des patients souffrant d'une maladie chronique auront arrêté leur traitement dans la première année (26).

Des variations dans les modalités de prises des médicaments sont également fréquemment identifiées : prise d'une partie des médicaments, oubli(s) d'un ou plusieurs médicaments durant des périodes variables, non-respect du plan de prise, adaptation des schémas d'administration en fonction des symptômes, arrêt définitif d'un ou plusieurs médicaments ou à l'inverse surconsommation de certains médicaments.

Tableau IV : Exemples de taux d'observance médicamenteuse selon le type de pathologie (27)

Type de pathologie	Taux d'observance médicamenteuse (%)
Transplantation cardiaque	75-80 % à 1 an
Transplantation rénale	48 % à 1 an (concernant les immunosuppresseurs)
Maladies cardio-vasculaire	54 % à 1 an (concernant 4 médicaments : aspirine, bêtabloquant, IEC et statine)
Diabète	31-87 % (études rétrospectives) / 53-98 % (études prospectives) 28 % des patients utilisent moins d'insuline que les doses prescrites
Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin	60-70 %
Troubles Psychiatriques	50 % à 1 an, 25 % à 2 ans à 18 mois, 74 % des patients inclus ont arrêté leur médicament antipsychotique
Asthme	Adulte : 30 et 40% (11% utilisent de façon adéquate les inhalateurs)
Maladies rhumatologiques	55-71 % 1/3 des patients « adaptent » leurs prises de médicaments (dont 61 % de modifications intentionnelles) 48-88 % (traitement hormonal substitutif, prévention de l'ostéoporose) 50 % des patients continuent à prendre leur traitement hormonal substitutif sur plus de 1 an
Epilepsie	72 % 15 % des patients disent avoir manqué 1 prise moins d'1 fois par mois, 9 % pas plus d'1 fois par mois et 4 % disent n'avoir pas pris comme prescrit leurs médicaments au moins 1 fois par semaine
Hypertension	40-72 % 50% des patients prenant un antihypertenseur auront arrêté de le prendre dans un délai de 1 an
VIH	54,8% à 87,5 %
Cancers	Taux variables selon le type de cancer (chimiothérapies orales) : Hémopathies malignes : 17 % Cancer du sein : 53-98 %
Insuffisance rénale chronique	80 % (Hémodialyse) 65 % (Dialyse péritonéale) 30-60 % (chez les enfants et adolescents en insuffisance rénale terminale)

2.2.2. Déterminants de l'observance médicamenteuse

La prise quotidienne de médicaments est très dépendante des contextes psychologiques, familiaux, professionnels et culturels des patients. Les facteurs influençant l'observance ont pu être structurés par l'OMS selon cinq dimensions (23),(27) : la maladie, le traitement médicamenteux, les facteurs démographiques et socio-économiques, le patient et/ou son entourage et le système de soins. Nous expliquons succinctement dans ce paragraphe les grandes lignes des 5 déterminants identifiés.

2.2.2.1. Facteurs liés à la maladie

Les facteurs décrits comme susceptibles d'avoir un impact négatif sur l'observance sont :

- Les troubles cognitifs, visuels, liés ou non à l'âge et/ou à la maladie.
- L'absence de symptômes.
- La présence d'addictions (drogues, alcool, tabac).
- La présence d'un état dépressif. Le défaut d'adhésion au traitement médicamenteux associé à la dépression a été mis en évidence pour différentes maladies chroniques comme l'infection à VIH, la transplantation rénale, l'hypertension artérielle, le diabète, l'hyperlipidémie, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, l'asthme et les maladies coronariennes. La prise en charge de la dépression chez les patients atteints de maladie chronique est donc primordiale.

2.2.2.2. Facteurs liés au traitement médicamenteux

Les critères relatifs au traitement identifiés comme ayant un impact négatif sur l'adhésion au traitement sont :

- La complexité du plan de prise : nombre important de médicaments à prendre par jour, fréquence des prises, contraintes de prises (horaires précis, association à une prise alimentaire ou à distance des repas).
- Le temps quotidien dédié à la gestion des médicaments (préparation, injections *etc.*).
- Certaines modalités d'administration des médicaments : besoin de couper les comprimés, d'adapter les doses *etc.*
- La durée de la thérapeutique médicamenteuse et sa chronicité : une utilisation continue et prolongée d'un traitement médicamenteux a un impact négatif sur l'observance.
- L'intrusion du traitement dans la vie des patients.

2.2.2.3. Facteurs liés au système de soins

La qualité de la relation patient-soignant représente un facteur d'influence primordial de l'adhésion au traitement médicamenteux (28), (29). Les deux constituants de base de la confiance entre un soignant et un patient sont la compétence technique et la compétence interpersonnelle du soignant :

- La compétence technique repose sur la perception qu'a le patient du niveau d'expertise du soignant.
- La compétence interpersonnelle repose sur des aspects humains des soins donnés par le soignant. Ex : expression d'un intérêt pour l'expérience personnelle du patient, prise en compte de ses préoccupations, expression d'empathie, de respect et d'honnêteté, communication d'informations claires et précises, établissement d'un partenariat, partage des décisions (30).

Le fait que le patient perçoive une croyance positive du soignant concernant sa capacité à gérer ses médicaments favorisera aussi son adhésion au traitement médicamenteux.

Un autre déterminant relatif au système de soins identifié concerne l'organisation et la qualité du réseau de soins autour du patient : multidisciplinarité, continuité et cohérence des soins (harmonisation des messages entre les différents soignants), accès aux nouvelles technologies, disponibilité des soignants.

2.2.2.4. Facteurs liés au patient et à son entourage

↳ Expériences antérieures

Le vécu d'expériences antérieures négatives (notamment des effets indésirables) représente un critère majeur de choix dans la décision du patient à prendre ou non ses médicaments et/ou à sélectionner certains d'entre eux. Cet impact sera renforcé si l'apparition d'effets indésirables est associée à une efficacité retardée et/ou à une absence de signes tangibles d'efficacité.

↳ Représentations liées aux médicaments

Environ 20 % de la variabilité de l'adhésion au traitement médicamenteux pourrait être attribuée aux croyances des patients sur les médicaments : perceptions de l'utilité des médicaments, croyances en lien avec les effets indésirables potentiels (31),(32),(33).

Les représentations correspondent à des états de connaissances antérieures qui se constituent de manière involontaire et inconsciente et qui existent dans l'esprit de chaque individu. Les représentations concernant les médicaments peuvent ainsi être négatives (poison, dépendance, risque de survenue d'effets indésirables) ou positives voire les deux (ambivalence entre efficacité et risques perçus).

Les représentations positives concernant la nécessité des traitements ne suffisent pas à influencer positivement l'adhésion du patient (34). Les représentations négatives vis-à-vis du traitement multiplient par 2,1 le phénomène de non adhésion (35). Les représentations concernant un risque potentiel de dépendance aux médicaments et de survenue d'effets indésirables, comme une prise de poids par exemple, sont corrélées à une diminution de l'adhésion au traitement médicamenteux (36).

↳ Savoirs théoriques : connaissances, compréhension de la maladie et des médicaments

Le lien entre les connaissances de la maladie et des médicaments et l'adhésion au traitement médicamenteux n'est pas démontré systématiquement. Certaines études montrent une faible influence de l'état des connaissances sur la maladie et les médicaments et l'observance (37). Au contraire, d'autres études montrent que la connaissance des médicaments, leur reconnaissance, la compréhension de leur rôle a un impact positif sur l'adhésion au traitement (38),(39).

La transmission d'informations concernant le médicament a pour but de donner des connaissances de base au patient afin de lui montrer le lien entre sa maladie et ses traitements.

Notre rôle consiste à expliquer au patient en quoi consiste son traitement, pourquoi le prendre et comment le prendre (conditions d'administrations, moments de prise *etc.*). Il convient aussi de fournir des explications concernant les effets indésirables éventuels, les modalités de conservation et l'apprentissage des conduites à tenir face à certaines situations de la vie quotidienne en lien avec la prise d'un traitement.

D'autre part, transmettre des informations au patient concernant sa maladie et ses traitements peut permettre de cibler les connaissances qui font obstacle dans la gestion du traitement médicamenteux (fausses croyances par exemple).

Néanmoins, bien que le savoir soit indispensable, il n'est jamais suffisant pour modifier un comportement : il est établi que ce qui détermine le changement de comportement n'est pas le savoir mais le rapport bénéfice émotionnel / coût émotionnel (40),(41) d'où l'importance de prendre en compte les émotions, faisant partie par ailleurs des déterminants de l'observance.

↳ Émotions

Les cognitions, émotions et comportements sont en interaction permanente. Les émotions modulent les apprentissages cognitifs, le traitement de toute information passant par une interaction constante entre raison et émotion (triade émotion/cognition/comportement) (42).

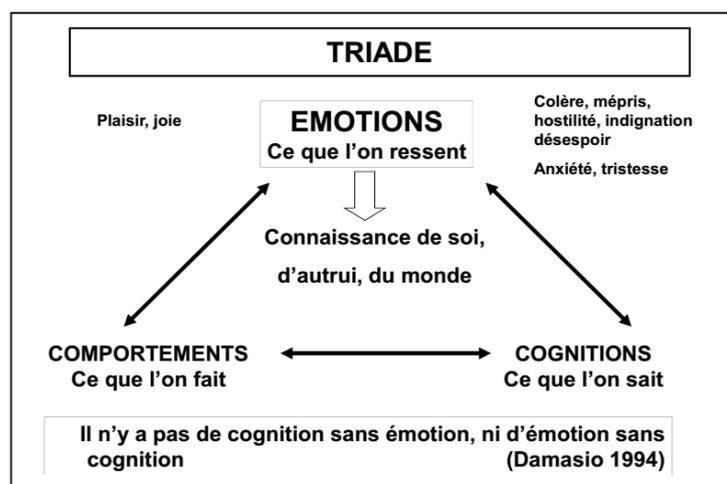


Figure 2 : Triade émotion/cognition/comportement

Ainsi, dans le domaine de l'adhésion thérapeutique, la peur des effets indésirables et de la dépendance aux médicaments par exemple est corrélée à un risque de non adhésion au traitement. La peur de perdre son identité, d'être étiqueté « malade chronique » peut également avoir un impact sur l'adhésion (43).

La prise en compte des émotions est donc un prérequis indispensable pour espérer une modification de comportement et donc une meilleure adhésion au traitement médicamenteux.

↳ Ressources internes et externes

Les ressources externes (rôle de l'environnement, support social) influencent l'adhésion au traitement médicamenteux. La motivation du patient à prendre ses médicaments est influencée par l'environnement (entourage, famille, société, image qu'il veut donner aux autres *etc.*).

Les ressources internes influant l'adhésion au traitement médicamenteux sont l'estime de soi, le locus de contrôle interne et le sentiment d'efficacité personnelle :

- Le lieu de contrôle (ou locus de contrôle) est une croyance généralisée de l'individu dans le fait que le cours des événements et leur issue dépendent ou non de soi (44). Lorsqu'un événement est perçu comme étant le résultat du hasard, de la chance, du destin ou du pouvoir que certaines personnes ont sur nous, on parle d'un locus externe. Quand, au contraire, une personne perçoit un événement comme imputable à son comportement et à ses caractéristiques personnelles, on parle de locus interne.
- Le sentiment d'efficacité personnelle (ou auto-efficacité perçue) désigne les croyances qu'un individu a dans ses propres capacités à adopter un comportement donné (45). Le fait que les patients perçoivent le traitement comme trop complexe et se sentent incapables de le gérer aura de ce fait un impact négatif sur l'adhésion médicamenteuse (35).

L'influence des ressources internes, externes et des émotions sur les comportements de santé témoignent de l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire du patient et du rôle prépondérant alloué aux assistantes sociales et psychologues dans l'offre de soins.

2.2.2.5. Facteurs démographiques et socio-économiques

Concernant les facteurs socio-économiques pouvant avoir un retentissement sur l'adhésion médicamenteuse, aucun effet systématique de l'âge ou du sexe n'a été décrit. Cependant, les défauts d'adhésion au traitement médicamenteux semblent plus importants chez les adolescents et les personnes âgées (polymédication, complexité du traitement médicamenteux, difficultés de compréhension).

Un bas niveau socio-économique et une précarité sociale sont aussi considérés comme des facteurs prédictifs d'un défaut d'adhésion au traitement. A l'inverse, une stabilité, qu'elle soit matérielle (ressources financières, logement *etc.*), humaine (famille, mariage, soutien par les pairs) et/ou « sociétale » (intégration professionnelle par exemple) aura des répercussions positives sur l'adhésion. L'appartenance ethnique et la culture d'origine, de par leurs impacts sur le système de croyances et de valeur de la personne, auront également un impact sur l'observance (positif ou négatif).

2.2.2.6. Conclusion

Ces différents déterminants, dont les représentations, la peur des effets indésirables, le vécu des patients et leurs émotions influencent l'observance des patients. Nous devons envisager ces aspects lors de la conception des ateliers sur le médicament. Il conviendra de partir des connaissances et représentations du patient pour les faire évoluer vers une démarche d'apprentissage et trouver des mots qui parlent au patient pour expliquer le rôle des médicaments.

Le terme d'adhésion au traitement médicamenteux est ainsi préféré au terme d'observance médicamenteuse, il renvoie au degré d'acceptation du patient de sa maladie et de ses thérapeutiques. C'est le patient qui décide de prendre son traitement quand il a pris conscience des bénéfices qu'il pouvait en tirer et qu'il est convaincu de la nécessité des thérapeutiques.

Nous avons déterminé les objectifs des professionnels de santé en ETP et appréhender les déterminants de l'adhésion thérapeutique. Nous allons désormais, afin de finaliser notre étude préalable à la conception des ateliers pédagogiques, nous pencher sur les besoins exprimés par les patients.

3. Préalables nécessaires à la construction de l'outil : étude des besoins des patients en ETP

Nous avons relevé de manière non exhaustive, sur Pubmed[®] et Science Direct[®], 6 articles s'intéressant aux besoins exprimés par les patients en éducation thérapeutique. Les articles concernent 5 pathologies différentes : épilepsie, transplantation rénale, lupus, VIH, diabète.

Pour faciliter la lecture et synthétiser les résultats de notre analyse, nous avons extrait les résultats dans un tableau (cf. tableau V). Dans la 1^{ère} colonne figure le titre de l'article, dans la 2^{ème} colonne la méthodologie employée par les auteurs et dans la 3^{ème} colonne l'objectif de l'étude.

Enfin les 3 dernières colonnes exposent les différents besoins exprimés par les patients. Pour plus de lisibilité, nous avons choisi de classer les besoins exprimés selon 3 thèmes :

- le traitement et son autogestion : concerne le domaine biomédical
- le retentissement du traitement sur la vie quotidienne et sur le plan psychosocial
- la relation soignant-soigné

Tableau V : Besoins exprimés par les patients

Titre de l'article	Méthode / effectif (N)	Objectifs de l'étude	Résultats : besoins exprimés par les patients concernant :			
			Biomédical Traitement / son autogestion	Vie quotidienne et psychosocial		Relation avec les soignants
				Quotidien	Psychosocial	
<p>Evaluation des besoins en éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants et d'adolescents ayant une épilepsie (46)</p>	<p>- Etude multicentrique : qualitative</p> <p>- Entretiens individuels semi-directifs avec des parents d'enfants et d'adolescents épileptiques et des adolescents épileptiques</p> <hr/> <p>N= 140 - 106 parents - 34 adolescents</p>	<p>Déterminer les thèmes que les parents et leurs enfants désiraient aborder parmi : traitement / crises / difficultés psychosociales / connaissances (anatomie, physiopathologie de l'épilepsie) / style de vie</p>	<p>On retrouve par ordre décroissant d'intérêt les items suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - comprendre l'épilepsie, le fonctionnement du cerveau - connaître les effets secondaires des traitements - connaître les associations médicamenteuses autorisées - connaître l'utilité de chacun des médicaments <p>L'item concernant la gestion du traitement (règles de prise, gestion des difficultés liées aux traitements) présente un intérêt décroissant avec l'âge.</p>	<p>Les besoins exprimés concernent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la conduite à tenir en cas de crises - les conseils sur l'hygiène de vie de leurs enfants, le sommeil, le repos, les facteurs favorisant et limitant les crises 	<p>Les besoins concernent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la volonté d'être aidé et conseillé sur la façon d'aborder la nécessité d'informer l'école et l'entourage de l'épilepsie - le souhait d'être informé sur les démarches à réaliser au sein de l'école pour définir la prise en charge de la maladie 	<p>Non retrouvé dans l'article</p>
<p>Education thérapeutique en transplantation rénale : étude des besoins des patients traités par immuno-suppresseurs (47)</p>	<p>- Entretiens semi directifs à l'aide d'un questionnaire</p> <hr/> <p>N= 21 patients transplantés rénaux du CHU Bordeaux</p>	<p>Définir 17 compétences à acquérir par le patient pour mieux vivre au quotidien avec sa pathologie et son traitement</p>	<p>Les besoins exprimés sont :</p> <p><i>Concernant la greffe :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - être informé sur son déroulement <p><i>Concernant le traitement :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - comprendre l'ordonnance et son traitement - gérer sa prise de médicaments au quotidien - avoir des réponses concrètes sur les effets secondaires - s'adapter à un changement de traitement - adopter les bonnes décisions avec les génériques 	<p>Non retrouvé dans l'article</p>	<p>- être utile pour les autres</p>	<p>- être accompagné et écouté par le personnel soignant</p>

Etude	Méthode	Objectifs de l'étude	Résultats : besoins exprimés par les patients concernant :			
			Biomédical Traitement	Vie quotidienne et psychosocial		Relation avec les soignants
				Vie quotidienne	plan psychosocial	
<p>Evaluation des attentes et besoins des patients et des soignants pour un programme d'éducation thérapeutique dans le lupus (48)</p>	<p>- Rencontres avec les associations de patients et focus-groups de 8 patients</p> <p>Et</p> <p>- Questionnaires d'évaluation des attentes</p> <hr/> <p>N= 490 questionnaires</p> <p>- 422 patients</p> <p>- 68 médecins-internistes</p>	<p>Définir les attentes et besoins des patients atteints de lupus</p>	<p>Les besoins exprimés relatif au traitement sont :</p> <p>- évoquer les difficultés pour prendre les traitements (besoin exprimé par 23% des patients interrogés)</p> <p>- évoquer la problématique des effets secondaires (évoqué pour 68% des patients)</p>	<p>Les patients souhaitent s'exprimer sur :</p> <p>- le retentissement de la maladie sur la vie professionnelle (36% des patients) et sur les loisirs (67%)</p> <p>- les éléments en rapport avec le lupus qui les dérangent au quotidien : exprimé par 94% des patients : fatigue (83 %), douleurs (62 %)</p>	<p>- inquiétude quant à l'évolution de la maladie (67%)</p> <p>- expression difficile concernant la maladie (34% n'en parlent pas à leurs proches)</p> <p>- difficultés liées à l'annonce : soutien psychologique initial et à distance souhaité</p> <p>- présence de l'assistante sociale souhaitée</p>	<p>Non retrouvé dans l'article</p>
<p>Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ? (49)</p>	<p>- Etude descriptive menée sous forme d'entretiens semi-directifs individuels (durée moyenne : 1h)</p> <hr/> <p>N = 10 personnes volontaires membres d'une association de patients vivant avec le VIH</p>	<p>Définir les besoins spécifiques des personnes vivant avec le VIH depuis 16 ans en moyenne</p>	<p>Les besoins exprimés sont :</p> <p>- avoir des réponses concrètes sur la prise en charge des effets secondaires (lipodystrophie, modification de l'image corporelle, douleurs, insomnies, fatigue)</p> <p>- apprendre à gérer sa prise de traitement et s'adapter à un nouveau traitement</p> <p>- être rassuré sur le phénomène de vieillissement, les troubles psychologiques (perte de mémoire, perte de contrôle), les risques de cancer, les difficultés sexuelles</p>	<p>Les patients aimeraient aborder les éléments de la vie sociale tels que :</p> <p>- rencontrer un compagnon prêt à affronter les peurs liées au VIH</p> <p>- avoir des amis</p> <p>- avoir un enfant</p> <p>- vivre comme tout le monde</p> <p>- être accepté, ne pas être discriminé</p> <p>- avoir accès aux actions complémentaires (sport, danse <i>etc.</i>)</p>	<p>Les patients aimeraient :</p> <p>- parler de la mort des proches</p> <p>- parler de la maladie avec sa famille</p> <p>- être utile et être efficace dans le soutien aux autres</p> <p>- trouver et garder ses droits sociaux : (ressources, travail, carte de séjour <i>etc.</i>)</p> <p>- être pris en charge sur les problèmes de santé perçus</p>	<p>- être entendu, écouté par les soignants sur son vécu et ses perceptions</p> <p>- être reconnu comme individu</p> <p>- prendre part aux décisions</p>

Etude	Méthode	Objectifs de l'étude	Résultats : besoins exprimés par les patients concernant :			
			Traitement / son autogestion	Vie quotidienne et psychosocial		Relation avec les soignants
				Vie quotidienne	plan psychosocial	
<p>Besoins et attentes des patients vivant avec le VIH dans la perspective de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique (50)</p>	<p>- Analyse qualitative : entretien semi-directif et auto questionnaire</p> <hr/> <p>N = 351 patients 73 % hommes, 27 % femmes (patients des consultations CHU Nantes et Angers)</p>	<p>Identifier des besoins éducatifs</p>	<p><i>Concernant la gestion du traitement :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 97 % estiment être capables de prendre correctement leur traitement - 56 % n'ont jamais ressenti le besoin de faire une pause thérapeutique <p><i>Concernant les effets indésirables :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 63 % estiment avoir été suffisamment informés sur l'existence d'une fatigue <p>- pour les autres effets indésirables (lipodystrophie, douleur, insomnie, modification de l'image corporelle), seule la moitié des patients estiment avoir été suffisamment informé</p> <p><i>Concernant les complications :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 48 % déclarent ne pas connaître les complications du VIH 	<p>Les patients décrivent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - un sentiment d'isolement : 50% des patients - une sensation d'être discriminé : 19 % (74 % relatif aux demandes de crédits) - 75% ne souhaitent pas s'exprimer au sujet des difficultés financières et problèmes professionnels <p>NB : les patients traités depuis plus de 10 ans ressentaient un besoin plus fort de s'investir dans une association</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 75% ne souhaitent pas s'exprimer au sujet de la mort de proches due au VIH - 79 % disent avoir quelqu'un à qui parler en cas de problème et estiment pouvoir trouver du soutien auprès de leurs proches 	<p>Les besoins exprimés concernent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la disponibilité des professionnels de santé (exprimé pour 83% des patients) - l'explication des décisions prises les concernant (exprimé pour 88% des patients) - la demande et prise en compte de leur avis : (exprimé pour 80 % des patients) <p>31% des patients préfère laisser les médecins décider</p>

Etude	Méthode	Objectifs de l'étude	Résultats : besoins exprimés par les patients concernant		
			Traitement	Vie quotidienne et psychosocial	
				Vie quotidienne	plan psychosocial
<p>Evaluation d'un modèle d'intervention éducative ciblant l'adhésion des patients diabétiques au traitement médicamenteux (27)</p>	<p>- Etude exploratoire réalisée auprès de patients diabétiques de type 2 polymédiqués</p> <p>- Collecte des données en 2 temps :</p> <p>- entretien semi-dirigé au domicile des patients</p> <p>- deux entretiens ont été réalisés auprès de patients diabétiques de type 2 hospitalisés afin d'enrichir les données précédentes</p>	<p>Identifier les représentations, les problématiques rencontrées, vécues au quotidien par les patients et leurs besoins éducatifs vis-à-vis des médicaments</p>	<p>Besoins d'informations identifiés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - comprendre l'action des médicaments dans l'organisme - faire des liens entre action des médicaments et effets positifs sur la maladie, la prévention des complications - faire le lien entre le nombre de médicaments prescrits et les différentes dimensions de la maladie - comprendre le choix des différentes stratégies médicamenteuses et la relation entre les différentes stratégies proposées (médicaments, alimentation et activité physique) - besoin d'informations sur la notice <p>Connaissances et compréhension</p> <ul style="list-style-type: none"> - ne savent pas exactement à quoi servent les différents médicaments - ne sont pas convaincus de l'intérêt des médicaments - des difficultés pour comprendre le besoin d'utiliser plusieurs médicaments pour une seule maladie ont été décrites 	<p>Difficultés identifiées sur :</p> <p>La gestion pratique</p> <ul style="list-style-type: none"> - difficultés à prendre les médicaments dans certaines circonstances (voyages, week-end) ou face aux effets indésirables qui peuvent avoir des répercussions sur leur activité professionnelle (arrêt momentané volontaire) - difficultés de reconnaissance des médicaments génériques (perte des repères comme la forme, la couleur) <p>Le besoins d'informations</p> <ul style="list-style-type: none"> - sur les modalités de prises, les adaptations possibles par rapport aux situations vécues - besoins de trouver des trucs et astuces pour gérer les médicaments au quotidien 	<p>Mis en évidence de peurs, inquiétudes des patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> - face aux médicaments non connus (génériques), peur des interactions entre les médicaments - peur induite par la lecture de la liste des effets indésirables des notices - difficultés à supporter les effets indésirables (impact sur l'acceptation des médicaments) - doute sur le fait que les « médicaments soient bons pour le corps » <p>Ressentis évoqués par les patients quant à la prescription de médicament :</p> <ul style="list-style-type: none"> - désapprobation de l'empilement de médicaments pour traiter les effets indésirables des autres médicaments - prise à contrecœur des médicaments : devoir, obligation, sentiment de ne pas avoir le choix - contraintes imposées par la prise de médicaments et répercussions sur la vie personnelle, professionnelle et sociale <p>Difficultés d'intégration de la maladie et des traitements médicamenteux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - difficulté à accepter sa maladie comme préalable à la prise médicamenteuse - difficulté à exprimer ses émotions

En conclusion, les compétences techniques dites d'autosoins, telles que la compréhension du traitement, sa gestion et la question des effets indésirables, sont exprimées par les patients et ont leurs places dans les programmes d'ETP. Comme nous l'avons vu dans l'étude des objectifs des professionnels de santé, ces éléments sont aisément retrouvés au sein des objectifs des programmes d'ETP.

Cependant, les patients souhaitent que soient également pris en compte le retentissement du traitement sur leur vie quotidienne, leurs émotions et leurs vécus : peur, inquiétude, ressenti par rapport aux médicaments. La qualité de la relation soignant-soigné est aussi retrouvée dans 3 articles comme faisant partie de leurs préoccupations. Bien que ces besoins apparaissent de plus en plus parmi les objectifs des programmes, l'étude des objectifs des professionnels de santé a montré qu'ils n'étaient pas encore systématiquement intégrés.

Les différents besoins relevés dans ces articles sont concordants avec les déterminants de l'adhésion thérapeutique identifiés précédemment. Nous devons donc veiller à faire apparaître dans nos séances dédiées aux médicaments les différentes préoccupations des patients concernant le traitement mais aussi leur vie quotidienne et leur ressenti afin de répondre à leurs besoins.

Maintenant que nous avons étudié les différents points de vue patients et professionnels de santé et appréhendé les enjeux du développement d'ateliers d'ETP concernant le médicament, nous pouvons envisager la phase de développement de l'outil transversal.

4. Thématiques retenues et création de l'outil pédagogique transversal concernant la gestion du traitement médicamenteux

Grâce à nos recherches sur les besoins exprimés par les patients, à l'étude des objectifs identifiés par les professionnels de santé et aux déterminants de l'observance, nous retenons quatre thématiques qu'il nous semble important d'aborder quelle que soit la pathologie chronique traitée. Elles sont :

- ✚ Améliorer la compréhension du traitement, évoquer les effets indésirables et donner les moyens de les gérer si possible
- ✚ Explorer le ressenti et les représentations du patient dans le but de faciliter l'adhésion thérapeutique
- ✚ Apprendre à gérer le traitement dans différentes situations de la vie quotidienne
- ✚ Savoir comment prendre les médicaments au cours de la journée : réaliser un plan de prise adapté au rythme de vie du patient et aux contraintes de prises médicamenteuses

Nous avons choisi de créer nos ateliers de telle sorte que chacune de ces thématiques soit envisagée.

4.1. Ateliers pédagogiques développés et conducteurs de séances

Nous avons conçu 4 ateliers d'une durée de 20 à 45 minutes chacun, permettant d'aborder les quatre thématiques retenues.

Les ateliers ont pour le moment vocation à être transversaux et génériques. Aucune information précise sur les thérapeutiques ne doit s'y trouver (rôle des médicaments, nature des effets indésirables *etc.*). Les objectifs et la nature des messages à délivrer devront être validés en amont par les différents professionnels de santé des programmes avant chaque utilisation. En effet, bien que les thématiques choisies soient communes, certains messages relatifs au traitement médicamenteux peuvent varier en fonction de la pathologie concernée (par exemple, conduite à tenir en cas de vomissement après une prise).

Toujours afin d'être transversal et donc adaptable au plus grand nombre de situations, nous avons voulu que les ateliers puissent se dérouler de manière collective ou individuelle mais aussi dans différentes unités de lieux : établissement de santé, réseau de santé ou pharmacie de ville.

Des conducteurs de séances correspondants ont été rédigés. Ils décrivent en détail le déroulement de la séance et permettent de distinguer ce que fait le patient de ce que fait l'animateur (cf. tableau VI). Ils renseignent également sur les différents supports utilisés pour mener à bien l'animation et annoncent les objectifs de la séance. Des noms de fantaisie ont été choisis pour nommer ces 4 ateliers (cf. figure 3).

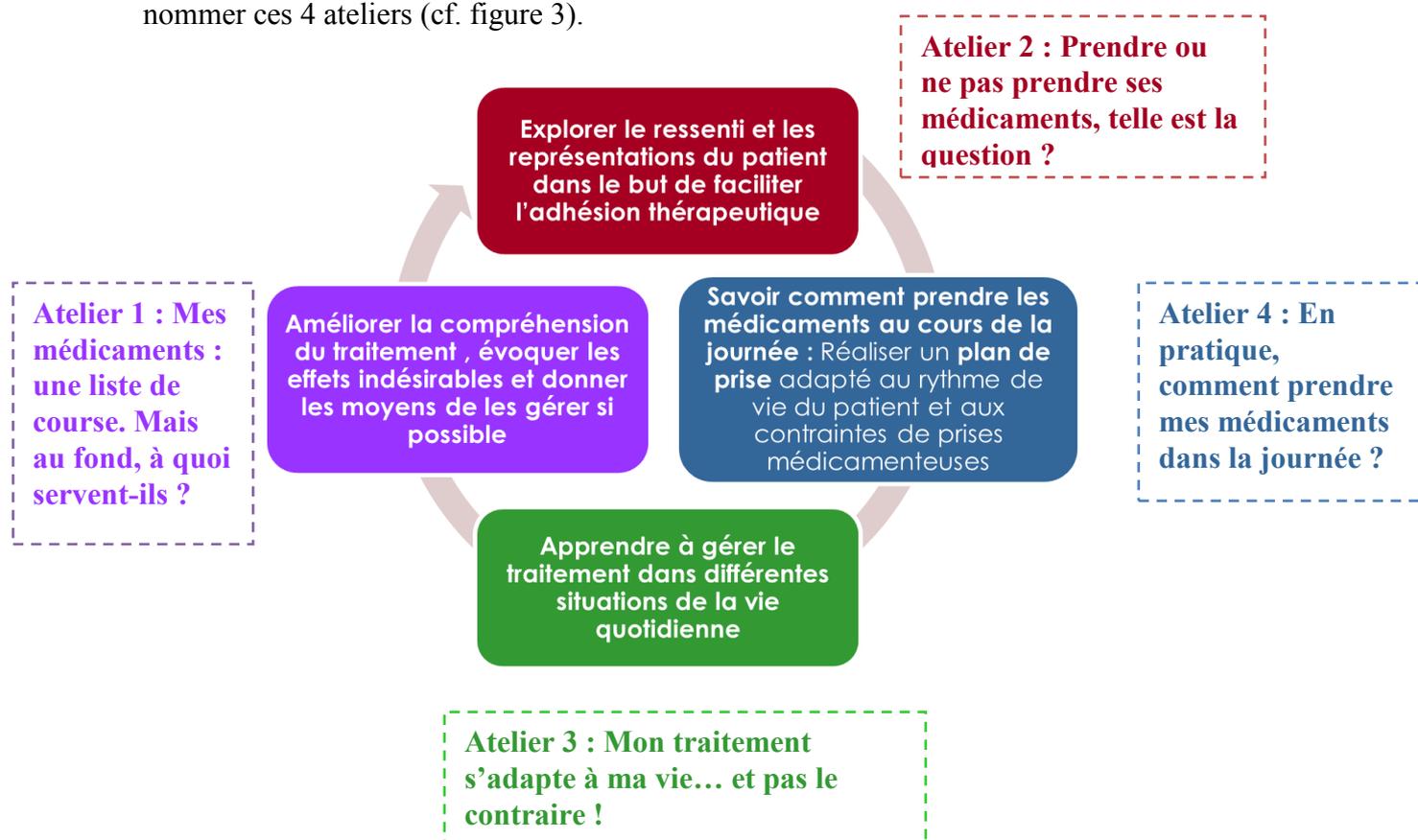


Figure 3 : Ateliers transversaux d'ETP concernant la gestion du traitement médicamenteux

Atelier 1 : Mes médicaments une liste de course, mais au fond à quoi servent-ils ? (atelier individuel)

Public : Patients atteints de maladie chronique

Ressources soignantes : Infirmier(e) / Pharmacien / Médecin / Personnels formés à l'ETP (minimum 40 h de formation)

Objectif : Connaître le rôle de chaque médicament pris par le patient

Compétence recherchée : **Comprendre son traitement médicamenteux**

Matériel : Tableau aimanté ou paperboard / feuille libre / post-it/ordonnance(s) du traitement en cours du patient

Déroulement de l'atelier : Atelier individuel

Durée : 20 min

Lieu : établissement de santé / officine / réseau de santé

Objectifs	Temps séquence éducative	Messages	Méthodes		
			Ce que fait le soignant	Ce que fait le patient	Moyens/méthodes
<p>Objectifs attendus</p> <p>Comprendre le traitement</p> <p>Objectifs formulés pour le patient</p> <p>- Connaître le rôle de mes médicaments et gérer les effets indésirables</p> <p>- Clarifier mon ordonnance</p>	<p>1+2 : 10 min</p> <p>3+4+5 : 10 min</p>	<p><u>A définir en amont avec l'équipe médicale en fonction de la pathologie</u></p> <p>Exemples :</p> <p>- Dans le VIH : détruire le virus, gérer les diarrhées</p> <p>- Pour le traitement de la greffe rénale : traitement anti-rejet, prévenir ou traiter les autres infections <i>etc.</i>)</p>	<p>1. Sur le paperboard/feuille libre : Dessiner plusieurs colonnes avec les titres correspondants aux différents rôles des médicaments, une colonne « Autres », une colonne « ? »</p> <p>2. Grâce à l'historique du traitement du patient, l'animateur note au préalable sur un post-it le nom de chacun des médicaments (DCI et princeps) pris par le patient (1 post-it = 1 nom de médicament)</p> <p>3. Demander au patient de placer les post- it dans les colonnes adéquates</p> <p>La colonne « ? » sera utilisée si une réponse donnée est erronée (éviter de mémoriser une idée fausse).</p> <p>4. Echange avec le patient : si des notions fausses ont émergé, reprendre simplement les modes d'action des thérapeutiques</p> <p>5. Etablir une synthèse de la séance, remettre les documents d'aide (fiches d'informations patient, carnet patient) s'il en existe</p>	<p>3. Le patient place les post-it dans les colonnes ad-hoc</p> <p>Les médicaments dont le patient ne connaît pas le rôle seront placés dans la colonne « ? »</p> <p>4. Echange avec l'animateur sur les médicaments</p>	<p>- Feuille blanche ou paperboard</p> <p>- Post-it</p> <p>- Ordonnance en cours</p> <p>- Documents d'aide s'il en existe</p>

Atelier 2 : Prendre ou ne pas prendre mon traitement, telle est la question ? (Atelier collectif ou individuel)

Ressources soignantes : Infirmière / Pharmacien / Internes en Pharmacie / Médecin / Personnels formés à l'ETP (minimum 40 h de formation) / Psychologues

Objectif : Renforcer la confiance que le patient a en son traitement (connaître les effets bénéfiques du traitement) et connaître les conséquences sur l'état de santé du patient d'arrêt(s) de traitement prolongé(s) ou itératif(s)

Compétence recherchée : Adhérer à son traitement médicamenteux

Matériel : tableau aimanté ou paperboard/ feuille libre/ cartes Photolangage®

Déroulement de l'atelier : Atelier collectif ou individuel

Lieu : établissements de santé / réseau de santé / officine

Durée : 40 min

Objectifs	Temps	Messages	Méthodes		
			Ce que fait le soignant	Ce que fait le patient	Moyens/méthodes
<p>Objectifs attendus Faire émerger freins et leviers à la prise des médicaments</p> <p>Objectifs formulés pour le patient - Renforcer la confiance que j'ai en mon traitement (connaître les effets bénéfiques du traitement) - Emerger freins et leviers à la prise de mon traitement - Connaître les conséquences sur ma santé d'arrêt(s) de traitement prolongé(s) ou itératif(s)</p>	<p>1 : 5min</p> <p>3+4 : 20 min</p> <p>5+6 : 10 min</p> <p>7. 5 min</p>	<p>Messages clés à retenir par le patient</p> <p>- Effets bénéfiques du traitement (guérison/ stabilisation de la maladie, conséquences sur ma santé et ma vie)</p> <p>- Connaître les conséquences d'un arrêt de traitement</p> <p>- Verbaliser les freins et les leviers à la prise du traitement auprès de son équipe d'ETP</p>	<p>1. Dessiner au tableau/paperboard/feuille libre 2 colonnes avec titre « + : avantages » et « - : inconvénients ». Disposer les cartes Photolangage® devant le patient, poser les questions : « <i>Quels sont les avantages et inconvénients à prendre votre traitement pour votre santé et votre vie en général ?</i> ».</p> <p>2. Demander au(x) patient(s) de choisir 3-4 cartes pour répondre à ces questions et de les placer devant eux (lui). Une même carte peut-être choisie par plusieurs patients. Si les cartes ne représentent pas ce que le(s) patient(s) souhaite(nt) exprimer, il est possible aussi choisir une carte blanche ou de répondre aux questions en écrivant quelques mots ou une courte phrase sur 3-4 post-it (1 idée par post-it).</p> <p>3. Coller ou placer les cartes et les post-it dans les colonnes « Avantages » et « Inconvénients » en les regroupant par thématiques communes. Noter à côté des cartes et/ou post-it les commentaires des patients.</p> <p>4. Etablir une synthèse en corrigeant les fausses croyances, en évoquant les attitudes à adopter en fonction de difficultés rencontrées (effets indésirables perçus comme très invalidants <i>etc.</i>).</p> <p>5. En fonction de ce que les participants ont dit, la balance penche peut-être d'un côté ou de l'autre mais demander aux participants, quel que soit le cas, s'ils connaissent les conséquences sur leur santé d'un arrêt de traitement.</p> <p>6. Lister les idées au tableau et apporter des informations en fonction de ce que disent les patients.</p> <p>7. Etablir une synthèse de la séance.</p>	<p>Choisir 3-4 cartes et les placer devant soi et/ou noter sur 3-4 post-it quelques mots ou une courte phrase pour exprimer les idées non exprimées avec les cartes</p> <p>2 à 4. Tour de table, listing des cartes choisies et des idées des post-it, échange entre les patients et/ou l'animateur</p>	<p>- Cartes Photo-langage® : sélection de cartes ayant pour objectif de faciliter l'expression des émotions, perceptions positives et négatives en lien avec la prise du traitement et son impact sur la vie quotidienne</p> <p>- Balance décisionnelle</p> <p>- Méta-plan</p>

Atelier 3 : Mon traitement s'adapte à ma vie...et pas le contraire ! (atelier individuel)

Public : Patients atteints de maladie chronique

Ressources soignantes : Infirmier(e) / Pharmacien / Internes en Pharmacie / Médecin / Personnels formés à l'ETP (minimum 40 h de formation)

Objectif : Savoir identifier les situations de la vie quotidienne ayant un impact sur l'efficacité du traitement (oublis, décalage de prise, prise des médicaments si décalage horaire, vomissement des médicaments) et savoir les gérer

Compétence recherchée : Organiser la prise de ses médicaments dans sa vie quotidienne

Matériel : cartes situations, tableau aimanté ou paperboard/ feuille blanche

Déroulement de l'atelier : Atelier individuel Durée : 20 min Lieu : établissement de santé/réseau de santé/officine

Objectifs	Temps	Messages			Méthodes	
		Messages clés à retenir par le patient		Ce que fait le soignant	Ce que fait le patient	Moyens / Méthodes
<p>Objectifs attendus - Organiser la prise des traitements</p> <p>Objectifs formulés pour le patient - Identifier des situations de la vie complexes à gérer avec le traitement et savoir les gérer</p>	<p>1+2+3+4 : entre 5 et 10 min par carte</p> <p>5: 5 min</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître les attitudes à adopter en cas de vomissements - Gérer les oublis/décalage de prise - Savoir gérer ses stocks de médicaments à domicile - Savoir gérer médicaments et voyage/décalage horaire/vacances - Savoir communiquer si un symptôme perçu comme gênant apparaît - Savoir quels médicaments et aliments/boissons sont à éviter pendant mon traitement - Connaître les médicaments que je peux prendre et ceux que je dois éviter avec mon traitement - Savoir communiquer si apparaissent des difficultés pour prendre les médicaments - Savoir communiquer un désir de grossesse à son médecin 	<ol style="list-style-type: none"> 1. L'animateur identifie au préalable en fonction de la situation de son patient, des données du diagnostic éducatif partagé et/ou de(s) pathologie(s) concernée(s) entre 2 et 4 cartes situations 2. Présenter une carte au patient, la lire à haute voix 3. Demander : « <i>Que pensez-vous de l'attitude adoptée ?</i> » « <i>A votre avis, quelles sont les solutions possibles pour cette situation ?</i> » 4. Reprendre avec le patient la situation et donner des moyens permettant de la gérer au mieux (pilulier, alarme si tendance aux oublis etc.) 5. Remettre le document reprenant tous les messages clés envisagés sur la gestion du traitement au quotidien 	<p>4. Donner son avis sur la conduite qui lui semble optimale face à la situation évoquée</p>	<p>Cartes « situation »</p> <p>Plaquette reprenant les messages clés du traitement (triptyque)</p>	

Atelier 4 : En pratique, comment prendre mes médicaments dans la journée (atelier collectif)

Ressources soignantes : Infirmier(e) / Pharmacien / Interne en Pharmacie / Médecin / Personnels formés à l'ETP (minimum 40 h de formation)

Objectif : Savoir réaliser un plan de prise adapté à la vie quotidienne, perturbant le moins possible le mode de vie et les habitudes

Compétence recherchée : Connaître les modalités de prises de ses médicaments (heure, moment par rapport aux repas)

Déroulement de l'atelier : Atelier collectif Durée : 20 min Lieu : établissement de santé / réseau de santé / officine

Objectifs	Temps	Messages	Méthodes		
			Ce que fait le soignant	Ce que fait le patient	Moyens /Méthodes
<p>Objectifs attendus Réaliser un plan de prise prenant en compte les contraintes de prises de médicament et adapté au patient</p> <p>Objectifs formulés pour le patient Connaître les modalités de prise des médicaments,</p>	<p>1+2 : 5min</p> <p>3+4 : 15min</p> <p>5 : 10min</p>	<p>Messages clés à retenir par le patient</p> <p>- Connaître les modalités de prises des médicaments de la pathologie envisagée (ex : antirétroviraux type inhibiteur de protéase : pendant le repas) et de certains médicaments fréquemment utilisés en automédication ou pour traiter certains effets indésirables</p>	<p>1. Dessiner au tableau une bulle « ? » + 6 colonnes avec des titres généraux concernant le moment de prise des médicaments : « pendant le repas » « à jeun » « pendant ou en dehors des repas » « à distance des autres médicaments » « si besoin » « autre »</p> <p>2. Demander aux patients de prendre leurs dernières ordonnances et d'écrire sur un post-it chaque médicament. (1 médicament =1 post-it)</p> <p>3. Demander à chaque patient de placer chaque post-it dans la colonne adéquate</p> <p>4. Inscrire les commentaires des patients. Si des idées fausses émergent, dessiner un cercle avec un « ? » et placer le(s) post-it(s) à l'intérieur afin que des erreurs ne soient pas enregistrées</p> <p>5. Remettre un plan de prise vierge et donner les explications permettant son remplissage : la 1^{ère} colonne est destinée à inscrire le nom des médicaments, pour chaque médicament, y indiquer le moment de prise adapté à la fois aux contraintes de prises et au rythme de vie du patient. Une ligne en dessous du nom de chaque médicament permet d'inscrire le rôle du médicament (permet de s'assurer que le patient a bien compris à quoi servait le médicament)</p> <p>6. Répondre aux questions, repérer avec les patients les circonstances qui pourraient favoriser les oublis (ex : prise au coucher, horaires de travail <i>etc.</i>)</p> <p>7. Synthèse de la séance et présentation des aides possibles pour améliorer l'observance : semainier, pilulier pour organiser la prise des médicaments, alarmes du téléphone...</p>	<p>2. Ecrire sur un post-it chaque médicament</p> <p>3. Venir le placer dans la colonne <i>ad hoc</i></p> <p>5. Compléter le plan de prise remis par l'animateur : inscrire pour chaque médicament le moment de prise adapté</p>	<p>Ordonnance en cours</p> <p>Plan de prise</p> <p>Post-it</p> <p>Paperboard/ tableau</p>

Atelier 4 : En pratique, comment prendre mes médicaments dans la journée (atelier individuel)

Ressources soignantes : Infirmière / Pharmacien / Interne en Pharmacie / Médecin / Personnels formés à l'ETP (mini 40 h)

Objectif : Savoir réaliser un plan de prise adapté à la vie quotidienne, perturbant le moins possible le mode de vie et les habitudes

Compétence recherchée : Connaître les modalités de prises de ses médicaments (heure, moment par rapport aux repas)

Déroulement de l'atelier : Atelier individuel

Durée : 20 min

Lieu : établissement de santé/réseau de santé/officine

Objectifs	Temps	Messages	Méthodes		
			Ce que fait le soignant	Ce que fait le patient	Moyens /Méthodes
<p>Objectifs attendus Réaliser un plan de prise prenant en compte les contraintes de prises de médicament et adapté au patient</p> <p>Objectifs formulés pour le patient Connaître les modalités de prise des médicaments</p>		<p>Messages clés à retenir par le patient</p> <p>- Connaître les modalités de prises des médicaments de la pathologie envisagée et de certains médicaments fréquents en automédication ou utilisés pour traiter les effets indésirables gênants</p> <p>(Ex : pansements digestifs : à distance des autres médicaments)</p>	<p>1. Dessiner sur feuille libre une bulle « ? » + 6 colonnes avec des titres généraux concernant le moment de prise des médicaments : « pendant le repas » « à jeun » « pendant ou en dehors des repas » « à distance des autres médicaments » « si besoin » « autre »</p> <p>2. Noter au préalable sur un post- it le nom de chacun des médicaments (DCI et princeps) pris par le patient (1 post-it =1 nom de médicament)</p> <p>3. Demander au patient de placer les post-it dans les colonnes adéquates</p> <p>4. Synthétiser, reprendre les moments de prise des médicaments si besoin</p> <p>5. Remettre un plan de prise vierge et y inscrire avec le patient pour chaque médicament les moments adaptés à la fois aux contraintes de prises du médicament et au rythme de vie du patient Le plan de prise comporte une ligne en dessous du nom du médicament destinée à y inscrire le rôle du médicament (cela permet de s'assurer que le patient a bien compris à quoi servait le médicament)</p> <p>6. Présentation des aides possibles pour améliorer l'observance : semainier / pilulier, alarmes <i>etc.</i></p>	<p>2. Ecrire sur un post-it chaque médicament de l'ordonnance</p> <p>3. Placer chaque post-it dans la colonne ad-hoc</p> <p>5. Compléter le plan de prise remis par l'animateur : inscrire pour chaque médicament le moment de prise adapté</p>	<p>Tableau/ paperboard</p> <p>Ordonnance en cours</p> <p>Plan de prise</p> <p>Pilulier</p>

Les ateliers sont indépendants, ils peuvent être réalisés séparément les uns des autres ou modulés et combinés selon les besoins des équipes médicales et/ou des patients.

En fonction des besoins et du temps alloué aux séances, les équipes pourront choisir de réaliser tous les ateliers à la suite, ou d'en combiner plusieurs. L'atelier 3 permet d'aborder différentes situations de la vie quotidienne en lien avec la gestion du traitement et de dispenser les messages clés. Ainsi, si cet atelier n'est pas choisi par l'équipe, l'animateur terminera sa séance en utilisant les cartes situations, retenues et validées par l'équipe, correspondantes aux messages qui n'auront pas encore été abordés. Ainsi quel que soit l'enchaînement de module choisi par les équipes, nous nous assurons que les messages clés sont tous délivrés aux patients.

4.2. Outils développés

Lorsque de la conception des ateliers, nous avons imaginé plusieurs outils pouvant aider au déroulement des séances : cartes situations, cartes Photolangage[®], plan de prise. Avant ce travail nous ne disposions d'aucun outil, nous avons donc conçu l'intégralité des outils que nous exposons ici.

Nous présentons dans cette sous-partie les outils créés et détaillons certaines méthodes utilisées pour atteindre nos objectifs. Nous avons voulu dans la mesure du possible que, pour chaque atelier, un document reprenant les points importants de la séance puisse être remis au patient.



Figure 4 : Méthodes utilisées et documents remis aux patients pour chaque atelier

4.2.1. Balance décisionnelle et Photolangage® : des outils utiles pour améliorer l'adhésion thérapeutique (atelier 2)

Afin de faciliter l'expression des patients, nous avons choisi d'utiliser le Photolangage®. Il s'agit de proposer aux patients des supports visuels variés, envisageant de nombreuses situations impactées par un traitement chronique, pour les aider à s'exprimer sur les leviers et freins à la prise des médicaments. Nous avons utilisé le moteur de recherche « Google® images » pour rechercher ces supports visuels. Nous nous sommes appuyés dans un premier temps sur notre expérience : exemples de phrases type « *chez moi rien ne marche de toute façon* », « *je n'ai pas le choix, je dois bien les prendre mes médicaments* », « *vos médicaments ils me font plus de mal que de bien* » etc. Ensuite, nous avons essayé d'explorer les thèmes retrouvés dans notre analyse des besoins des patients : le ressenti, les émotions, les représentations et fausses croyances, l'image de soi, la place dans la société, l'intégration du traitement dans la vie du patient. Il nous a paru important de ne pas se contenter de photos montrant des émotions faciles à décoder. C'est pourquoi nous avons associé des dessins, peintures, photos de paysages plus abstraits, donc plus largement interprétables et orientant moins les patients. Nous allons présenter les différents champs explorés par les 128 cartes Photolangage® développées et quelques exemples.

4.2.1.1. Vécu du traitement : ressenti, émotions, image de soi

L'impact psychologique de la maladie, mais aussi la prise du traitement médicamenteux, peut engendrer des comportements et réactions variés comme la peur, l'inquiétude, le doute sur l'intégration de la maladie et des traitements à sa vie. Par ailleurs, en dehors de toute situation de maladie chronique, l'histoire de vie de chaque individu, sa situation psychologique et sociale génèrent des émotions. Comme nous l'avons vu dans les déterminants de l'adhésion thérapeutique, ces dernières peuvent influencer considérablement la perception et l'intégration du traitement à la vie du patient. Il est donc primordial que le parcours de soins du patient intègre une prise en charge du patient multidisciplinaire avec un recours possible aux psychologues et assistantes sociales. Nous avons retenu 24 cartes Photolangage® concernant les émotions (honte, malaise, abattement, lassitude, peur etc.) et 24 cartes pouvant exprimer la perception du traitement dans la vie du patient (complexité, sentiment de ne pas en finir, contraintes ou au contraire sérénité etc.). Voici quelques exemples de cartes sélectionnées.



Figure 5 : Exemples de cartes Photolangage® retenues pour l'expression du ressenti et des émotions

Nous avons aussi retenu 68 cartes Photolangage[®] concernant la vie quotidienne : activités de tous les jours, relations sociales, vie professionnelle, loisirs, vie de famille, vie de couple, grossesse, projets *etc.* L'objectif est de faire verbaliser le patient sur ses difficultés rencontrées en lien avec le traitement et d'envisager le recours vers les professionnels compétents.



Figure 6 : Exemples de cartes Photolangage[®] retenues pour l'expression de l'intégration du traitement dans la vie quotidienne

4.2.1.2. Représentations du traitement : fausses croyances

Nous avons également recherché des supports visuels permettant de faire émerger les représentations et croyances des patients concernant le traitement médicamenteux.

Au total 6 cartes « représentations » sont présentes. Elles permettent d'envisager les notions de « médicament poison », « médicament miracle », la crainte de l'inefficacité du traitement *etc.*

4.2.1.3. Observance

6 cartes pouvant permettre de dépister les problèmes d'observance des patients existent (ex : carte avec texte associé « c'est difficile parfois de prendre tous ses médicaments », pilulier).

4.2.1.4. Balance décisionnelle

Les cartes Photolangage[®] seront utilisées dans l'atelier n°2 basé sur la balance décisionnelle dont l'objectif est de faire émerger les avantages et inconvénients à la prise du traitement.

Janis et Mann (1977) ont eu les premiers l'idée de décrire une méthode d'aide à la prise de décision en utilisant l'image d'une balance. D'un côté de la balance pèsent les éléments favorisant le *statu quo* et de l'autre les éléments en faveur du changement. Les deux alternatives possèdent des points positifs et négatifs, il s'agit de peser le pour et le contre des deux situations. Cette méthode permet d'explorer l'ambivalence et constitue une des techniques utilisée lors de la pratique de l'entretien motivationnel, fréquemment utilisée en éducation thérapeutique du patient.¹

Pendant l'atelier, les patients utiliseront les cartes Photolangage[®] pour répondre à la question : « *Quels sont les avantages et inconvénients à prendre votre traitement pour votre santé et votre vie en général ?* ».

¹ L'entretien motivationnel est une méthode de communication et de préparation au changement de comportement. MILLER et ROLLNICK le définissent comme « *une approche centrée sur la personne qui vise à amener à un changement de comportement par l'augmentation de la motivation intrinsèque en aidant le patient à explorer et à résoudre son ambivalence* ». L'entretien motivationnel a donc pour objectif de faire ressortir chez les patients les arguments en faveur d'un changement (51).

Le patient pourra aussi associer des cartes entre elles, par exemple une carte « émotion » avec une carte « vie quotidienne », pour s'exprimer sur l'impact du traitement sur sa vie. Il est aussi possible d'utiliser une carte blanche et/ou un post-it pour décrire une émotion, un ressenti qui ne seraient pas représentés par les cartes. La figure 7 illustre un exemple de ce qui peut être produit en fin de séance après synthèse et regroupement des différentes idées.



Figure 7 : Exemple de production possible à l'issue d'une séance utilisant la balance décisionnelle et les supports visuels Photolangage®

Bien que la prise en compte du vécu et des émotions soit un préalable indispensable à une démarche d'ETP et à l'acceptation de la maladie et des traitements, la gestion de ces aspects ne fait pas partie de notre formation. La mise en évidence possible, au cours de cet atelier, de contextes sociaux ou psychologiques difficiles de certains patients devra faire envisager le relais vers les professionnels compétents (psychiatres, psychologues, assistantes sociales *etc.*). C'est pourquoi, dans l'idéal, cet atelier devrait être co-animé par une psychologue.

Il est aussi possible que certains patients ne souhaitent pas s'exprimer. Dans ce cas, l'objectif fixé d'expression des patients sur leur ressenti n'est pas atteint. Il conviendra alors à l'animateur de repérer les patients ne s'étant pas, ou peu, exprimés afin de leur proposer, s'ils le souhaitent, une séance individuelle.

4.2.2. Cartes situations et plaquette « messages clés concernant mon traitement »

Nous savons qu'il existe différentes stratégies permettant l'apprentissage. La figure 8 est issue d'un enseignement théorique du Diplôme Universitaire d'ETP de Nancy centré sur les différentes stratégies éducatives. Il apparaît que l'utilisation de situations-problèmes proches de celles que rencontrent les patients est un des éléments essentiels d'une démarche éducative. Nous avons donc pensé aux cartes situations pour animer l'atelier 3 relatif à la gestion du traitement dans la vie quotidienne.

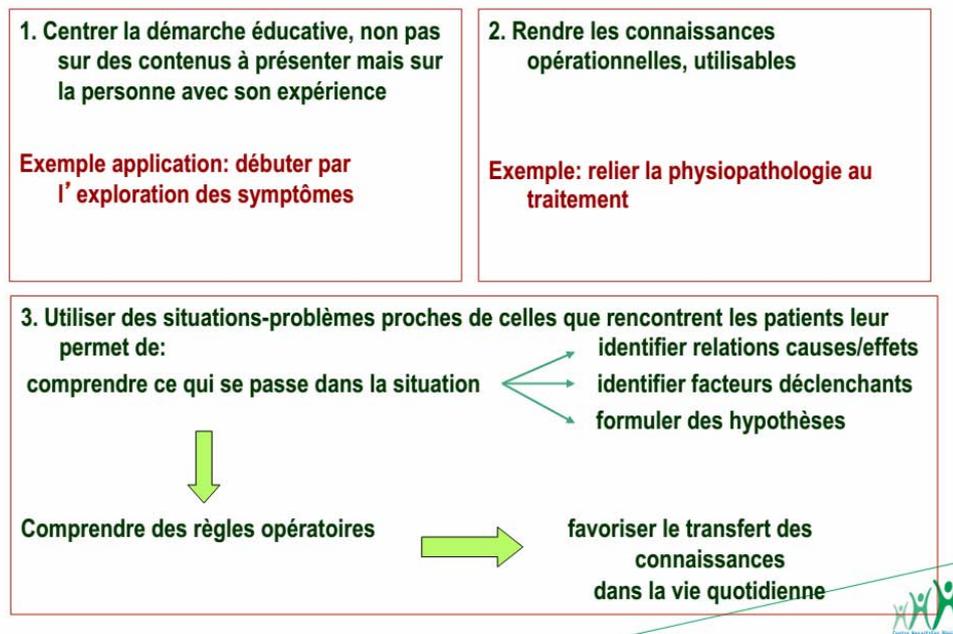


Figure 8 : Stratégies éducatives permettant l'apprentissage chez l'adulte (Berthon I) (52)

4.2.2.1. Cartes situations

Les cartes situations créées se composent d'une photo et d'un texte associé. Elles permettent d'aborder une situation type et une attitude adoptée par un personnage fictif à partir de laquelle le patient doit donner son avis. Nous avons créé 16 cartes reprenant différentes situations, que tout patient peut être amené à rencontrer dans sa vie quotidienne, susceptibles de poser problème quant à la gestion de son traitement. Les cartes sont présentées en annexe 1 et deux exemples figurent à la figure 9. Les situations envisagées sont :

- + oubli
- + délai pour reprendre son traitement en cas de vomissement
- + effets indésirables
- + alimentation et traitement
- + alcool et médicament
- + automédication
- + difficultés à prendre son traitement : gêne à la déglutition / gêne vis-à-vis des autres / mémoire (3 cartes)
- + départ en week-end
- + gestion des stocks (2 cartes)
- + voyage
- + décalage horaire
- + désir de grossesse
- + gestion d'une situation imprévue : invitation à dîner

	<p>Marina prend habituellement ses médicaments à 20h, il est minuit quand elle s'aperçoit qu'elle a oublié de prendre ses médicaments.</p> <p>Elle décide de les reprendre. Elle se dit que demain elle devra les prendre à 23h00 et décaler d'une heure tous les jours l'heure de prise jusqu'à revenir à l'heure habituelle.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>	 	<p>Yama envisage de retourner en Guyane pour 6 mois.</p> <p>Elle partira en avion et se demande comment s'organiser pour transporter ses médicaments : soute ?</p> <p>Elle se demande aussi si elle doit prévoir des documents particuliers etc.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>
---	---	--	---

Figure 9 : Exemple de cartes situations : conduite à tenir en cas d'oubli / voyage

Le choix des cartes pourra se faire en fonction des patients ou des pathologies. Il est possible que d'autres cartes situations soient créées au fur et à mesure des déclinaisons de notre outil vers d'autres pathologies. Notre jeu de cartes situations pourra donc être enrichi au fil du temps.

A chaque situation correspond un message à dispenser aux patients. Les professionnels des équipes concernées devront donc s'accorder en amont afin de définir et valider ce message. L'homogénéité du discours soignant est primordiale, une discordance risque de faire baisser la confiance qu'a le patient en ses soignants et peut s'avérer déroutante pour lui. Il est donc important que les messages délivrés soient validés par l'ensemble des professionnels amenés à intervenir au cours du programme.

En effet, certains messages relatifs au traitement médicamenteux peuvent varier en fonction de la pathologie concernée. Par exemple, dans la plupart des cas, nous pouvons dire qu'en cas de vomissement moins d'une heure après avoir ingéré le médicament, il faut le reprendre. Par contre dans le cas des chimiothérapies cytotoxiques per os, il ne faut pas reprendre le cytotoxique car les conséquences d'un surdosage seraient plus préjudiciables que celles liées à l'atteinte de concentrations plasmatiques inférieures aux objectifs. De la même manière, en cas d'oubli de médicament, le délai autorisé pour reprendre la dose oubliée et la conduite à tenir peut varier selon la pathologie et les médicaments concernés.

Nous avons rédigé une plaquette, conçue sous forme d'un triptyque, des messages clés qu'il nous semble important de délivrer quel que soit le programme et la pathologie (cf. annexe 2). Il s'agit des conduites à tenir précédemment évoquées dans les cartes situations : oublis de médicaments, vomissements, effets indésirables, automédication *etc.*

De la même manière que les messages clés pourront être adaptés en fonction de la pathologie concernée, le triptyque pourra être modifié en conséquence pour concorder avec les messages clés validés au préalable par l'équipe.

4.2.3. Plan de prise et organisation pratique de la prise de médicaments dans la journée

Nous avons conçu un plan de prise à élaborer conjointement avec le patient. Bien que divers laboratoires pharmaceutiques en proposent, nous avons choisi de créer notre propre plan de prise. Celui-ci comporte suffisamment d'espace afin de pouvoir y inscrire le rôle des médicaments en plus du nom commercial et du nom générique (cf. annexe 3).

Nous avons aussi ajouté un entête permettant de noter le nom et numéro de téléphone du médecin traitant et du pharmacien (officine et/ou hôpital) afin d'envisager la liaison avec la ville. Il nous a semblé important qu'un support récapitulant le rôle et les moments de prise des médicaments puisse être remis au patient en fin d'atelier. Le plan de prise pourra donc être utilisé lors de l'atelier 4 « Organisation pratique de la prise des médicaments dans la journée » ou dans l'atelier 1 s'intéressant à la compréhension du traitement médicamenteux.

5. Conclusion

Nous avons essayé au cours de cette première partie de concevoir un support pédagogique transversal, utilisable quelle que soit la pathologie, permettant l'animation d'ateliers d'éducation thérapeutique du patient sur le thème du médicament.

Nos ateliers et outils pédagogiques ainsi développés constituent une base sur laquelle nous appuyer pour envisager des déclinaisons ultérieures au sein de différentes pathologies.

Cependant, les ateliers et outils développés sont-ils compatibles avec la pratique réelle de l'ETP ? Et quelles sont les limites de leur déclinaison au sein de différentes pathologies ?

Pour répondre à ces questions, nous avons présenté et proposé notre outil à différentes équipes médicales pour apprécier leur compatibilité dans des situations réelles de pratique de l'ETP. Nous évaluerons ainsi, dans la seconde partie de notre travail, le caractère transversal de notre outil et quantifierons l'importance des modifications à apporter pour chaque déclinaison envisagée.

Partie 2 : Évaluation du caractère transversal et déclinaison de l'outil auprès de différents services hospitaliers

1. Préalable à la déclinaison de l'outil

Nous avons exposé nos ateliers sur le thème du médicament lors d'une réunion de l'UTEP le 17 décembre 2013. A l'issue de notre présentation, les différents membres de l'UTEP ont validé le projet d'outil transversal sur le médicament et nous ont encouragés à proposer les ateliers dans les services de soins.

Nous avons alors émis l'hypothèse selon laquelle cet outil pédagogique pourrait être décliné pour toutes les pathologies où un traitement chronique est prescrit. Pour valider ou réfuter cette hypothèse, nous allons définir des indicateurs permettant d'évaluer la transversalité de notre outil. Au préalable, nous devons réfléchir à une présentation adéquate de l'outil aux différents professionnels de santé pouvant être intéressés par l'utilisation d'une partie ou de l'intégralité des ateliers proposés. Pour recueillir l'avis de nos interlocuteurs, nous utiliserons une grille d'entretien.

1.1. Présenter et évaluer l'intérêt des professionnels de santé

Nous avons conçu un diaporama PowerPoint® afin de présenter aux différentes équipes médicales les ateliers pédagogiques d'ETP sur le thème du médicament. La présentation a pour objectif de présenter concrètement le déroulement des différents ateliers proposés. Le diaporama se compose d'une vingtaine de diapositives et dure une dizaine de minutes, le PowerPoint® est présenté en annexe 4. A l'issue de la présentation, la technique de l'entretien semi-dirigé sera utilisée pour évaluer l'intérêt porté aux différents ateliers et outils pédagogiques. Cette technique a l'avantage de permettre une préparation en amont (guide d'entretien) et autorise une grande liberté de parole contrairement aux enquêtes par questionnaire.

Nous avons donc conçu une trame d'entretien semi-dirigé (cf. annexe 5). Dans un premier temps, il sera demandé aux professionnels présents de faire un bref état des lieux de l'existant, c'est-à-dire décrire les spécificités des pathologies qu'ils prennent en charge et pour lesquelles un programme d'ETP est mis, ou doit être mis, en place. Nous nous intéresserons aussi aux ateliers sur le médicament déjà mis en place ou devant être développés.

Nous distinguerons les services pour lesquels des ateliers sur le médicament sont déjà en place (nous parlerons dans ce cas d'optimisation possible de l'existant grâce à notre travail) de ceux pour lesquels aucun atelier sur le médicament n'existe (où tout est à créer).

Notre objectif premier sera de déterminer quels sont, parmi les ateliers et outils pédagogiques présentés, ceux susceptibles d'intéresser les équipes (évaluation de la transversalité). Notre objectif secondaire concernera les évolutions de l'outil : c'est-à-dire quantifier l'importance des changements demandés, (modifications et/ou ajouts) afin d'aboutir à son intégration optimale à la pathologie concernée.

Afin d'être pertinent dans l'exploitation de nos réponses et pour décliner l'outil de manière satisfaisante, il est essentiel que différents professionnels soient présents lors de l'entretien. Doivent être présents au moins un des médecins référents de la spécialité, au moins 2 infirmier(e)s amené(e)s à aborder la question du traitement médicamenteux, un(e) cadre IDE. Il est également approprié que les autres professionnels concernés par le programme soient présents, par exemple les psychologues, les diététiciennes.

Les items et objectifs de l'entretien semi-dirigé sont :

1. Concernant l'état des lieux de l'existant :

- Définir les spécificités de la pathologie concernée par la déclinaison
- Déterminer la nature des objectifs pédagogiques concernant le traitement médicamenteux
- Recenser les besoins des équipes : supports et outils déjà utilisés ainsi que ceux à créer (ex : fiches d'informations sur les médicaments destinées aux patients ou aux soignants, outils pédagogiques)
- Préciser le déroulement actuel des ateliers sur les médicaments (s'il en existe) : durée, outils et supports utilisés, nature des intervenants, méthodologie employée.

2. Concernant l'intérêt porté à l'outil et sa déclinaison :

- Définir les ateliers et outils retenus par l'équipe
- Enoncer les raisons du rejet des ateliers non retenus (ne correspond pas aux besoins, atelier similaire existant *etc.*)
- Définir les modifications à apporter aux ateliers et les raisons de celles-ci (exemple : contraintes spécifiques d'organisation dans le service, temps)
- Définir :
 - o ce que les patients doivent connaître des médicaments (objectifs pédagogiques)
 - o les cartes situations à conserver, celles à modifier ou à ajouter
 - o les messages à transmettre aux patients pour chaque situation (ex : conduite à tenir en cas de vomissement, délai pour reprendre la dose oubliée, autres messages spécifiques *etc.*).

1.2. Définir des indicateurs de transversalité

De l'analyse des entretiens, nous pourrions évaluer la transversalité de notre outil, notamment en exploitant quelques indicateurs tels que :

- Nature et nombre d'ateliers choisis sur les 4 présentés
- Nature des modifications apportées aux ateliers et aux outils
- Nombre d'outils retenus par les équipes parmi : cartes Photolangage[®], cartes situations, plan de prise
- Nature et nombre d'ajouts demandés, en essayant de répondre à la question : la thématique ajoutée pouvait-elle être transversale ou non ?

1.3. Recueillir l'avis des patients

Les 4 ateliers que nous avons imaginés sont indépendants et peuvent être combinés librement selon les besoins des équipes et/ou des patients et du temps alloué aux séances. Il est possible que la décision de retenir tel ou tel atelier ne relève que des professionnels de santé. Cependant, il nous a paru important d'envisager la possibilité de prendre en compte les besoins des patients, puisque les séances d'ETP sont avant tout proposées aux patients et ne sont pas obligatoires. Dans cette optique, nous avons conçu un bref questionnaire destiné aux patients (cf. annexe 6) permettant de sélectionner les deux ateliers qui les intéresseraient le plus. Les ateliers proposés sont les suivants :

- Savoir à quoi servent mes médicaments
- S'exprimer sur les avantages et les inconvénients du traitement. Connaître les effets sur ma santé si je ne prends pas mes médicaments
- Savoir gérer mon traitement dans ma vie quotidienne
- Savoir comment prendre les médicaments de mon ordonnance en pratique, ex : médicaments à prendre pendant les repas / à jeun

Ou

- Aucun des ateliers ne m'intéresse

L'analyse des réponses des patients peut alors constituer un élément de décision intéressant pour nous aider dans le choix des ateliers à mettre en œuvre. Nous avons aussi introduit une question concernant la nature de la personne en charge de la préparation des médicaments. Cette question est importante car elle permet de nous donner une idée du degré d'autonomie des patients concernés par le programme. Nous pouvons en effet nous interroger sur un possible biais de sélection des patients hospitalisés dans un CHU. Avec un pourcentage plus important de patients âgés, polypathologiques et moins autonomes que les centres hospitaliers généraux, nous voulions déterminer si les ateliers, initialement imaginés peuvent répondre, ou non, aux besoins de ces patients.

2. Déclinaison auprès de différentes pathologies

Nous avons présenté l'outil transversal à des équipes médicales différentes : VIH, greffe rénale, hépatite C et dialyse pour évaluer les possibilités de déclinaisons de l'outil.

Chacune des quatre déclinaisons a été envisagée de la même manière c'est-à-dire en suivant l'ordre des items de l'entretien semi-dirigé. Nous avons commencé par un état des lieux concernant le programme existant : actualités de la pathologie, besoins des équipes, contenu actuel des ateliers sur le médicament (s'il en existe). Puis, nous avons questionné les professionnels sur l'intérêt porté aux ateliers ainsi que sur les possibilités et limites des déclinaisons au sein de la pathologie envisagée.

Il nous a semblé aussi important de réaliser pour chaque pathologie une synthèse des messages que les animateurs doivent connaître et maîtriser. En effet, il ne s'agit pas uniquement de savoir adopter une posture éducative et de maîtriser les techniques de l'animation pour pouvoir animer des séances d'ETP. C'est aussi notre compétence dans le domaine du médicament qui nous confère cette légitimité. Nous avons donc essayé de réaliser, en nous aidant des données de la littérature (rapports et recommandations), une synthèse (non exhaustive) des messages et informations que les professionnels de santé doivent connaître et transmettre simplement aux patients pour chaque pathologie traitée. Cette synthèse nous aide aussi à préciser les objectifs pédagogiques concernant le traitement médicamenteux avant d'envisager chaque déclinaison. De plus, elle permet de concourir à l'homogénéité du discours soignant quel que soit l'intervenant.

Nous commencerons notre présentation par les deux programmes pour lesquels des ateliers d'ETP sur le thème du médicament existent déjà (VIH et greffe rénale) et nous verrons de quelle manière nous pouvons les faire évoluer grâce à notre travail. Nous nous intéresserons par la suite aux déclinaisons des ateliers pour deux autres pathologies pour lesquelles aucun atelier sur le médicament n'est en place : la dialyse et l'hépatite C.

2.1. VIH

2.1.1. État des lieux de l'existant : déroulement actuel des ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient vivant avec le VIH

Le rapport MORLAT (53) fixe les champs de l'ETP chez le patient VIH. Ainsi, tout Patient Vivant avec le VIH (PVVIH) doit se voir proposer l'accès à un programme d'ETP. En tant que maladie chronique, l'infection par le VIH exige un suivi sur le long terme. Elle requiert de prendre en compte de multiples facteurs : vivre avec l'infection, gérer les traitements (effets indésirables, observance), adapter ses habitudes de vie (alimentation, activité physique, sexualité, dépendances) ainsi que l'impact psychologique et social de la pathologie (stigmatisation, isolement par exemple).

Ainsi, les PVVIH doivent développer des compétences d'adaptation pour parvenir à vivre au mieux dans leur environnement. L'ETP prend aujourd'hui en compte ces aspects (circulaire n°238 DGS/DHOS/2007 du 15 juin relative aux missions des établissements de santé en matière d'éducation thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité chez les patients vivant avec le VIH). Le rapport MORLAT établit que l'objectif principal des séances d'ETP du PVVIH est l'obtention d'une observance supérieure à 95% pour prévenir la sélection de mutations de résistance et l'échec thérapeutique (53).

Des séances d'ETP sont en place depuis 2008 en service de Maladies Infectieuses du CHU de Nancy. Elles ont lieu dans une salle dédiée et sont co-animées par une IDE et un pharmacien sénior ou interne en Pharmacie. Après en avoir discuté avec plusieurs patients qui refusent les ateliers collectifs, l'équipe médicale a décidé que les séances se dérouleraient de manière individuelle. Le programme dispose de 5 types de séances éducatives : diagnostic éducatif, connaissance sur l'infection VIH, gestion des traitements antirétroviraux, prévention de la transmission et évaluation finale.

Le diagnostic éducatif s'articule de la manière suivante : un questionnaire de qualité de vie (échelle de Duke) et un quizz sont remis au patient. Le quizz permet de faire le point sur les connaissances du patient et de préciser, au fur et à mesure des items, les éléments importants concernant la prévention, la transmission, les infections opportunistes *etc.* L'entretien est ensuite libre, le patient pose les questions qu'il souhaite, les soignants essayent au fur et à mesure de faire le point sur la gestion du traitement au quotidien, de repérer les difficultés rencontrées (aspects psychoaffectifs et sociaux inclus) ainsi que les freins et leviers à la prise du traitement.

Des supports pédagogiques et des fiches d'information destinées aux patients sur les médicaments sont à notre disposition et sont régulièrement fournis par l'industrie pharmaceutique. Nous disposons également d'un chevalet imagier spécifique au VIH et de schémas divers sur des fiches plastifiées (cf. figure 10). Ces supports permettent d'aborder les éléments cognitifs en lien avec la pathologie : modes de transmission du virus, dynamique de l'infection, phénomènes de résistance/mutation, courbe des concentrations sanguines de médicament en cas d'oubli d'une prise de médicament *etc.*

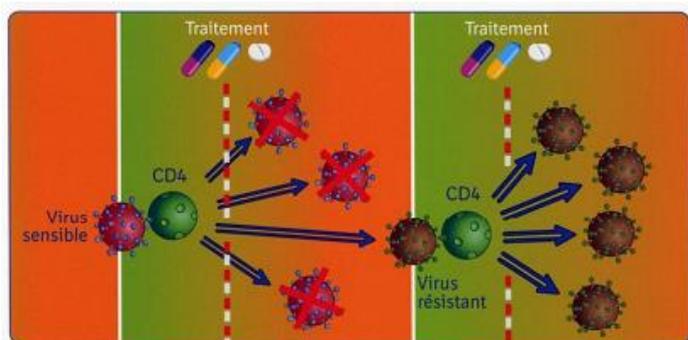


Figure 10 : Support imagier disponible pour expliquer la résistance et mutation du virus

Cependant, aucun outil permettant d'aborder la gestion du traitement dans la vie quotidienne (oubli, voyage, invitation imprévue à dîner par exemple) ni aucun outil d'aide à l'expression du ressenti et de la perception du traitement n'existe dans ce programme.

➔ Ce que nous devons savoir et transmettre aux patients vivant avec le VIH

- ✓ La transmission du VIH se fait par la voie sanguine, les sécrétions sexuelles, le lait maternel et pendant l'accouchement.
- ✓ Le VIH s'attaque aux lymphocytes CD4, des cellules du système immunitaire. Le virus les utilise pour se multiplier puis les détruit, s'ensuit l'apparition d'une immunodépression.
- ✓ Le VIH peut aussi entrer dans ces cellules et ne pas se multiplier : il reste alors à l'état latent dans des CD4 infectés dans le sang et de nombreux tissus (tube digestif, ganglions, rate, foie, poumons et système nerveux central). On parle de réservoirs. La longue durée de vie de ces cellules latentes ainsi que leur capacité proliférative est la principale cause de la persistance virale dans l'organisme. Aujourd'hui, nous ne savons pas détruire complètement les virus, le VIH est donc une maladie chronique et le traitement doit être pris à vie.
- ✓ L'évolution naturelle de la maladie, sans traitement, induit une immunodépression et l'apparition possible d'infections opportunistes (exemple : tuberculose, pneumocystose, toxoplasmose, CMV) et la progression vers le sida et à terme le décès.
- ✓ La recommandation actuelle consiste à instaurer un traitement antirétroviral (ARV) chez toute personne vivant avec le VIH, quel que soit le nombre de CD4, y compris s'il est $>500 / \text{mm}^3$.
- ✓ L'initiation précoce du traitement est associée à des bénéfices cliniques (réduction des comorbidités associées à l'infection par le VIH notamment sur le plan cardiovasculaire, métabolique, osseux, neurologiques, immunologiques (meilleure préservation du système immunitaire) et à une réduction du risque de transmission du VIH.
- ✓ Les objectifs de la trithérapie antirétrovirale sont :
 - Charge Virale (CV) plasmatique indétectable (< 50 copies/ml) : contribue à la restauration immunitaire, minimise le risque de sélection de virus résistants et réduit la morbidité associée au VIH,
 - nombre de CD4 $> 500/\text{mm}^3$. Dans la collaboration européenne de cohortes COHERE, la mortalité des hommes ayant un nombre de CD4 $> 500/\text{mm}^3$ depuis plus de 3 ans est comparable à celle des hommes de la population générale (54),
 - meilleure tolérance possible, amélioration ou préservation de la qualité de vie, diminution du risque de transmission du VIH.
- ✓ Le premier traitement antirétroviral doit permettre de rendre la CV indétectable en 6 mois.
- ✓ La non-atteinte de cet objectif nécessite de rechercher systématiquement une mauvaise observance, des interactions médicamenteuses ou un sous-dosage des antirétroviraux (notamment par dosage plasmatique de certaines classes de médicaments) et de corriger sans délai la cause identifiée.

- ✓ Plus de 20 antirétroviraux dans six classes médicamenteuses sont actuellement disponibles. En 2013, une trithérapie de première ligne reste une association de 2 inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse avec un 3^{ème} agent. Le choix sera fonction de la tolérance attendue du traitement, des comorbidités, du génotypage du virus, des interactions médicamenteuses avec d'autres traitements concomitants et enfin des conditions et du rythme de vie du patient.
- ✓ Le traitement ARV est à prendre tous les jours à la même heure (+/- une heure), sans décalage ni oublié en respectant les moments de prise (prise au cours du repas, à jeun, au coucher *etc.*).
- ✓ Les conséquences d'un arrêt traitement ou d'une mauvaise observance sont la reprise de la multiplication virale, un risque de sélection de mutants résistants avec une résistance au traitement initialement prescrit.
- ✓ Le traitement ARV constitue un outil performant de réduction du risque de transmission du VIH mais il ne permet pas de supprimer complètement le risque de transmission. (Dans une étude au sein d'une cohorte de couples sérodifférents en Afrique, on a pu calculer que l'efficacité protectrice du traitement ARV du partenaire infecté vis-à-vis du partenaire non infecté est de 92 %). Du point de vue individuel, la réduction du risque de transmission est très élevée au sein des couples hétérosexuels, mais n'est pas à ce jour démontrée chez les homosexuels.
- ✓ Bien que la charge virale dans les compartiments sexuels soit très fortement corrélée à celle mesurée dans le plasma, elle peut varier en restant à des niveaux faibles selon des facteurs divers (observance, infections sexuellement transmissibles, inflammation). L'utilisation systématique du préservatif est donc recommandée. De plus, toute remontée de la CV doit amener à informer le patient sur le risque de transmission.
- ✓ Des effets indésirables avec le traitement sont possibles, principalement d'ordre digestif : nausées, vomissements et diarrhées, mais ceux-ci sont transitoires et disparaissent généralement après 7 à 15 jours de traitement.
- ✓ Il convient d'être vigilant en ce qui concerne l'automédication et les interactions médicamenteuses qui peuvent diminuer l'efficacité des traitements antirétroviraux (cf. annexe du rapport Morlat et les tableaux des principales interactions médicamenteuses).

➔ **Les objectifs pédagogiques fixés dans le programme d'ETP VIH** sont (55) :

- ✓ Comprendre l'infection, l'absence de guérison, la notion d'infection latente chronique
- ✓ Comprendre le caractère transmissible, les modes de transmission, les moyens de protection
- ✓ Connaître les objectifs du traitement et le suivi biologique de la maladie : Charge Virale (CV) et taux de lymphocytes CD4
- ✓ Connaître les conséquences sur sa santé d'un arrêt de traitement (résistance, mutation, échec thérapeutique)
- ✓ Savoir gérer son traitement dans sa vie quotidienne
- ✓ Savoir exprimer son vécu, ses difficultés à vivre avec la maladie

Le 19 février 2014, un entretien a été programmé en Maladies Infectieuses et Tropicales avec différents professionnels intervenant dans le cadre de l'éducation thérapeutique : le médecin responsable de l'Hôpital de Jour, la psychologue du service et trois pharmaciens (2 internes et un Pharmacien sénior). Le but de cet entretien était de présenter nos outils afin de proposer une évolution du programme existant.

2.1.2. Intérêt porté à l'outil et déclinaison

Lors de l'entretien semi-dirigé, à la question « Parmi les ateliers présentés, quels sont ceux qui intéressent l'équipe ? », deux ateliers n'ont pas été retenus :

- Atelier 1 : Définir le rôle des différents médicaments qui composent l'ordonnance
- Atelier 2 : S'exprimer sur les avantages et inconvénients à la prise du traitement
- Atelier 3 : Gestion du traitement dans la vie quotidienne
- Atelier 4 : En pratique comment prendre les médicaments dans la journée

➔ Quelles limites aux déclinaisons des ateliers ?

L'atelier n°1 (rôles des différents médicaments) et l'atelier n°4 (plan de prise) n'ont pas été retenus par l'équipe. La principale limite de ces ateliers est qu'ils se prêtent davantage à des ateliers collectifs alors que nos ateliers VIH se déroulent de manière individuelle. Par ailleurs, les objectifs de ces ateliers « comprendre le rôle de la trithérapie » et « établir un plan de prise » sont en pratique abordés ensemble, en séance individuelle, dans la séance dédiée à la gestion des traitements. Cependant, les objectifs de ces ateliers sont bien adaptés au programme d'ETP VIH, et ce particulièrement pour certains patients immunodéprimés avec une infection opportuniste (ex : toxoplasmose, tuberculose) qui peuvent avoir un nombre important de comprimés à prendre avec des contraintes importantes (prises à jeun et traitement antituberculeux par exemple).

Ces deux ateliers ont donc été rejetés car ils ne correspondaient pas aux besoins de l'équipe mais il est important de mentionner que leurs objectifs sont bien envisagés dans le programme existant.

➔ Ateliers retenus et optimisation du programme existant

Atelier 2 : S'exprimer sur les avantages et inconvénients à la prise du traitement : balance décisionnelle et cartes Photolangage®

Actuellement, l'équipe d'ETP n'a aucun outil pour aborder la question des avantages et inconvénients de la prise du traitement. Pourtant, notre expérience dans le VIH témoigne de l'importance de cette thématique. A l'heure actuelle, avant toute mise en place d'une thérapie, l'équipe dédie une première séance d'ETP à identifier les freins et leviers du patient à la prise du traitement antirétroviral. Cette séance a donc pour objectif d'évaluer la prédisposition du patient à débiter un traitement. La problématique de l'observance est majeure dans la prise en charge du VIH. Une mauvaise observance est corrélée d'une part à des échecs de traitement et d'autre part à l'émergence de mutants résistants et donc à des résistances à d'autres

thérapies antirétrovirales. Il est préférable de reporter l'instauration d'un traitement antirétroviral plutôt que de le débiter chez un patient qui ne prendra pas correctement ses médicaments antirétroviraux.

L'atelier portant sur la balance décisionnelle a de ce fait intéressé l'équipe. Cependant, nous avons dû revoir notre atelier et l'adapter à une prise en charge individuelle. Nous avons donc simplifié l'atelier : nous poserons juste la question au patient des avantages et inconvénients à la prise du traitement. Pour cela, un support visuel supplémentaire permettant d'engager la discussion a été imaginé (cf. figure 11).



Figure 11 : Balance décisionnelle

Les cartes Photolangage[®] pourront de la même manière être proposées au patient pour l'aider à s'exprimer. Sur les 128 cartes Photolangage[®] proposées, la psychologue a sélectionné 43 cartes et a demandé l'ajout de cartes concernant le champ des émotions, qu'elle estimait insuffisamment représenté. L'équipe d'ETP a demandé à ce que cet atelier fasse l'objet d'une co-animation psychologue / IDE ou pharmacien.

☒ Atelier 3 : Gestion du traitement dans la vie quotidienne

L'atelier portant sur la gestion du traitement dans la vie quotidienne a également été retenu par l'équipe. Les 16 cartes situations proposées ont été acceptées et 5 cartes supplémentaires ont été demandées : prévention des infections sexuellement transmissibles chez le couple homosexuel et hétérosexuel, Accident d'Exposition au Sang ou au Virus (AES/AEV), sur-contamination (chez le couple homosexuel et hétérosexuel), voyage prolongé dans un pays étranger. Seule la situation concernant le voyage prolongé dans un pays étranger n'est pas spécifique au VIH. Deux exemples de cartes situations ajoutées figurent en figure 12.



Figure 12 : Exemples de cartes situations ajoutées concernant l'Accident d'Exposition au Sang et la sur-contamination

➔ Besoins supplémentaires exprimés par l'équipe

L'information des patients est devenue une composante essentielle de la relation patient-soignant. Les patients sont demandeurs d'informations écrites comme des fiches d'information patient en complément de l'information orale transmise par le soignant. C'est pourquoi nous avons, à la demande des patients et médecins, finalisé la réalisation d'un livret personnalisé à destination des patients comprenant des informations variées (présentation de la maladie, son évolution, le suivi biologique, les messages clés *etc.*). Désormais, nous remettons, à l'issue du diagnostic éducatif, un livret à chaque patient. Nous leur proposons d'y inscrire, sur la partie dédiée à la fin du livret, les questions et / ou difficultés rencontrées afin de les évoquer à la prochaine séance d'ETP.

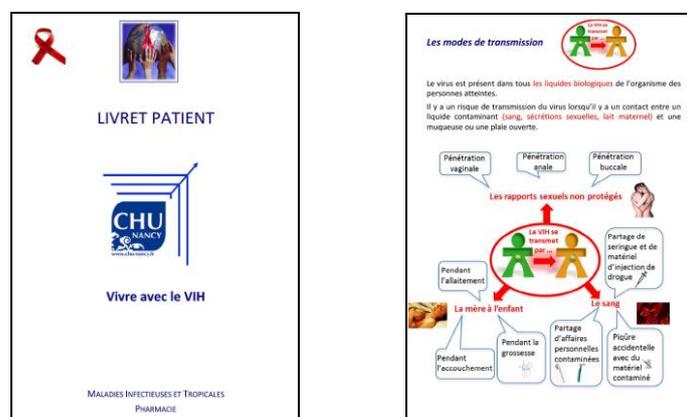


Figure 13 : Extrait du carnet patient VIH

➔ Conclusion

En conclusion, les 4 objectifs de notre outil transversal sont bien adaptés au programme d'ETP VIH mais seulement deux ateliers ont été retenus pour être utilisés en pratique pour des séances individuelles. Nous avons pu enrichir le programme par le développement de nouveaux outils pédagogiques, cartes situations notamment et par l'utilisation de la balance décisionnelle. Nous avons aussi fait naître l'idée d'une collaboration avec la psychologue pour animer l'atelier relatif aux freins et leviers à l'initiation et à l'observance du traitement.

2.2. Greffe rénale

2.2.1. État des lieux de l'existant, déroulement actuel des ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient greffé rénal

En 2005, le service de Néphrologie du CHU de Nancy a commencé à mettre en place une démarche éducative destinée aux patients greffés rénaux. Pour construire ce programme structuré, Nephrolor, association de prise en charge de l'Insuffisance Rénale Chronique en Lorraine, a réalisé des entretiens collectifs préalables (focus group) avec des patients transplantés rénaux. Ces entretiens semi-directifs avaient pour but d'identifier les principales attentes et demandes des patients en matière d'ETP. Il est apparu que les traitements médicamenteux faisaient partie des thématiques que les patients souhaitaient voir aborder dans le programme et notamment les rôles des médicaments, leurs contre-indications et les éléments de surveillance du traitement.

Un Pharmacien Hospitalier a alors commencé en 2010 des interventions collectives, sous forme de deux ateliers d'une durée d'1h30-2h00 chacun, co-animés avec une infirmière. L'intervention d'un organisme « Edusanté » et le support institutionnel de l'industrie pharmaceutique a permis la construction d'outils adaptés. Le programme « EduGreffe » relatif à l'autonomie de la personne transplantée et à son traitement post-greffe est alors autorisé par l'ARS en 2012.

L'objectif du 1^{er} atelier médicament était de clarifier le rôle des médicaments, à partir de la dernière ordonnance du patient, en utilisant la technique du métaplan (post-it à positionner dans les bonnes colonnes). Ensuite, l'animateur demandait aux patients de formuler les avantages et inconvénients à la prise régulière du traitement. Pour finir la séance, le pharmacien abordait le fonctionnement du système immunitaire, les différents niveaux d'action des immunosuppresseurs, les notions de marge thérapeutique étroite, dosages sanguins des immunosuppresseurs en s'appuyant sur un chevalet imagier et un diaporama PowerPoint[®] qu'il a réalisé. Le 2^{ème} atelier s'intéressait aux différentes situations de gestion du traitement dans la vie quotidienne et utilisait comme support pédagogique des cartes situations « traitement ».

➔ Ce que nous devons savoir et transmettre aux patients

- ✓ En règle générale, les protocoles immunosuppresseurs utilisés reposent, dans les premiers mois après la transplantation, sur une trithérapie associant un anticalcineurine, un antimétabolite et un glucocorticoïde. L'association d'immunosuppresseurs de mécanismes différents permet, grâce à un effet additif voire synergique, de baisser leurs posologies respectives et donc de prévenir le développement d'effets indésirables liés à chaque médicament.
- ✓ Quand un épisode de rejet aigu est diagnostiqué, le traitement est intensifié pour une période brève. La fréquence et l'intensité des épisodes de rejet aigu sont des déterminants essentiels du rejet chronique.

- ✓ Le rejet chronique est la 1^{ère} cause de perte tardive de l'organe greffé. Le principal mécanisme est l'épaississement des parois vasculaires aboutissant à l'occlusion progressive des artères. Le traitement des phénomènes de rejet consiste à trouver un équilibre entre l'immunosuppression et la prévention de complications infectieuses induites par celle-ci.
- ✓ Les signes d'alerte devant être connus des patients sont : prise de poids rapide, diminution de la diurèse, fièvre persistante au-delà de 48h.
- ✓ Les immunosuppresseurs ont un schéma de prise très régulier, il doit être suivi de manière très rigoureuse en respectant l'intervalle entre deux prises et les moments de prise.
- ✓ Le suivi thérapeutique pharmacologique des immunosuppresseurs (dosage plasmatique ou sanguin) permet d'adapter la posologie afin de trouver l'équilibre optimal entre efficacité (lutter contre le rejet) et toxicité (ex : néphrotoxicité, neurotoxicité, hématotoxicité). Il existe différentes techniques permettant d'évaluer les quantités d'immunosuppresseurs au niveau sanguin : taux résiduels (sirolimus, tacrolimus, ciclosporine), pics plasmatiques (ciclosporine) ou aire sous la courbe (mycophénolate mofétil). En cas de bilan de santé programmé avec dosage des immunosuppresseurs, il faut décaler l'heure de prise des anti-rejets afin de pouvoir interpréter correctement les dosages.
- ✓ Les traitements immunosuppresseurs ont des effets indésirables différents selon la classe à laquelle ils appartiennent (hypertension artérielle, neurotoxicité, hypertrophie gingivale et néphrotoxicité par exemple pour les anticalcineurines). Des adaptations posologiques ou switch d'immunosuppresseurs peuvent être possibles. Le patient devra signaler à son Néphrologue toute difficulté en lien avec le traitement et tout symptôme gênant qui persiste.

➔ Objectifs pédagogiques du programme « EduGreffe »

- ✓ Améliorer l'observance
- ✓ Clarifier le rôle des différents médicaments composant l'ordonnance
- ✓ Connaître les modalités de stockage des médicaments
- ✓ Connaître les modalités de prise des médicaments
- ✓ Comprendre l'intérêt du dosage sanguin de certains immunosuppresseurs
- ✓ Connaître les conséquences d'un arrêt de traitement
- ✓ Savoir gérer son traitement dans sa vie quotidienne
- ✓ Savoir exprimer son vécu, ses difficultés à vivre avec le traitement.

2.2.2. Intérêt porté à l'outil et déclinaison

➔ Ateliers retenus et optimisation du programme existant

Nous nous sommes appuyés sur les ateliers initialement développées pour la greffe rénale pour constituer les ateliers de notre outil transversal. Les ateliers de la greffe ont pu être restructurés et optimisés d'une part, grâce à la phase de développement de notre outil transversal, d'autre part suite à leurs évaluations en 2012 par une étudiante en Pharmacie (56).

L'évaluation des ateliers portait sur l'impact des deux séances collectives « médicaments » sur les connaissances, l'observance et la satisfaction des patients. 32 patients ont répondu à une enquête par questionnaire concernant ces trois items. Il est apparu que les patients étaient majoritairement très satisfaits des séances. Les points à améliorer portaient sur la durée des séances (trop longues) et sur le fait qu'ils auraient parfois aimé que certains items soient abordés dans la même séance (comme les interactions médicamenteuses et les effets indésirables des médicaments).

Grâce à cette évaluation, au développement de l'outil transversal et aux contraintes organisationnelles identifiées (difficulté du pharmacien d'assurer deux séances par mois et difficulté pour fixer deux rendez-vous successifs compatibles avec les autres rendez-vous des patients), les 2 ateliers ont été regroupés en un seul atelier d'une durée d'1h30.

Dans cet atelier unique, le pharmacien n'utilise désormais plus le diaporama PowerPoint[®] ni le chevalet imagier mais seulement le métaplan pour préciser les rôles des différents médicaments et les cartes situations. En n'utilisant que ces deux supports pédagogiques, le pharmacien dispense les messages clés concernant le traitement et atteint ses objectifs pédagogiques. Il consacre aussi plus de temps dans sa séance aux éléments demandés par les patients lors de l'évaluation : les effets indésirables et les interactions médicamenteuses.

➔ **Besoins supplémentaires exprimés par l'équipe**

Dans le cadre de l'évaluation quadriennale du programme, les néphrologues ont souhaité que chaque patient greffé du rein soit vu par un pharmacien, lors d'un entretien individuel, avant sa sortie d'hospitalisation. Les objectifs de cet entretien sont les suivants :

- organiser la sortie du patient : établir le lien avec le confrère officinal en ville pour la commande des traitements et lui faire part des messages dispensés au CHU afin qu'il assure la continuité du conseil
- réaliser un plan de prise personnalisé : expliquer les modalités de prise et les rôles des médicaments *etc.*

Cependant, en cas de mise en place de cette séance, il sera difficile de se limiter à ces deux objectifs. Il est en effet probable que les patients posent d'autres questions concernant des sujets pouvant figurer dans les objectifs des séances d'ETP ultérieures (par exemple effets indésirables, gestion du traitement au quotidien). Leur expliquer que nous répondrons à ces questions lors de la séance d'ETP à venir, dans quelques semaines, peut s'avérer par conséquent délicat.

Pour des raisons d'effectif, nous ne pouvons pas actuellement mettre en place cette séance individuelle, nous envisageons la possibilité de former un externe en Pharmacie pour réaliser cette séance.

➔ Conclusion

En conclusion, sur les 4 ateliers de notre outil transversal, seuls deux sont en pratique utilisés aujourd'hui, ils sont regroupés en un seul atelier :

☒ Atelier 1 : Définir le rôle des différents médicaments qui composent l'ordonnance

☒ Atelier 3 : Gestion du traitement dans la vie quotidienne

Dans la mesure où une seule séance d'1h30 dédiée aux médicaments est organisée, la balance décisionnelle et les cartes Photolangage[®] ne sont pas retenues car leur utilisation est trop chronophage. Concernant l'atelier 4 relatif au plan de prise, bien qu'il ne soit pas retenu actuellement, nous envisageons son utilisation lors de la séance individuelle supplémentaire demandée par les néphrologues.

2.3. Hépatite C

Le traitement de l'hépatite C est en pleine révolution. Ainsi, de nombreux médicaments innovants arrivent sur le marché. Certains sont actuellement disponibles via une AMM ou une ATU de cohorte en France, d'autres sont en phase finale de développement. Ces molécules ont profondément modifié la prise en charge de l'hépatite C. Le traitement par bithérapie comprenant interféron pégylé et ribavirine ne constitue désormais plus le standard de prise en charge thérapeutique.

2.3.1. État des lieux de l'existant

La conception du programme d'Éducation Thérapeutique du Patient atteint d'hépatite C a débuté en 2013. Nous avons alors été sollicités, au cours du développement du programme, par le service d'Hépatogastro-Entérologie (HGE) pour mettre en place des ateliers collectifs sur le médicament. L'équipe d'HGE a souhaité que les ateliers dédiés au traitement médicamenteux soient destinés aux patients dits « difficiles » : toxicomanes, patients issus de milieux précaires, avec des difficultés de compréhension *etc.*

Lors de la mise en place du programme, les recommandations de prise en charge de l'hépatite C n'étaient pas les mêmes qu'aujourd'hui, les traitements reposaient sur l'interféron pégylé, la ribavirine, le telaprevir et le boceprevir.

En juillet 2014, les nouveaux médicaments disponibles sont :

- ✓ Inhibiteurs de protéase : simeprevir (AMM le 14 mai 2014) : antiviral à action directe : inhibiteur spécifique de la sérine protéase NS3/4A du VHC
- ✓ Inhibiteur de la polymérase :
 - inhibiteur de la polymérase NS5B : sofosbuvir (Sovaldi[®]) : analogue nucléotidique spécifique du virus de l'hépatite C (AMM le 16 janvier 2014)
 - inhibiteurs de la polymérase NS5A : daclatasvir (ATU de cohorte : existence d'un Protocole d'Utilisation Thérapeutique PUT), (ledipasvir, Ombitasvir : en développement)

Le groupe d'expert de l'AFEF (Association Française pour l'Etude du Foie) a établi en mai 2014 la dernière stratégie thérapeutique chez le patient atteint d'hépatite C selon le génotype (57), (58). Dans cette nouvelle stratégie, les inhibiteurs de protéases boceprevir et telaprevir ne sont plus présents et la bithérapie ribavirine, interféron pégylé ne constitue désormais plus le standard.

Tableau VII : Synthèse des schémas thérapeutiques recommandés en mai 2014 par l'AFEF dans la prise en charge de l'hépatite C (58)

Malade de génotype 1a	
Naïf	Interféron pégylé + ribavirine + Sofosbuvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + Daclatasvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + Simeprevir 12 semaines
Rechuteur	Interféron pégylé + ribavirine + Sofosbuvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + Daclatasvir 12 semaines *
	Ou Sofosbuvir + Simeprevir 12 semaines
NR	Sofosbuvir + Daclatasvir 12 ou 24 semaines *
	Ou Sofosbuvir + Simeprevir 12 semaines
Malade de génotype 1b	
Naïf	Interféron pégylé + ribavirine + Sofosbuvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + Daclatasvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + Simeprevir 12 semaines
Rechuteur	Interféron pégylé + ribavirine + Sofosbuvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + Daclatasvir 12 semaines *
	Ou Sofosbuvir + Simeprevir 12 semaines
NR	Sofosbuvir + Daclatasvir 12 ou 24 semaines *
	Ou Sofosbuvir + Simeprevir 12 semaines
Malade de génotype 1 en échec d'une trithérapie avec Telaprevir ou Boceprevir	
Sofosbuvir + Daclatasvir 24 semaines	
Malade de génotype 2	
Naïf	Sofosbuvir + ribavirine 12 semaines
Rechuteur	Sofosbuvir + ribavirine 12 semaines
NR	Sofosbuvir + ribavirine 16 semaines
	Ou Sofosbuvir + interféron pégylé + ribavirine 12 semaines
Malade de génotype 3	
Naïf	Interféron pégylé + ribavirine + Sofosbuvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + ribavirine 24 semaines
	Ou Sofosbuvir + Daclatasvir 24 semaines
Rechuteur	Interféron pégylé + ribavirine + Sofosbuvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + ribavirine 24 semaines
NR	Interféron pégylé + ribavirine + Sofosbuvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + ribavirine 24 semaines
	Ou Sofosbuvir + Daclatasvir 24 semaines
Malade de génotype 4	
Naïf	Interféron pégylé + ribavirine + Sofosbuvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + ribavirine 24 semaines
	Ou Sofosbuvir + Daclatasvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + Simeprevir 12 semaines
Rechuteur	Interféron pégylé + ribavirine + Sofosbuvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + ribavirine 24 semaines
	Ou Sofosbuvir + Daclatasvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + Simeprevir 12 semaines
NR	Sofosbuvir + ribavirine 24 semaines
	Ou Sofosbuvir + Daclatasvir 12 semaines
	Ou Sofosbuvir + Simeprevir 12 semaines
Malade de génotypes 5 ou 6	
Naïf	Interféron pégylé + ribavirine + Sofosbuvir 12 semaines
Rechuteur et NR	Sofosbuvir + Daclatasvir 12 semaines

➔ Ce que nous devons savoir et transmettre aux patients atteints d'hépatite C

- ✓ L'hépatite C est une maladie infectieuse virale du foie qui se transmet quasi- exclusivement par voie sanguine. Les contaminations les plus anciennes sont essentiellement liées à des transfusions alors que les plus récentes sont liées à des pratiques toxicomaniaques, intraveineuses ou intra-nasales. 200 000 personnes sont infectées en France par le virus de l'hépatite C.
- ✓ Il existe 6 génotypes du virus, en France le génotype 1 est le plus fréquent (60 % des infections virales).
- ✓ L'hépatite C est une maladie fréquente, généralement asymptomatique, d'évolution chronique et potentiellement grave (2^{ème} cause de cirrhose et de carcinome hépatocellulaire en France et 2^{ème} indication de transplantation hépatique).
- ✓ Les conséquences de l'infection sont :
 - Hépatiques : fibrose, cirrhose, activité nécrotico-inflammatoire, insuffisance hépatocellulaire, hypertension portale, carcinome hépatocellulaire.
 - Autres : rénales (glomérulonéphrite), rhumatologiques (polyarthrite) ou neurologiques (neuropathies périphériques).
- La vitesse d'évolution vers la fibrose est variable selon l'individu et dans le temps. Les facteurs qui favorisent l'évolution vers la fibrose sont l'âge, les comorbidités, la consommation excessive d'alcool, le syndrome métabolique, la consommation de cannabis.
- Il n'y a pas de relation entre la charge virale mesurée et le degré d'activité ou de fibrose hépatique.
- ✓ L'hépatite C est une infection curable (à la différence du VIH ou VHB) car, à aucun moment de son cycle de réplication, le VHC n'est capable de synthétiser de l'ADN, susceptible de s'intégrer dans le génome de l'hôte. De plus, tous les sites de réplication sont accessibles aux traitements. La réplication du virus est rapide et sa demi-vie est courte (2,7 h). On estime qu'en 3 jours, l'intégralité de la charge virale a été renouvelée.
- ✓ Le but du traitement est d'obtenir une inhibition rapide et persistante de la réplication virale (CV indétectable) pendant suffisamment longtemps pour permettre une éradication du virus sans rechute.
- ✓ L'objectif du traitement est d'atteindre une Réponse Virologique Soutenue (RVS) c'est-à-dire l'indétectabilité de l'ARN VHC à 12 semaines après la fin du traitement.
- ✓ Si l'ARN est indétectable 12 et 24 semaines après l'arrêt du traitement, le risque de rechute est quasi nul et on peut conclure à une éradication virale (risque de réactivation du virus < à 1% à 5 ans passé ce délai de 12 ou 24 semaines).
- ✓ Le traitement antiviral permet de faire diminuer les lésions intra-hépatiques nécrotico-inflammatoires et ralentit la progression de la fibrose voire peut la faire régresser. En cas de RVS, le traitement permet également de diminuer les complications (notamment carcinome hépatocellulaire) et améliore la survie.
- ✓ Il existe de nouvelles stratégies thérapeutiques, sans interféron et avec ou sans ribavirine qui ont une efficacité importante, supérieure à 90% (cf. tableau VII).

- ✓ Les effets indésirables les plus fréquents lorsque l'interféron et la ribavirine sont utilisés sont le syndrome pseudo-grippal, la fatigue, l'anémie, les troubles du sommeil et les troubles de l'humeur (dépression). Les nouvelles molécules ont quant à elles peu d'effets indésirables.
- ✓ Il convient d'être vigilant en ce qui concerne l'automédication et les interactions médicamenteuses qui peuvent diminuer l'efficacité des traitements (cf. tableaux des principales interactions médicamenteuses dans les PUT ou AMM des différents antiviraux).
- ✓ La consommation d'alcool et/ou de produits psychoactifs doit être réduite et au mieux stoppée.

➔ **Les objectifs pédagogiques formulés pour le patient atteint d'hépatite C sont :**

- ✓ Connaître les rôles des médicaments anti -VHC
- ✓ Connaître les conséquences d'un arrêt de traitement
- ✓ Connaître et savoir utiliser les médicaments destinés à lutter contre les effets indésirables, savoir communiquer si un symptôme perçu comme gênant apparaît
- ✓ Savoir gérer son traitement dans sa vie quotidienne
- ✓ Savoir exprimer son vécu, verbaliser les freins et leviers à la prise du traitement
- ✓ Connaître les raisons d'une contraception efficace chez l'homme et la femme traités par ribavirine
- ✓ Savoir gérer ses stocks de médicaments à domicile

2.3.2. Intérêt porté à l'outil et déclinaison

Lorsque nous avons été sollicités pour participer à la création du programme d'éducation thérapeutique du patient atteint d'hépatite C en mars 2013, nous étions en phase de conception de l'outil transversal. Nous en avons donc profité pour proposer nos ateliers et outils aux différents membres de l'équipe d'ETP d'HGE et demander leurs avis. L'équipe se compose de : 3 IDE, un cadre de santé IDE, une diététicienne, un médecin hépatologue, un médecin addictologue, un pharmacien (interne ou sénior) et un patient expert.

➔ **Ateliers retenus et limites**

A la question « Parmi les ateliers présentés, quels sont ceux qui intéressent l'équipe ? », seul l'atelier concernant l'organisation pratique des médicaments n'a pas été retenu car il fait l'objet d'une séance individuelle animée par une IDE. L'équipe a décidé de combiner les deux premiers ateliers en une seule séance d'une durée d'1h.

Atelier 1 : Définir le rôle des différents médicaments qui composent l'ordonnance : 20 min

Atelier 2 : S'exprimer sur les avantages et inconvénients à la prise du traitement : 40 min

Atelier 3 : Gestion du traitement dans la vie quotidienne : 1h

~~Atelier 4 : En pratique comment prendre les médicaments dans la journée~~

Pour l'atelier 3, seulement 7 cartes ont été choisies sur les 16 présentées.

➔ Besoins supplémentaires exprimés par l'équipe

A la demande de l'équipe, il nous a aussi été demandé, un peu de la même manière que pour le VIH, de créer un carnet patient comprenant des informations variées qui seront dispensées au cours des différentes séances : présentation de la maladie, point sur les traitements, plan de prise, messages clés et astuces pour prendre son traitement (cf. figure. 14). Le livret est présenté en annexe 7. Pour réaliser ce travail, nous avons travaillé en collaboration avec une infirmière très impliquée dans le programme qui avait déjà commencé à concevoir des fiches sur les médicaments de l'hépatite C, une synthèse des signes d'alerte et effets indésirables des traitements. Nous avons alors mis en commun nos travaux pour concevoir un livret destiné au patient atteint d'Hépatite C. Il comporte :

- quelques généralités sur l'hépatite C et les médicaments,
- une synthèse des précautions à prendre avec les médicaments de l'hépatite C : contraception, interactions médicamenteuses *etc.*,
- des plans de prise adaptés au schéma prescrit (ex : association interféron pégylé et ribavirine avec boceprevir ou telaprevir),
- des conseils sur le traitement (ex : hydratation de la peau, syndrome grippal),
- une synthèse des signes d'alerte devant faire consulter le patient (ex : réactions cutanées, fièvre, apparition de ganglions).

LIVRET PATIENT

CHU NANCY

VIVRE AVEC L'HEPATITE C

Service Hépatito-Gastro-Entérologie
Hôpital Brabois
CHU NANCY

Votre médecin à l'hôpital
Nom :
Téléphone :

Votre médecin en ville
Nom :
Téléphone :

Votre équipe d'éducation thérapeutique
Nom :
Téléphone :

Votre pharmacie
Nom :
Téléphone :

Qu'est-ce qu'une hépatite ?

Le mot hépatite signifie inflammation du foie. L'hépatite peut être causée par un virus (virus A, B, C, D et E). L'alcool, la prise de médicaments et d'autres substances peuvent aussi endommager le foie et causer d'autres types d'hépatite.

Le virus de l'hépatite C (VHC) peut entraîner une **fibrose (formation de tissu cicatriciel)** du foie. Il existe plusieurs **génotypes (souches)** de VHC. Il est important de subir un test pour déterminer la souche de VHC dont vous êtes porteur et ce pour déterminer le traitement le plus adapté à votre cas et la durée de traitement.

A quoi sert le foie ?

Le foie est essentiel, il a plusieurs fonctions :

- il sert de **filtre** à votre organisme pour décomposer et éliminer les substances nuisibles
- il sert également à **fabriquer la bile** qui aide à digérer les aliments et absorber des éléments nutritifs importants.

- Il met en réserve les sucres, les vitamines et les minéraux
- Il **métabolise** l'alcool, les médicaments et les toxines
- il participe à la **coagulation** sanguine
- Il aide à **éliminer les bactéries** de la circulation sanguine

Quels sont les médicaments de l'hépatite C ?

Votre traitement a pour but de **détruire le virus de l'hépatite C** dans votre organisme. C'est une association de 2 ou 3 médicaments parmi :

- ✓ **L'interféron** est une substance naturellement produite par certaines cellules du système immunitaire. Il stimule l'immunité et bloque la multiplication de certains virus. Il est appelé **Peggyso®** ou **Viniferonpeg®** selon le laboratoire qui le fabrique.
- ✓ **La ribavirine** est une substance antivirale qui augmente les effets de l'interféron. Elle est appelée **Rebetol®** ou **Copegus®** selon le laboratoire qui la commercialise.
- ✓ **Le téloprevir** est une substance antivirale qui bloque la multiplication du virus de l'hépatite C. Il fait partie de la famille des anti-protéases antivirales. Il est commercialisé sous le nom d'**Inco®**.

Ces médicaments sont très efficaces mais peuvent néanmoins entraîner chez certaines personnes des effets indésirables :

- **Syndrôme pseudo-grippal** : fièvre, courbatures, maux de tête
- **Etat dépressif**
- **Troubles digestifs** : nausées, vomissements, diarrhée

Si ces effets gênants apparaissent et persistent, parlez-en à votre médecin mais n'arrêtez jamais votre traitement seul !

Figure 14 : Extrait du carnet patient VHC

Ce livret a été validé par l'équipe d'ETP d'HGE en décembre 2013. Cependant, la révolution des thérapeutiques de l'hépatite C a rendu obsolète la partie du livret relatif aux schémas thérapeutiques et aux effets indésirables des traitements.

De la même manière, nous avons dû aussi revoir les objectifs et messages clés des différents ateliers pédagogiques en les adaptant aux recommandations actuelles. Par exemple, la thématique de la gestion des effets indésirables des traitements est devenue caduque. Dans les mois à venir, les médecins auront davantage de recul sur ces nouvelles thérapeutiques, les objectifs et messages en lien avec le traitement actuel pourront alors être actualisés.

2.4. Insuffisance Rénale Chronique Terminale

2.4.1. État des lieux de l'existant et déroulement actuel des ateliers d'éducation thérapeutique du patient dialysé

Le programme ALTHYSE est autorisé depuis mars 2012 au sein du CHU de Nancy et s'adresse aux patients souffrant d'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT). 5 ateliers sont prévus dans ce programme dont un dédié aux médicaments de la maladie rénale, les différentes séances sont en cours de construction. Pour mettre en place celle dédiée aux médicaments, nous avons présenté nos quatre ateliers disponibles aux intervenants en ETP de Néphrologie le 7 avril 2014 : un néphrologue, 1 cadre IDE, 3 IDE, 1 Pharmacien Hospitalier et une interne en Pharmacie. Plusieurs difficultés rapportées pendant cette première réunion nous ont obligés à prévoir d'autres réunions et à apporter des modifications aux ateliers initialement conçus.

2.4.2. Intérêt porté à l'outil et déclinaison

➔ Quelles difficultés et limites pour le programme d'ETP du patient dialysé ?

Lors de la présentation du 7 avril 2014, à la question « Parmi les ateliers présentés, quels sont ceux qui vous intéressent ? », les 4 ateliers proposés ont intéressé l'équipe. Cependant, les spécificités et demandes du service ont imposé d'y apporter plusieurs modifications.

- ✓ Tout d'abord, un médecin très impliqué dans l'ETP du patient dialysé a demandé à ce que les ateliers du programme ALTHYSE soient courts : 30 min maximum. Nos conducteurs de séances étant, quant à eux, conçus pour une durée de 45 min à 1h.
- ✓ Ensuite, les ateliers doivent se dérouler en binôme avec une IDE pendant la dialyse. Il nous sera donc impossible de mobiliser les patients pour leur demander de se déplacer lors des ateliers (ex : coller les post-it sur le tableau / paperboard).
- ✓ Le service de Néphrologie a également pu bénéficier d'un équipement en tablettes numériques comme support d'animation des ateliers du programme ALTHYSE. Il semble donc intéressant d'exploiter cette nouvelle ressource.
- ✓ Enfin, les contraintes de locaux, planning des séances de dialyse nous amènent à restreindre le nombre de patients présents dans les ateliers à 3 ou 4.

A l'issue de cet entretien et au vu de ces différents éléments, l'articulation des différents ateliers et la nature des ateliers à retenir ne faisaient pas l'objet d'un consensus.

Pour nous aider dans le choix des ateliers destinés aux patients, nous avons utilisé le questionnaire destiné aux patients conçu précédemment (cf. annexe 6).

Les IDE de dialyse et moi-même avons interrogé les patients dialysés entre mi-mai et mi-juin 2014 pour recueillir leur avis sur les ateliers à mettre en place. Au total, nous avons recueilli 43 questionnaires.

Il s'avère que seulement 22 patients, soit un peu plus de la moitié, préparent leurs médicaments eux-mêmes (cf. figure 15). 18 % des médicaments sont préparés par des IDE à domicile et 16 % par l'entourage du patient. Nous pouvons envisager la possibilité d'un biais de sélection dans ces centres de dialyse dits « lourds », prenant en charge de patients avec une autonomie plus limitée qu'en dehors de ce type de centre.

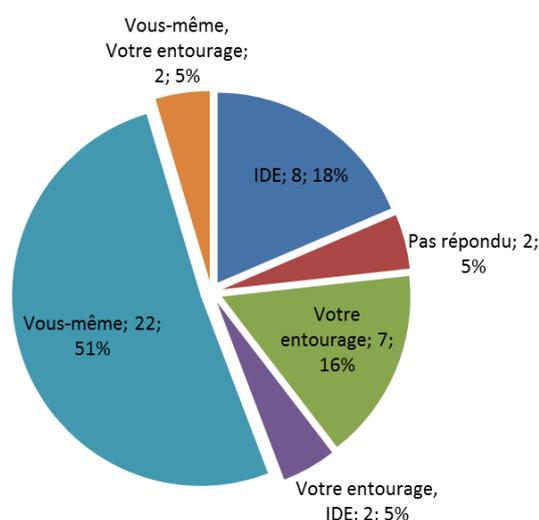


Figure 15 : Nature de la personne en charge de la préparation des médicaments chez le patient dialysé

26 patients sont intéressés pour participer à des ateliers sur le thème du médicament pendant la séance de dialyse (cf. figure 16).

Nous avons demandé aux patients de choisir, parmi les 4 ateliers proposés, un ou deux auxquels ils souhaiteraient participer. 9 patients sur les 26 intéressés n'ont choisi qu'un seul atelier sur les 4 et les 17 autres patients ont sélectionné 2 ateliers.

Au total, la répartition des ateliers choisis par les patients est assez homogène. Les 4 thèmes semblent intéresser les patients mais les 2 ateliers les plus choisis sont « Comment prendre ses médicaments en pratique » et « S'exprimer sur les avantages et inconvénients à la prise du traitement » (cf. figure 16).

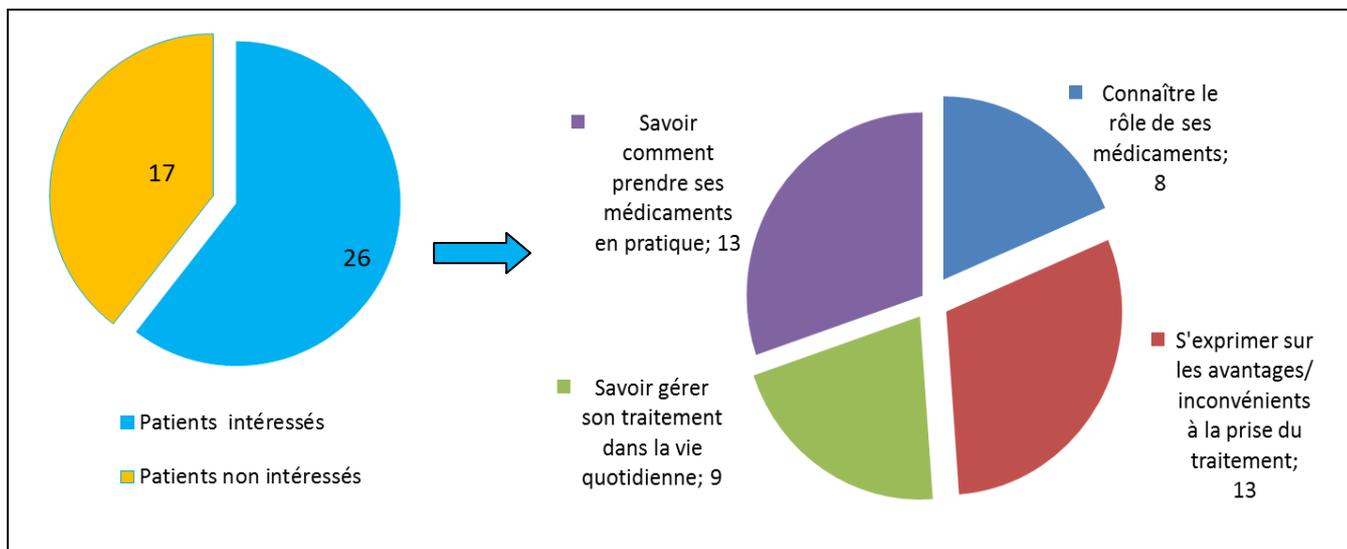


Figure 16 : Proportion de patients intéressés par la mise en place d'ateliers dédiés au médicament en dialyse et nature des ateliers choisis

Quant au déroulement des ateliers, 14 patients souhaitent que les ateliers se déroulent de manière collective et 20 patients ne se sont pas exprimés sur cette question.

Ces résultats ont été présentés lors d'une seconde réunion en présence d'un néphrologue, une diététicienne, un cadre de santé, une infirmière, 1 Pharmacien sénior et moi-même. A l'issue de cette réunion, l'équipe n'a pas statué sur les ateliers médicaments à retenir. Les résultats du questionnaire n'ont malheureusement pas pu nous aider puisqu'il apparaît que les 4 ateliers proposés intéressent en proportion sensiblement égale les patients.

Une 3^{ème} réunion a enfin eu lieu pour définir le contenu de l'ensemble des ateliers du programme ALTHYSE et pour préciser les objectifs pédagogiques. Nous détaillerons dans un prochain paragraphe les objectifs proposés.

Au cours de ces 3 réunions, les différents professionnels de santé se sont aperçus qu'ils n'étaient pas toujours d'accord sur les objectifs pédagogiques et les messages clés qu'ils voulaient transmettre aux patients, voire qu'ils délivraient à l'heure actuelle, des messages différents.

Cette expérience témoigne de l'important travail de préparation en amont nécessaire avant de s'engager dans la conception d'ateliers pédagogiques. Il est primordial que les intervenants du programme définissent au préalable les objectifs et les messages à dispenser aux patients.

De la même manière que pour les programmes précédents, nous avons rédigé une synthèse des complications de l'IRCT et des éléments du traitement.

La dialyse en quelques mots :

- Les 3 fonctions du rein sont l'élimination des toxines, le maintien de l'homéostasie (équilibre hydroélectrolytique et acido-basique, élaboration de l'urine) et une fonction endocrine avec la synthèse de rénine, érythropoïétine et vitamine D active.

- La dialyse permet d'épurer le sang de l'eau et des déchets en excès. Mais la dialyse ne fonctionne pas en continu et ne permet pas de remplacer complètement le fonctionnement normal des reins. Des reins normaux filtrent en moyenne 1 600 litres de sang par jour, tandis qu'une séance de 4 heures d'hémodialyse ne permet d'en filtrer qu'environ 70 litres.

- Les médicaments sont donc complémentaires du traitement de suppléance pour corriger les conséquences de l'insuffisance rénale chronique terminale.

Les conséquences de l'IRCT, ses signes cliniques et ses traitements :

- Anémie ferriprive liée à la baisse de synthèse de l'érythropoïétine (EPO). L'anémie rend les efforts physiques difficiles et peut aggraver une maladie cardiaque antérieure.

* Les signes cliniques sont la fatigue, la pâleur, l'essoufflement à l'effort.

* Le traitement repose sur l'administration de sels de fer injectable ou per os et d'agents stimulants de l'érythropoïèse (EPO).

- Ostéodystrophie rénale : il s'agit d'un hyperremodelage osseux conséquence de l'hypocalcémie, l'hyperphosphorémie et l'hyperparathyroïdie secondaire. Le déficit de l'activité de la 1 α hydroxylase rénale occasionne une hypocalcémie par défaut de synthèse du calcitriol (ou 1 α -25 dihydroxy-vitamine D3), forme active de la vitamine D permettant l'absorption intestinale du calcium. L'hypocalcémie et la baisse de l'excrétion du Phosphore, liée à l'IRCT, sont à l'origine de l'hyperparathyroïdie secondaire. Pour lutter contre l'hypocalcémie, les glandes parathyroïdes vont sécréter la parathormone (PTH) pour libérer le calcium de l'os. Il s'ensuit une décalcification et un hyperremodelage osseux avec, comme conséquence clinique, un risque de fracture augmenté.

* Lorsque le produit phosphocalcique est élevé, le phosphate précipite avec le calcium : on observe des calcifications vasculaires, articulaires, dans les tissus mous et la peau. Les signes cliniques de l'hyperphosphorémie sont les démangeaisons et la faiblesse musculaire.

* Le traitement de l'hyperphosphorémie et de l'hypocalcémie repose sur des chélateurs du phosphore calciques (carbonate de calcium, acétate de calcium) ou non calciques (sevelamer, carbonate de lanthane). Ils doivent être pris au cours du repas (piègent le phosphore de l'alimentation).

* Il convient donc d'éviter les apports excessifs en phosphore : abats, poissons en conserve, légumes et fruits secs, fruits oléagineux, céréales complètes et dérivés (riz complet, pain complet), cacao, chocolat, fromage à pâte dure, chèvre sec et fromage fondu.

* La prévention de l'hyperparathyroïdie repose également sur la correction de l'hypocalcémie grâce aux formes actives de la vitamine D : le calcitriol ou alfacalcidol. L'utilisation d'un calcimimétique (cinacalcet) est également possible.

- Rétention hydro-sodée : l'IRCT empêche l'élimination de l'eau et des déchets. La surcharge hydrosodée provoque des hypervolémies et une stimulation du système rénine angiotensine.

* Les signes cliniques sont la prise de poids et les œdèmes (visage, chevilles, essoufflement, douleur soudaine dans le thorax traduisant un possible œdème aigue du poumon).

* Il est conseillé de cuisiner avec peu de sel, d'éviter les aliments riches en sel (plats cuisinés industriels, gâteaux apéritifs, charcuterie, fromages, crustacés, viandes et poissons fumés) et les eaux gazeuses riches en sel. Pour donner du goût aux plats, les patients peuvent utiliser les herbes aromatiques, les épices, l'ail, les oignons. En aucun cas les sels de régime ne doivent être utilisés car ils sont très riches en potassium.

* Le volume de boisson quotidienne autorisé est calculé en fonction de la diurèse résiduelle. La restriction s'applique à tous les liquides : eau, boissons alcoolisées, sodas *etc.*

Il est conseillé de boire par petites quantités réparties dans la journée, d'humidifier la bouche (eau pulvérisée) et d'éviter les boissons sucrées, plats trop salés ou trop épicés qui augmentent la sensation de soif.

* Le traitement médicamenteux se compose d'antihypertenseurs (ex : sartans et inhibiteur de l'enzyme de conversion, bêtabloquants, inhibiteurs de flux calciques). Ils peuvent, dans certains cas, selon l'équilibre tensionnel du patient, ne pas être administrés les matins de dialyse.

Les diurétiques permettent à la fois de conserver une diurèse résiduelle et viennent potentialiser l'action des antihypertenseurs.

- Hyperkaliémie : le potassium provient uniquement de l'alimentation. Son excrétion est exclusivement rénale. Il s'accumule donc entre deux dialyses. L'hyperkaliémie peut entraîner une diminution de la force musculaire voire une paralysie, des anomalies de l'ECG voire un arrêt cardiaque, des fourmillements des extrémités ou au niveau péri-buccal.

* Le premier traitement consiste à éviter les aliments riches en potassium : chocolat, fruits secs, bananes, légumineuses et fruits et légumes en général. Il est conseillé d'éplucher les légumes et les couper en petits morceaux, les faire cuire dans un grand volume d'eau et jeter l'eau de cuisson.

* Le traitement médicamenteux repose sur des chélateurs de potassium : résines échangeuses de cations (polystyrène sulfate de calcium ou de sodium).

- Hyperuricémie par défaut d'élimination rénale de l'urée et de l'acide urique : s'ensuit des risques d'apparition de lithiases urinaires, de crises de goutte, de nausées et prurit. Un traitement par hypouricémiant (allopurinol) pourra alors être prescrit.

➔ Objectifs pédagogiques proposés

Comme nous l'avons vu précédemment, les objectifs pédagogiques concernant le traitement du patient dialysé ne sont, à l'heure actuelle, pas encore validés par l'équipe.

Nous avons pu cependant apprendre au cours des réunions de travail que les patients dialysés ont, de manière générale, des difficultés d'observance. Les néphrologues nous ont fait part de leurs difficultés à améliorer l'observance de leurs patients. Ces derniers sont convaincus de l'intérêt mineur des médicaments aux effets indésirables gênants, puisqu'ils sont de toute façon dialysés.

Un objectif pédagogique sur lequel toute l'équipe s'accorde est la connaissance que devrait avoir le patient de la relation entre le médicament, le symptôme qu'il permet de corriger ou d'éviter et la biologie (phosphorémie, calcémie, kaliémie *etc.*). C'est en discutant de cet objectif qu'est née l'idée d'un atelier mixte, animé par un pharmacien et une diététicienne, destiné à relier erreurs de régime (alimentations, boissons) et rôles des médicaments.

Nous aimerions ainsi proposer début septembre, lors de la prochaine réunion du groupe de travail, les objectifs pédagogiques suivants concernant l'atelier « médicament » :

- ✓ Comprendre le lien entre médicaments / alimentation / bilan biologique et symptômes cliniques (exemple : Kayexalate[®] / consommation excessive de fruits / risque de troubles cardiaques ou encore Lasilix[®] / non-respect de la restriction hydrique / survenue d'œdèmes)
- ✓ Susciter le questionnement vis-à-vis de l'ordonnance : comprendre les objectifs du traitement malgré la dialyse et connaître les conséquences d'un arrêt de traitement

En fonction de ces objectifs et des spécificités du programme ALTHYSE, nous avons établi des propositions d'ateliers pédagogiques.

Ateliers retenus et adaptation au contexte

Atelier 1 : Définir le rôle des différents médicaments qui composent l'ordonnance

Nous proposons que cet atelier soit adapté en utilisant les tablettes numériques disponibles. Une application est en cours de développement pour permettre de faire relier au patient, sur la tablette, les médicaments qui composent son ordonnance à leurs différents rôles. Un score pourrait s'afficher ensuite pour indiquer le nombre de réponses exactes. Celui-ci pourrait permettre au patient d'évaluer ses connaissances concernant son traitement. De plus, en mesurant la différence de score, avant et après réalisation des séances « médicament », cet exercice pourrait servir d'indicateur d'évaluation des ateliers.

Un exemple d'ordonnance et d'items à relier est présenté ci-dessous :

Lutter contre l'excès de phosphore	•	• LANTHANE (FOSRENOL [®])
Apporter du calcium / Vitamine D	•	• COLECALCIFEROL (UVEDOSE [®])
Faire baisser la tension artérielle	•	• NEBIVOLOL (TEMERIT [®])
		• NICARDIPINE (LOXEN [®])
Faciliter la diurèse	•	• FUROSEMIDE (LASILIX [®])
Lutter contre l'excès de potassium	•	• KAYEXALATE [®]
Lutter contre l'anémie	•	• DARBEPOEINE ALFA (ARANESP [®])
Lutter contre le cholestérol	•	• ATORVASTATINE (TAHOR [®])
Lutter contre le diabète	•	• INSULINE
Lutter contre l'acidité du sang	•	• SODIUM BICARBONATE [®] 1g

Les résultats des focus group réunissant des patients dialysés ont montré que les médicaments représentaient une préoccupation mineure des patients alors que l'alimentation, de par son retentissement important sur la vie quotidienne, figure au cœur de leurs préoccupations. Afin de répondre aux besoins des patients tout en étant pertinent dans la prise en charge de l'IRCT, nous avons pensé qu'utiliser la relation aliments / médicaments / symptôme clinique / paramètre biologique pouvait être intéressante.

Nous avons alors pensé à créer un atelier animé en binôme par une diététicienne et un pharmacien pour travailler sur cette relation. Les ateliers se déroulent par groupe de 3 patients. A partir d'une carte de restaurant, la diététicienne demande à chaque patient de composer un menu différent : un patient le petit-déjeuner, un autre le déjeuner et le dernier le dîner. Au cours du déroulement de l'atelier, la diététicienne envisage successivement les apports de calcium, potassium, sel, eau *etc.* A ces occasions, le pharmacien interviendra pour demander aux patients de relier une symptomatologie clinique au traitement. Il utilisera une question starter type « *Qu'est-ce qu'un excès de sel dans l'alimentation peut entraîner comme symptôme ?* ». Il présentera alors la liste des cartes symptômes développées par « Edusanté » pour les aider à répondre à cette question puis leur demandera quel médicament de leur ordonnance peut permettre de lutter contre ce symptôme.

Nous avons également imaginé une animation, sur tablette, permettant de relier symptôme clinique, paramètre biologique et traitement (cf. figure 17). Nous pourrions aussi laisser une partie du cercle vide « ? » et utiliser ces supports visuels pour demander aux patients, dans l'atelier animé avec la diététicienne, quel médicament ils pensent adéquats pour compléter la figure.

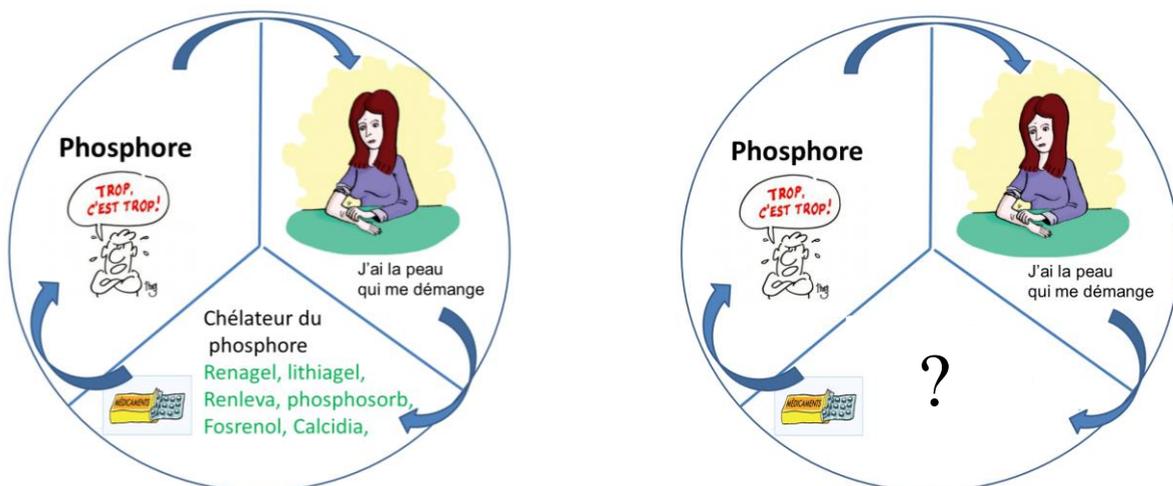


Figure 17 : Exemple d'outil créé pour aider à établir la liaison médicament/ symptôme/ biologie

☒ Atelier 2 : S'exprimer sur les avantages et inconvénients de la prise du traitement

Les ateliers doivent être courts (30 min maximum) et les médicaments représentent une préoccupation mineure des patients. Cet atelier ne nous semble donc pas compatible avec le programme d'ETP du patient dialysé. Toutefois, lors de la présentation de nos ateliers en avril, l'équipe s'est montrée intéressée par cet atelier. Nous proposons alors de le simplifier en ne posant aux patients qu'une question starter type « *Pourquoi prendre des médicaments puisque de toute façon je suis dialysé ?* ». Après un tour de table des réponses des patients, l'animateur rappellera alors les conséquences d'une mauvaise observance et le bénéfice combiné des médicaments associés au traitement de suppléance. Les cartes Photolangage® pourraient aussi être utilisées, elles ont d'ailleurs initialement intéressé l'équipe lors de la présentation de l'atelier. Toutefois, leur utilisation est en pratique assez chronophage. Nous pensons donc qu'elles trouveraient davantage leur place lors de l'atelier consacré au vécu de la maladie rénale animé par les IDE.

☒ Atelier 3 : Gestion du traitement dans la vie quotidienne et cartes situations

Sur les 16 cartes situations proposées, l'équipe a retenu seulement l'oubli de prise médicamenteuse et les différentes stratégies possibles de lutte contre les oublis. Cet atelier ne peut donc pas être retenu. Il nous a par contre été demandé de réaliser des cartes situation sur les médicaments pour lesquels des difficultés d'observance sont constatés comme les chélateurs de potassium et de phosphore à cause de leurs goûts désagréables. Ces cartes situations et les autres messages clés en lien avec oubli, vomissement, observance *etc.* pourront être transmis aux patients au cours d'un autre atelier ou en séance individuelle. Nous pouvons aussi proposer à l'équipe la plaquette « les messages clés concernant mon traitement » développée dans l'outil transversal.

☒ Atelier 4 : En pratique comment prendre les médicaments dans la journée

L'équipe a souhaité au départ que soit remis à chaque patient un plan de prise comprenant les modalités de prise des médicaments, par rapport aux repas mais aussi concernant les prises ou non les jours de dialyse (cas des antihypertenseurs ou du Kayexalate® pour certains patients). Le plan de prise devra donc être réalisé en suivant rigoureusement la prescription médicale de chaque patient, un atelier collectif ne nous semble donc pas adapté.

En conclusion, la déclinaison des ateliers « médicament » du patient dialysé n'est pas encore achevée. Actuellement, seul l'atelier 1 « rôle des différents médicaments composant l'ordonnance » sur tablette numérique est validé. Les modifications des ateliers que nous proposons s'avèrent plus importantes que pour les déclinaisons précédentes. Ceci peut s'expliquer par les différentes contraintes imposées : l'utilisation des tablettes, le déroulement pendant la séance de dialyse, la diminution du temps des ateliers et enfin par les besoins des patients, moins centrés sur les traitements médicamenteux. Cette déclinaison nous a permis

d’entrevoir les limites de notre transversalité, bien que les 4 ateliers que nous proposons intéressent l’équipe et les patients.

Un travail de remaniement des ateliers peut donc s’avérer nécessaire avant d’arriver à une adaptation satisfaisante à la pathologie et ses spécificités. Cependant, ce travail en dialyse nous a permis d’envisager la possibilité de réaliser des ateliers avec d’autres professionnels, comme la diététicienne et ouvre ainsi une perspective nouvelle de pluridisciplinarité, jusque-là non envisagée.

3. Discussion

Après déclinaison de nos ateliers pour différentes pathologies, il apparaît que les 4 ateliers développés peuvent être adaptés, bien que l’atelier 4 relatif au plan de prise ne soit pas retenu par les équipes (cf. figure 18). Ceci peut s’expliquer par le fait qu’il est en effet souvent déjà utilisé en atelier individuel.

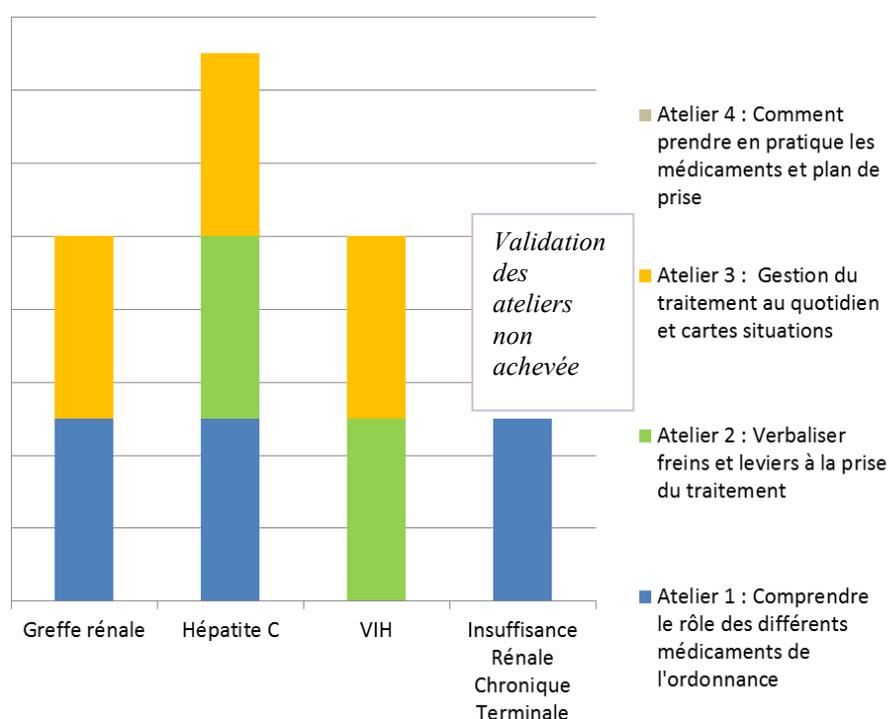


Figure 18 : Evaluation de la transversalité des ateliers d'ETP sur le thème du médicament

Il faut préciser qu’avant de décliner notre outil vers une pathologie spécifique, un important travail de formation et de communication auprès des équipes s’impose. Nos interventions partent en effet d’une démarche spontanée : nous avons contacté directement les cadres infirmiers et médecins des services avec lesquelles nous avons déjà travaillé afin de convenir d’un entretien.

Des rendez-vous ont rapidement été fixés en Néphrologie, HGE et Maladies Infectieuses car ce sont des services où nous étions déjà amenés à intervenir. Nous avons contacté également deux autres spécialistes : un médecin hématologue spécialisé dans la Leucémie Myéloïde Chronique et un cadre IDE d’un service prenant en charge les enfants atteints de mucoviscidose. Bien que ces

deux derniers aient répondu initialement favorablement par mail à notre projet, nous n'avons pas reçu de réponse de leur part pour programmer un rendez-vous. Nous avons donc décidé de décliner d'abord notre outil dans les services ayant répondu favorablement avant d'envisager d'autres pathologies. Nous étudierons par la suite la possibilité de passer par l'intermédiaire de l'UTEP pour promouvoir notre travail auprès d'autres services.

Au fur et à mesure des déclinaisons au sein d'autres pathologies, il faudra envisager la possibilité que les messages puissent différer (ex : vomissement après une prise de médicament cytotoxique per os) et que des situations spécifiques puissent être ajoutées (ex : monitoring des taux plasmatiques d'anticancéreux, suivi biologique de l'efficacité du traitement dans la Leucémie Myéloïde Chronique *etc.*).

Un autre élément qui nous semble particulièrement important concerne l'importance des compétences pharmaceutiques exigées. Bien que notre formation initiale et continue nous permette de connaître largement les médicaments, il serait abusif de prétendre pouvoir créer un atelier d'ETP sur le médicament sans un important travail d'approfondissement de nos connaissances.

Pour être légitime auprès des patients et des autres professionnels de santé, nos connaissances pharmaceutiques doivent être solides. Nous devons maîtriser les différentes classes de médicaments des pathologies sur lesquelles nous intervenons. Nous devons connaître les effets indésirables et les moyens permettant de les gérer. Nous devons aussi avoir suffisamment de connaissances sur la pharmacodynamie et la pharmacocinétique des différents médicaments afin de pouvoir appréhender les interactions médicamenteuses de manière optimale.

Enfin, nous devons connaître les recommandations thérapeutiques les plus récentes des pathologies envisagées. Il nous faudra être en mesure d'apprécier les problématiques rencontrées par les patients et pouvoir y apporter des réponses scientifiquement exactes, validées par les experts et faisant l'objet d'un consensus auprès des différents professionnels intervenant au cours du programme.

Pour prendre l'exemple du VIH, l'actualité thérapeutique a beaucoup changé ces dernières années. Le dernier ouvrage de référence en la matière est le rapport Morlat. Dans cet ouvrage, en plus des recommandations actuelles, nous y trouvons des résultats d'études récentes menées chez le patient vivant avec le VIH. Ce rapport nous apporte des éléments de réponse à diverses questions posées par les patients en séance d'ETP telles que : Qu'en est-il du risque de transmission du VIH chez un couple sérodiscordant en cas de charge virale indétectable ? Quelles sont les conséquences du VIH sur le long terme sur la santé ? Ces différentes questions ne sont pas forcément envisagées au cours de notre formation et si elles le sont, les réponses apportées doivent tenir compte des dernières recommandations. Ainsi, l'actualité thérapeutique dans la prise en charge de l'hépatite C nous a amené à supprimer une partie importante de notre atelier qui était consacrée à la gestion des effets indésirables, les nouveaux traitements disponibles étant pratiquement dénués d'effets indésirables.

Nous devons ainsi au préalable nous documenter largement et nous former auprès des spécialistes de la pathologie pour répondre aux différents problèmes pratiques rencontrés par les patients. Par exemple, je n'avais pas conscience avant de me pencher sur le programme d'ETP du patient dialysé des problèmes d'observance liés à la prise de Kayexalate[®] à cause de son goût très désagréable. Je n'avais pas non plus connaissance des possibilités de suspension du traitement antihypertenseur les jours de dialyse pour éviter les hypotensions en cours de dialyse. Les subtilités de chaque pathologie doivent être connues afin de répondre aux besoins des patients de manière pertinente. Des échanges réguliers avec les prescripteurs de la spécialité s'avèrent donc largement nécessaires. A défaut d'une expérience dans la pathologie et comme, contrairement aux médecins et IDE, nous ne rencontrons pas les patients en consultation, nous ne sommes pas au courant des difficultés pratiques rencontrées par les patients. Des sites d'information destinés au patient peuvent nous aider pour mieux comprendre leurs préoccupations. Je me suis par exemple documentée pour la dialyse auprès du site internet Renaloo *Maladies et insuffisance rénale, dialyse et greffe* et y ai découvert des témoignages de patient permettant de faire face aux difficultés de prise du Kayexalate[®]. Ces sites nous permettent de mieux cerner les problématiques des patients mais ne constituent en aucun cas une source d'information scientifique. Les sites des professionnels de santé peuvent par contre être consultés (ex : société de néphrologie www.soc-nephrologie.org).

Maintenant que nous avons envisagé les possibilités de déclinaisons des ateliers pédagogiques d'ETP pour différentes pathologies, nous allons nous intéresser à une déclinaison nouvelle : utiliser les ateliers créés pour former les étudiants de Pharmacie à la pratique de l'ETP et des entretiens pharmaceutiques. Après l'étude dans un premier temps des motivations de cette formation, nous proposerons par la suite un enseignement dirigé, basé sur notre expérience de l'ETP du patient vivant avec le VIH.

Partie 3 : Transposition des supports pédagogiques développés en vue de la formation des étudiants de Pharmacie à l'ETP ou à la pratique des entretiens pharmaceutiques

1. Pourquoi créer un module de formation ?

1.1. Aspects réglementaires

La loi HPST prévoit une plus grande implication des pharmaciens dans la prise en charge des patients, leur participation plus large à l'ETP et aux actions d'accompagnement des patients.

La convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens d'officine et l'Assurance Maladie, fixée par arrêté du 4 mai 2012 (60), ouvre la possibilité d'élargir les compétences du pharmacien d'officine notamment par la mise en place d'entretiens pharmaceutiques. La convention pharmaceutique précise dans son article 10-2 les modalités de déroulement des entretiens pharmaceutiques et ses objectifs. Ces derniers doivent permettre :

- de renforcer les rôles de conseil, d'éducation et de prévention du pharmacien auprès des patients,
- de valoriser l'expertise du pharmacien sur le médicament,
- d'évaluer la connaissance par le patient de son traitement,
- de rechercher l'adhésion thérapeutique du patient et l'aider à s'approprier son traitement,
- d'évaluer, à terme, l'appropriation par le patient de son traitement.

1.2. Réforme des études de Pharmacie

L'arrêté du 8 avril 2013 (61) relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat de docteur en pharmacie précise que la formation des étudiants doit leur permettre d'acquérir des connaissances et des compétences pour participer à l'éducation thérapeutique du patient. Ainsi, la formation des étudiants à l'ETP est désormais actée.

Les annexes de l'arrêté viennent préciser les nombres d'heures enseignées. Deux Unités d'Enseignement (UE) de 2 ECTS chacune permettent de former les étudiants à l'ETP et à l'accompagnement du patient. La première UE se déroule en 4^{ème} année des études pharmaceutiques : la DFA-SP1 (Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Pharmaceutiques, 1^{er} semestre). La deuxième UE se déroule au cours de la 5^{ème} année orientation officine : la DFA-SP2.

Les étudiants ayant obtenu un total de notes égal ou supérieur à 20/40 à l'ensemble des 2 UE se verront délivrer une attestation de validation de 40 heures d'enseignement relatif à l'Education Thérapeutique du Patient.

2. Conception de l'enseignement

2.1. A qui est-il destiné ?

L'enseignement imaginé pourrait concerner les étudiants de la 4^{ème} ou 5^{ème} année des études pharmaceutiques des filières officinales ou hospitalières. Les enseignements des grandes pathologies et ceux relatifs à l'analyse pharmaceutique étant pour la plupart dispensés, les étudiants sont en mesure de prodiguer des conseils en s'appuyant sur leurs connaissances. De plus, le stage hospitalo-universitaire de 5^{ème} année leur offre la possibilité d'être présents en services de soins et d'observer et/ou de participer à des séances d'ETP. Cet enseignement pourrait également s'appliquer à tout interne en Pharmacie, ou Pharmacien, amené à pratiquer l'ETP. Par exemple, au CHU de Nancy, les internes en Pharmacie hospitalière participent aux séances d'ETP pour les patients atteints du VIH et à l'éducation des patients sous AVK. Cet enseignement permettrait alors de former les internes à la fois aux bases de la posture éducative et aux messages scientifiques qu'ils devront apprendre à délivrer concernant les programmes où ils vont intervenir.

2.2. Contenu de l'enseignement, quels objectifs ?

Le choix des objectifs pédagogiques devra être fixé, en amont, par l'enseignant. Il peut choisir de dispenser un enseignement basé sur l'apprentissage des compétences pédagogiques et d'animation et/ou sur l'apprentissage du conseil pharmaceutique en mobilisant des connaissances plus scientifiques. De même, il peut choisir d'initier les étudiants à l'animation d'ateliers collectifs sur le médicament ou à la pratique des entretiens pharmaceutiques individuels. Nous allons illustrer comment les 4 ateliers développés dans l'outil pédagogique transversal peuvent être utilisés par l'enseignant et comment ils permettent d'atteindre ces objectifs.

2.2.1. Mobiliser des compétences scientifiques et d'animation

De la même manière que les ateliers de l'outil transversal permettent au patient d'acquérir des compétences dans sa pathologie et ses traitements, ils peuvent s'adapter pour aider les étudiants à acquérir des compétences techniques et/ou pédagogiques et d'animation.

Suivant le type d'atelier choisi par l'enseignant, les étudiants mobiliseront soit plutôt des compétences d'animation (ex : apprentissage de la méthode de « l'écoute active », formulation de question ouvertes, animation d'ateliers collectifs), soit plutôt des compétences scientifiques (concernant la pathologie, le traitement, la nature des messages clés à envisager *etc.*).

✚ L'atelier 1 « Définir le rôle des différents médicaments qui composent l'ordonnance » mobilise plutôt des compétences d'animation. Les connaissances scientifiques sur le médicament nécessaires pour que l'étudiant place le nom de médicament inscrit sur le post-it dans la colonne *ad hoc* sont plutôt faibles. Par contre, l'étudiant devra faire appel à de nombreuses compétences d'animation : réguler des phénomènes de groupe, faire s'exprimer tous les participants, garantir le respect des consignes *etc.*

✚ L'atelier 2 « S'exprimer sur les avantages et inconvénients à la prise du traitement » fait appel à la fois aux connaissances scientifiques concernant le médicament et d'animation. En effet, dans la pratique de la balance décisionnelle pour mettre en évidence freins et leviers à l'adhésion thérapeutique, l'animateur doit connaître les effets indésirables possibles des thérapeutiques et les difficultés rencontrées par les patients. De plus, pour rappeler les conséquences sur la santé d'un arrêt de traitement, des connaissances scientifiques sont nécessaires.

✚ L'atelier 3 « Gestion du traitement dans la vie quotidienne » mobilise également des compétences techniques et d'animation. Les cartes situations permettent d'appréhender de nombreux messages concernant le médicament, pas toujours abordés au cours des enseignements théoriques à la faculté. L'utilisation des cartes situations mobilise des techniques d'animation, de posture éducative *etc.*

✚ L'atelier 4 « En pratique comment prendre les médicaments dans la journée » fait plutôt appel aux connaissances de l'animateur sur le médicament : modalités de prise des médicaments, interactions médicamenteuses, conseils associés.

2.2.2. Former les étudiants à la pratique d'ateliers collectifs ou aux entretiens individuels

Les ateliers de l'outil transversal peuvent être utilisés directement par l'enseignant pour former les étudiants à l'animation d'ateliers collectifs ou à la pratique d'entretiens individuels. En effet, l'enseignant pourra reprendre les conducteurs de séances des ateliers transversaux rédigés dans la partie 2 de notre travail (cf. page 24 à 30) pour animer des ateliers collectifs ou individuels.

✚ Pour les ateliers collectifs, des étudiants seront réunis en petits groupes de 4 ou 5 et l'enseignant leur demandera d'interpréter des patients. Un étudiant essaiera quant à lui d'animer la séance à l'aide du conducteur de séance.

✚ Dans la pratique d'entretien individuel, les étudiants travailleront en binôme pour jouer le scénario : pharmacien / patient.

2.2.3. Déterminer la pathologie envisagée dans l'enseignement

Afin de pouvoir encadrer les étudiants, l'enseignant doit déterminer en amont la pathologie qui sera le thème de sa séance. La validation, par des équipes médicales spécialisées, des messages clés envisagés dans la séance nous semble un préalable indispensable à la dispensation de l'enseignement. Les pathologies pour lesquelles les messages sont validés pouvant être utilisées pour concevoir un enseignement sont donc la greffe rénale, l'hépatite C et le VIH. Ainsi, les messages et conduites à tenir dispensés aux étudiants pour ces pathologies seront concordants avec ceux validés par les spécialistes des pathologies du CHU de Nancy.

Au fur et à mesure de notre expérience au sein d'autres pathologies, nous pourrions envisager d'élargir notre offre d'enseignement à d'autres pathologies.

2.3. Quels éléments mis à disposition de l'enseignant ?

L'enseignant aura à sa disposition pour la réalisation de l'enseignement dirigé :

- Un guide de formation destiné aux étudiants, spécifique de la pathologie envisagée, comprenant une synthèse des éléments à connaître sur la pathologie et les traitements
- Une grille générique de compétences nécessaires pour dispenser l'ETP
- Les conducteurs de séance de l'outil pédagogique transversal
- Un jeu de cartes situations destiné aux étudiants
- Un jeu de cartes situations destiné à l'enseignant, accompagné des messages à dispenser aux patients.

2.3.1. Guide de formation destiné aux étudiants

Des connaissances pharmaceutiques sont nécessaires pour réaliser un conseil adapté et nous ne souhaitons pas mettre les étudiants en échec en cours d'atelier. Pour cette raison, nous avons conçu un guide de formation destiné aux étudiants. Après une première partie où sont envisagées quelques généralités sur l'ETP, y figure ensuite une synthèse des connaissances médicales et pharmaceutiques requises pour animer les séances ainsi que les messages clés à transmettre aux patients. Cette partie correspond à celle rédigée pour chaque pathologie dans la déclinaison de nos ateliers (« ce que nous devons savoir et transmettre au patient »). Nous avons donc développé un guide par pathologie (hépatite C, VIH et greffe rénale). Ce guide d'animation devra être remis aux étudiants avant la séance d'enseignement dirigé.

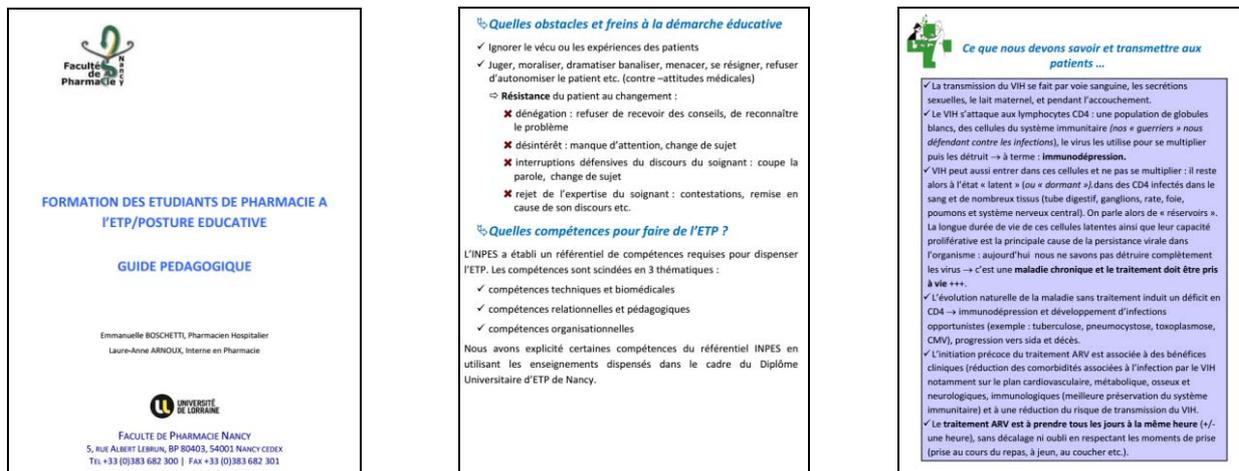


Figure 19 : Extrait du guide de formation VIH

2.3.2. Cartes situations destinées aux patients et à l'enseignant

L'enseignant aura à sa disposition les cartes situations permettant d'aborder la gestion du traitement dans la vie quotidienne. Deux jeux de cartes sont disponibles :

- Un jeu destiné aux étudiants
- Un jeu identique, destiné à l'enseignant. Celui-ci est accompagné des éléments devant être repérés par les étudiants et des messages correspondants, validés par l'équipe médicale référente de la pathologie au CHU de Nancy.

L'enseignant pourra choisir d'utiliser toutes les cartes situations ou de n'en sélectionner qu'une partie. Il pourra aussi les combiner afin de proposer une situation plus complexe. Avant d'utiliser les cartes situations, il devra s'assurer que les messages dispensés sont toujours d'actualité.

2.3.3. Grille de compétences requises pour dispenser l'ETP

L'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) a coordonné le projet d'élaboration d'un référentiel de compétences nécessaires à la dispensation de l'ETP (62). Afin d'intégrer autant que possible ces dernières dans notre enseignement, nous avons repris les éléments du référentiel qui nous semblaient utiles pour notre pratique et les avons complétés à l'aide des enseignements dispensés lors du Diplôme Universitaire d'ETP de Nancy (2013). Nous avons ainsi établi une grille simplifiée de compétences requises pour dispenser l'ETP. Cette grille permettra aux étudiants d'appréhender les éléments de la posture éducative nécessaires pour mener à bien des entretiens pharmaceutiques ou des séances d'ETP. Les compétences sont classées par l'INPES en 3 parties : techniques et biomédicales, pédagogiques et relationnelles et enfin organisationnelles. Nous avons gardé ce classement pour établir notre grille de compétences. Cette grille sera remise à l'enseignant et sera également intégrée dans le guide d'animation.

Tableau VIII : Grille simplifiée de compétences requises pour dispenser l'ETP

Compétences techniques et biomédicales
<input type="checkbox"/> Évaluer le niveau de connaissances des patients : partir de ce que <u>sait</u> le patient
<input type="checkbox"/> Expliquer les conséquences sur la santé et la vie en général d'une mauvaise observance au traitement (médicamenteux et hygiéno-diététique)
<input type="checkbox"/> Hiérarchiser les informations clés à transmettre au patient Les adapter en fonction de son niveau de connaissance, de ses capacités d'apprentissage, du contexte
<input type="checkbox"/> Partir des représentations du patient pour générer un apprentissage Partir de ce que <u>croit le patient</u> : déconstruire les fausses croyances si nécessaire Se dégager du système de représentations qui nous ait propre (ne pas tenir compte de nos propres croyances ou représentations)
Compétences relationnelles et pédagogiques
<input type="checkbox"/> Se présenter
<input type="checkbox"/> Présenter les objectifs de la séance
<input type="checkbox"/> Annoncer la durée de la séance ou de l'entretien
<input type="checkbox"/> Pratiquer l'écoute active et bienveillante Privilégier les questions ouvertes, écouter et reformuler (« <i>Si je comprends bien, vous me dites que...</i> ») Repérer les préoccupations du patient : apprécier les difficultés vécues Repérer les motivations du patient (projets professionnels, familiaux <i>etc.</i>) Repérer l'ambivalence du patient : repérer les éléments du discours du patient pouvant faire penser à une volonté de changement ou à une motivation Décrypter les comportements verbaux et non verbaux
<input type="checkbox"/> Pratiquer l'empathie Faculté de se mettre à la place de l'autre Être sensible aux émotions de l'autre, percevoir ce qu'il ressent et comprendre sa situation
<input type="checkbox"/> Intégrer les sciences psychosociales : comprendre les ressorts psychologiques des personnes Prendre en compte l'environnement : familial, socio-professionnel <i>etc.</i> Aider les patients à prendre conscience de leurs représentations (croyances liées à l'expérience) Utiliser la balance décisionnelle pour faire émerger freins et leviers à l'adhésion thérapeutique
<input type="checkbox"/> Utiliser des techniques et des outils pédagogiques appropriés pour transmettre les informations concernant le traitement et la pathologie, privilégier l'activité du patient Utiliser des scènes de la vie quotidienne comme opportunité d'apprentissage : créer des cartes situations Se baser sur l'expérience des patients, leurs vécus Utiliser des dessins, des métaphores Donner des supports pour rappeler les différents messages clés
<input type="checkbox"/> Traduire des données techniques et spécialisées dans un langage accessible aux patients S'exprimer de manière claire, aisée et convaincante Adopter un langage positif
<input type="checkbox"/> Co-construire un projet Choisir des objectifs partagés entre le patient et l'éducateur, réalisables, progressifs et régulièrement réévalués S'appuyer sur les préoccupations et motivations du patient

Mobiliser ses ressources : aide possible dans son entourage ? situation déjà vécue et gérée *etc.*

Construire une relation de confiance (alliance thérapeutique : relation soignant / soigné)

Etablir une relation d'égalité entre patient et soignant (soigner est acte de savoir donc de pouvoir, éviter la relation maître à élève)

Mettre en confiance : faciliter l'expression des patients, ne pas juger *etc.* (cf. obstacles à la démarche éducative)

Accompagner

Reconnaître, valoriser et renforcer les efforts du patient : être positif

Accompagner l'évolution des représentations, attitudes

Conduire un questionnement qui amène le patient à s'auto-évaluer, à développer sa connaissance de lui-même, de son rapport à la maladie, aux traitements, à certains comportements de santé

Reformuler et effectuer une synthèse en fin d'entretien

Compétences organisationnelles

Délimiter sa zone de compétence : se questionner et délimiter son rôle, savoir orienter vers d'autres interlocuteurs en cas de besoin (ex : psychologue, assistance sociale)

Repérer les moments opportuns dans l'évolution de la maladie pour relancer un patient dans une démarche éducative ou au contraire pour l'interrompre (ex : patient VIH en situation palliative pour une maladie cancéreuse)

Si animation de séances de groupe

Garantir le respect des règles

Favoriser les apprentissages mutuels

Formuler des consignes claires et explicites de fonctionnement en groupe

Réguler les phénomènes de groupe, favoriser l'expression de chacun, recadrer les dérives

Réguler les discours qui véhiculent des messages contradictoires

Susciter des comportements coopératifs (ex : faire intervenir des patients « experts »)

Instaurer la convivialité (ex : lieu dédié)

Garantir la confidentialité de ce qui est dit pendant la séance

Faire un tour de table en fin de séance, demander ce que les patients ont retenus et appréciés

Attention aux obstacles à la démarche éducative et aux contres-attitudes du soignant

- Utiliser des questions fermées

- Etiqueter le patient : « *il est dépressif* », « *il se laisse aller* », « *il ne peut rien comprendre* », « *de toute façon, il ne sera jamais observant* » *etc.*

- Se focaliser d'emblée sur le problème : persister à vouloir emmener le patient vers ce que nous croyons être le problème

- Juger, moraliser

- Culpabiliser, dramatiser

- Menacer

- Ordonner, dire au patient ce qu'il devrait faire

- Banaliser « allez, faites un petit effort »

- Refuser d'autonomiser le patient, adopter un comportement infantilisant le patient

- Partir de nos propres croyances et représentations

- Se considérer comme seul détenteur des comportements à adopter : « *Si vous n'utilisez pas le pilulier, vous n'arriverez jamais à prendre vos médicaments correctement sur le long terme* »

2.4. Conducteur de séance

Les conducteurs de séances développés dans l'outil transversal seront également mis à disposition de l'enseignant.

Nous allons désormais présenter un exemple de module de formation que nous avons créé. Il est destiné à former les étudiants à la pratique d'entretiens individuels avec des patients vivant avec VIH et utilise l'atelier 3 « Gestion du traitement dans la vie quotidienne ». Nous avons choisi la pathologie VIH pour deux raisons : d'une part ses différents messages clés sont validés par les infectiologues du CHU de Nancy et d'autre part, c'est pour celle-ci que nous avons le plus d'expérience en ETP. Nous avons choisi d'utiliser l'atelier 3 et les cartes situations afin de mobiliser à la fois des compétences scientifiques et d'animation. En effet, de la même manière qu'elles permettent d'aider les patients à envisager différentes situations de la vie quotidienne, les cartes situations sont utiles pour placer les étudiants dans des conditions de pratique professionnelle.

3. Exemple d'un module de formation des étudiants de Pharmacie à la pratique des entretiens pharmaceutiques pour les patients vivant avec le VIH

Afin que la séance ne soit pas trop longue, nous avons choisi de combiner plusieurs cartes situations VIH afin de limiter à 4 le nombre de scénarii à partir desquels nous mettrons les étudiants en situation. Cependant, nous aurions tout à fait pu conserver les cartes situations initiales pour l'enseignement. Les 4 scénarii permettent d'envisager les situations des cartes initiales et de dispenser les messages clés. Nous avons aussi fait le choix d'ajouter des informations sur le patient (mode de vie, habitudes, croyances) afin de donner des indications plus précises à l'étudiant « jouant » le malade comme à celui « jouant » le pharmacien pour lui permettre d'adopter une posture éducative adaptée.

3.1. Les scénarii imaginés et les messages associés

Chacun des 4 scénarii sera envisagé dans la séance l'un après l'autre. Les étudiants travailleront en petits groupes (binôme ou trinôme) pendant le temps imparti (environ 15 min par scénario). Ils devront repérer les différents éléments de la situation : difficultés du patient, messages et conseils à dispenser. L'enseignant a en sa possession, pour chaque scénario, les éléments que l'étudiant « soignant » doit repérer dans le discours du patient ainsi que les messages clés à transmettre. Les 4 scénarii, les éléments du discours à identifier et les réponses attendues sont présentés ici.

➡ Scénario 1: Effets indésirables et automédication

Marion vous dit qu'elle prend son traitement depuis 15 jours et c'est l'enfer... En plus des vomissements et des diarrhées, elle a du mal à supporter les maux de tête et vertiges qu'elle ressent. Elle voudrait de l'Ogastoro[®] (lansoprazole) car elle a vu une publicité qui correspond tout à fait aux symptômes qu'elle ressent. Elle vous demande aussi une boîte de Smecta[®] et d'ibuprofène. Cette patiente vous fait part de son envie d'arrêter son traitement au moins pendant quelques jours, « le temps de se sentir mieux ».

Eléments à repérer par les étudiants et messages associés

- Il s'agit d'un **nouveau traitement** : depuis 15 jours
- La patiente ressent des **effets indésirables** qui sont perçus comme gênants puisqu'elle souhaite suspendre son traitement
 - Les effets indésirables digestifs sont fréquents mais ils sont généralement transitoires.
 - En cas de vomissements survenant dans l'heure suivant la prise du traitement, la patiente doit reprendre ce dernier sans attendre. Si les vomissements surviennent après ce délai, elle ne doit rien faire et prendre la prise suivante de médicaments. Aucune étude pharmacocinétique ne valide ce message. C'est un moyen mnémotechnique simple, validé par l'équipe d'infectiologie mais aussi les néphrologues et hépatologues du CHU de Nancy, à transmettre aux patients afin qu'ils gèrent au mieux les situations d'oubli.
 - Dans tous les cas, le traitement ne doit jamais être suspendu sans avis médical.
 - Les effets gênants concernant le traitement devront toujours être signalés à l'équipe médicale car des solutions sont possibles (ex : traitement symptomatique, modification de posologie, remplacement d'un médicament par un autre *etc.*).
- La patiente ne semble pas connaître les **conséquences d'un arrêt traitement** :
 - Le pharmacien doit évaluer les connaissances de la patiente concernant les conséquences d'un arrêt de son traitement (développement d'infections opportunistes, multiplication virale, résistance et mutation *etc.*)
- La patiente envisage l'**automédication** pour gérer les effets indésirables de son traitement :
 - Seuls les médicaments prescrits par le médecin sont autorisés et les interactions médicamenteuses doivent être vérifiées (ex : pansements digestifs et antiacides topiques utilisés largement en médication familiale).

➔ Scénario 2 : Observance / gêne pour prendre les médicaments

Tony, 54 ans, est électricien. Il travaille sur plusieurs chantiers en ce moment et est rarement chez lui. Il prend habituellement son traitement à 12 h. Alors qu'il se présente pour son renouvellement d'ordonnance, il vous dit qu'aujourd'hui il s'est aperçu à 16 h qu'il avait oublié de prendre ses médicaments. Il dit commencer à en avoir assez de tous ces médicaments à prendre chaque jour et que cet oubli n'est pas le premier car il n'est quasiment jamais chez lui à 12h00. De plus, il avoue être gêné lorsqu'il doit prendre son traitement devant d'autres personnes. « *Certaines fois, je préfère même ne pas prendre mon traitement plutôt que de le prendre devant mes collègues de travail* » vous dit-il.

Eléments à repérer par les étudiants et messages associés

- Le patient a **oublié** de prendre son traitement

→ En cas d'oubli,

- Si les médicaments sont pris en une prise par jour et que l'oubli est constaté dans les 12 heures qui suivent l'heure de la prise habituelle, le patient peut prendre sans attendre les médicaments oubliés. Si l'oubli est constaté après ce délai, il faut attendre la prise suivante.

- Si le traitement est administré en deux prises par jour : le principe est le même mais le délai autorisé pour reprendre les médicaments est de 6 heures.

- Après un rattrapage de dose, le patient reprendra son traitement aux horaires choisis sans décalage quelconque.

Le message délivré peut être contradictoire avec celui noté dans les notices des médicaments. Toutefois, c'est un moyen mnémotechnique simple à appliquer par les patients (diviser par 2 la période entre 2 prises de médicament pour savoir si l'on reprend ou non une dose oubliée). Ce message clé a, de plus, été validé par les médecins spécialisés en Hépatogastro-Entérologie et Infectiologie.

→ Les stratégies de lutte contre l'oubli de prise (alarme, endroit stratégique de stockage des médicaments, présence d'une dose de médicaments sur soi pour pallier les imprévus *etc.*) devront être envisagées.

→ Les conséquences d'une mauvaise observance sur la maladie devront être rappelées (cf. scénario 1).

- Tony est rarement chez lui, les **horaires choisis sont peut-être difficilement compatibles avec son rythme de vie**

→ Le pharmacien doit déterminer, en concertation avec le patient, un horaire de prise des médicaments compatible avec son rythme de vie. Un plan de prise adapté pourra aussi être proposé.

- Le patient décrit une **gêne lorsqu'il doit prendre ses traitements devant les autres**

→ Un autre moment de prise pourra être envisagé.

- Un pilulier peut être proposé (en l'absence des boîtes de médicaments, il est impossible pour l'entourage de connaître la nature de la pathologie).
- Aménager les moments de prise (toilettes, salle de bains) peut aussi être proposé.
- En cas de difficultés pour accepter la maladie et les traitements, une consultation avec un psychologue et / ou une orientation vers des associations de patients peuvent être envisagés.

➡ Scénario 3: Gestion des stocks et départ en week-end

Vendredi, Ali vous appelle à 11h00 à l'officine. Il vient de s'apercevoir, alors qu'il préparait son semainier, qu'il n'a plus de comprimés pour le lendemain.

Il part en week-end en Normandie pour l'anniversaire de son meilleur ami. Il vous dit qu'il aimerait que vous commandiez son traitement pour son retour lundi mais de ne pas vous presser, son traitement pourra bien attendre quelques jours : « *Ce n'est pas quelques oublis qui vont changer grand-chose à ma maladie !* ». Il vous dit de plus, que c'est peut être mieux de ne pas prendre son traitement durant ce week-end car c'est bien connu « *il ne faut pas prendre de médicaments avec des boissons alcoolisées et le week-end s'annonce bien arrosé !* ».

Éléments à repérer par les étudiants et messages associés

- Le patient a prévu de partir en **week-end** :

→ En cas de déplacement en France, le traitement peut être délivré dans n'importe quelle pharmacie avec l'ordonnance valide. Si le pharmacien ne détient pas en stock le traitement, il peut commander les médicaments et être livré dans la demi-journée. La pharmacie hospitalière peut également détenir le traitement et le dispenser (double circuit de dispensation des antirétroviraux).

→ Le pharmacien doit évaluer les connaissances que le patient a concernant les conséquences d'un arrêt de traitement (cf. scénario 1).

→ Chaque départ doit être anticipé en prévoyant un stock suffisant de médicaments et en se munissant de la dernière ordonnance.

- Le patient prévoit d'ingérer de **l'alcool** pendant son week-end et de ne pas prendre ses antirétroviraux à cause de l'interaction alcool et médicaments :

→ Consommer avec modération de l'alcool n'est pas interdit avec les antirétroviraux. Toutefois, il est du rôle du professionnel de santé de rappeler les dangers inhérents à la consommation excessive d'alcool. Il conviendra aussi d'adapter le message au profil du patient : comorbidités, co-infection VHC/VIH. Avec le traitement antirétroviral, il convient d'éviter le jus de pamplemousse (inhibiteur enzymatique), le millepertuis (inducteur enzymatique) et certaines tisanes à base de mélange de plantes (interactions médicamenteuses dont les conséquences cliniques sont peu, voire pas connues).

➡ Scénario 4: Voyage et décalage horaire

Yama vous annonce qu'elle va partir durant 6 mois en Guyane et ce, dans 1 mois. Elle a hâte de rejoindre ses enfants qui vivent là-bas. Après l'avoir brièvement questionné sur son voyage, vous constatez qu'elle ne semble pas avoir encore organisé son départ. Elle aimerait juste savoir comment adapter ses horaires de prises de médicaments avec le décalage horaire. Le décalage horaire est de 5h : quand il est 19h30 à Paris il est 14h30 à Cayenne.

Éléments à repérer par les étudiants et messages associés

- La patiente n'a **pas organisé son voyage à l'étranger** :

→ Une consultation avec le médecin infectiologue doit être programmée avant le départ pour anticiper d'éventuels vaccins à effectuer et conseiller le patient sur d'éventuelles mesures d'hygiène et de sécurité à adopter.

→ En cas de voyage et même de courts séjours à l'étranger, la patiente devra avoir en sa possession sa dernière ordonnance rédigée avec les dénominations des médicaments en DCI.

→ Pour les séjours dépassant 1 mois, l'ordonnance doit mentionner « séjour à l'étranger : à délivrer en 1 fois pour X mois », la durée maximum ne pouvant dépasser 6 mois (circulaire CNAM CIR-19/2009). Certaines caisses demandent une validation par leur service médical au préalable.

→ Une quantité suffisante de médicaments devra être emportée pour la durée du séjour et une quantité supplémentaire en cas de problème.

→ En cas de voyage en avion, les médicaments doivent être placés en cabine (éviter de mettre les médicaments en soute à cause du risque de congélation et de perte de bagage).

→ Pour des voyages au sein de l'Union Européenne, une carte européenne d'assurance maladie d'une validité de 1 an est à demander à son organisme de sécurité sociale.

→ Certaines informations utiles concernant le pays de destination sont disponibles sur le site du Ministère des Affaires Etrangères : <http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs/conseils-par-pays/> (ex : liste des documents à présenter pour le passage en douane).

- Il existe un **décalage horaire** important avec le pays d'accueil :

→ En cas de décalage horaire, les solutions possibles sont :

* garder l'horaire habituel si cela est compatible avec le rythme de vie dans le pays d'arrivée. Pour cela, il est conseillé de se munir de deux montres : une qui sera à l'heure locale et l'autre à l'heure française

* s'adapter directement à l'heure locale c'est à dire prendre le traitement à l'heure locale. Ce message clé est également validé par les infectiologues et hépatologues de notre établissement.

3.2. Déroulement de l'enseignement

Après le travail de réflexion préalable, deux étudiants volontaires vont jouer le scénario. Un conducteur de séance a été rédigé pour décrire le déroulement de ce module de formation spécifique au VIH, concernant la pratique d'entretiens pharmaceutiques et s'appuyant sur l'utilisation des cartes situations. Y sont décrits en détail ce que fait l'enseignant et ce que font les étudiants à chaque étape de l'enseignement. Il est présenté dans le tableau IX.

Tableau IX : Conducteur de séance pour l'enseignement dirigé : animation d'entretiens individuels pour la pathologie VIH

Public : Etudiants de Pharmacie de 5 ^{ème} année : 15 étudiants maximum				
Ressources : Enseignant en Pharmacie Clinique / Pharmacien / Interne en Pharmacie formés à l'ETP (minimum 40h de formation obligatoires)				
Compétences recherchée : Former les étudiants à la pratique du conseil approprié et personnalisé en adoptant une posture éducative adéquate (compétences techniques et pédagogiques/d'animation). Apporter des informations aux patients concernant la gestion pratique de leur traitement				
Objectif	Messages	Méthodes		
		Ce que fait le pharmacien / enseignant	Ce que fait l'étudiant	Moyens /Méthodes
<p>- Savoir repérer dans le discours des patients les éléments d'information sur le contexte pathologique, psychosocial, les freins et les leviers à la prise du traitement.</p> <p>- Adopter une posture éducative appropriée</p> <p>- Savoir expliquer au patient les conséquences sur sa santé d'un d'arrêt de traitement</p>	<p><u>Valables pour la pathologie VIH :</u> A valider avec les professionnels pour les autres pathologies. Ils concernent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'oubli - la conduite à tenir en cas de vomissements - les conséquences d'arrêt de traitement et d'une mauvaise observance - les effets indésirables - l'automédication 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se présenter et présenter l'objectif de la séance 2. Donner les 4 scenarii 3. - Demander aux étudiants de repérer pour chaque situation ce qu'ils apprennent du patient : représentations, difficultés dans la prise du traitement <i>etc.</i> - Leur demander de réfléchir, à partir de leurs connaissances et du guide de formation, aux réponses à apporter face aux problématiques rencontrées et aux attitudes à adopter 4. Mise en commun des réponses des étudiants au tableau et synthèse des éléments et des messages scientifiques correspondants 5. - Demander à 2 étudiants de se porter volontaire pour « jouer » le scénario : 1 patient et 1 pharmacien. Leur demander de choisir à chacun des attitudes « patient » et « soignant » à adopter 	<ol style="list-style-type: none"> Lire avant la séance le guide de formation 3. En binôme ou trinôme : extraire les informations importantes du scénario et réfléchir sur les conseils à prodiguer 4. Mise en commun 5. Réfléchir à l'« attitude patient » et à la posture éducative à adopter 	<ul style="list-style-type: none"> - Guide « formation des étudiants » - 4 scenarii destinés aux étudiants - 4 scenarii accompagnés des éléments à repérer par les étudiants et des messages associés : destinés à l'enseignant

<p>- Apporter aux patients des réponses adéquates face aux conduites à tenir en cas d'oubli, de vomissements, de voyage, de décalage horaire, de problèmes d'observance</p>	<p>- la conduite à tenir en cas de voyage, week-end</p>	<p>- Donner la consigne à l'étudiant « soignant » de veiller à questionner le patient sur ses difficultés, ses connaissances des médicaments, rappeler les modalités d'administration</p> <p>6. Diviser les étudiants « observateurs » en 2 groupes :</p> <p>- <u>un groupe « observateur patient »</u> Leur demander d'observer le patient, son attitude vis-à-vis du discours du soignant</p> <p>- <u>un groupe « observateur soignant »</u> Leur demander d'évaluer l'étudiant en s'aidant si besoin de la grille de compétences pour relever les points négatifs et positifs de l'entretien</p> <p>7. Demander aux étudiants de jouer la situation</p> <p>8. Synthèse, voir ce qui peut être amélioré dans l'attitude du soignant, conseils <i>etc.</i></p>	<p>- <u>Groupe observateur : « patient »</u> : observer ce que dit et fait le patient, son attitude vis-à-vis du discours du soignant</p> <p>- <u>Groupe observateur : « soignant »</u> : noter les points négatifs et positifs de l'entretien (présentation du soignant, reformulation, écoute <i>etc.</i>)</p> <p>7. Mise en situation</p> <p>8. Synthèse</p>	<p>- paperboard/ tableau</p>
---	---	---	---	----------------------------------

Afin d'approcher aussi les éléments de la posture éducative, l'enseignant demande aux étudiants « soignant » et « patient » d'adopter une attitude définie. Si l'enseignant souhaite davantage faire travailler les étudiants sur les éléments de la posture éducative, il peut proposer à l'étudiant « soignant » de jouer un rôle de « bon soignant » ou au contraire, de « mauvais soignant » en adoptant des attitudes présentées dans la grille de compétences et dans le tableau ci-dessous. Cet exercice permet aux étudiants « observateurs », qui n'ont pas entendu les consignes données par l'enseignant, d'appréhender la différence dans le déroulement de l'entretien selon la posture adoptée par le soignant.

Nous présentons pour finir quelques propositions d'attitudes à proposer aux étudiants, ces exemples sont issus de notre pratique en ETP et seront mis à disposition de l'enseignant, s'il le souhaite.

Tableau X : Propositions d'attitudes soignant/patient

PATIENT	SOIGNANT
<p><u>Exemple n° 1</u> : agacé, semble perdre son temps, silencieux, lassé, détaché, en retrait</p> <p><u>Exemple n°2</u> : s'exprime, pose librement ses questions, est ouvert, réceptif, détendu</p> <p><u>Exemple n°3</u> : patient qui ne croit pas aux médicaments, n'y voit que des inconvénients</p> <p><u>Exemple de phrases pouvant être utilisées par l'étudiant</u></p> <p>« Chez moi de toute façon, rien ne marche, ça ne sert à rien »</p> <p>« Vos médicaments, ils me font plus de mal que de bien »</p> <p>« La notice, ça fait peur !! je préfère mieux ne pas savoir sinon je ne prends plus rien ! »</p> <p>« Les effets indésirables, je les ai tous !! J'ai mal au ventre, à la tête, j'ai des boutons et puis je suis fatigué... Il vaut mieux que j'arrête mon traitement »</p> <p>« De toute façon, même si j'ai des effets indésirables, je suis bien obligé de les prendre mes médicaments »</p> <p>« Mon voisin a déjà pris le même médicament ... et il a été malade, ça a été terrible »</p> <p>« Au début, j'ai eu quelques effets indésirables et puis ensuite, c'est passé »</p> <p>« Ma charge virale est faible donc je ne suis pas vraiment malade »</p> <p>« Je suis un peu déprimée mais c'est normal : on m'a parlé d'immunodépression »</p>	<p><u>Exemple n° 1 « mauvais soignant »</u> : n'accueille pas le patient, ne le regarde pas, pose des questions fermées, ne laisse pas le patient s'exprimer, est directif</p> <p><u>Exemples de phrases pouvant être utilisées :</u> « il va falloir », « il faut absolument », « il n'y a pas d'autres moyens », « il faut faire... », « vous n'avez pas d'autres choix que... »</p> <p><u>Exemple n°2 « bon soignant »</u> : Se présente, accueille le patient, valorise le patient, laisse un temps de parole suffisant au patient, pose des questions ouvertes, construit des objectifs partagés et adaptés</p> <p><u>Exemple de phrases pouvant être utilisées par l'étudiant</u></p> <p>« A votre avis, que pourrait-on faire pour améliorer la situation ? »</p> <p>« Savez-vous pourquoi le médecin vous donne ces médicaments ? »,</p> <p>« Seriez-vous d'accord pour que... »</p> <p>« Quel(s) effort(s) pensez-vous pouvoir faire sans trop de difficultés ? »</p> <p>« Vous sentez-vous prêt à faire autre chose encore ? »</p> <p>« Le médecin vous-a-t-il dit ce qui risquerait de se produire si vous arrêtiez votre traitement ? »</p> <p>« Qu'est-ce que le traitement vous permettrait de faire si vous êtes en forme »</p> <p>« Quels projets pourriez-vous imaginer ? »</p> <p>« Si je comprends bien ce que vous me dites, vous avez l'impression que ... »</p>

Discussion

L'évaluation des besoins en ETP concernant, d'une part les objectifs des professionnels de santé, d'autre part les besoins des patients nous a permis de mettre en exergue quatre objectifs concernant le traitement médicamenteux qu'il nous semble important d'aborder quelle que soit la pathologie chronique traitée. Pour chacun des objectifs définis, nous avons conçu un atelier d'ETP sur le thème du médicament. Afin d'évaluer le caractère transversal des ateliers et outils conçus, nous avons envisagé leurs déclinaisons au sein de différentes pathologies.

Nous avons alors décliné les ateliers développés pour 4 pathologies : la greffe rénale, le VIH, l'hépatite C et l'insuffisance rénale chronique terminale. Nous avons fait le choix d'accompagner les équipes pour chaque déclinaison afin d'en approcher les difficultés possibles.

Pour chaque déclinaison, les ateliers et outils présentés ont suscité un vif intérêt des différents professionnels. Les ateliers ont soit été adoptés en l'état par les équipes (hépatite C), soit avec des modifications mineures (VIH, greffe rénale) afin d'être adaptés de manière optimale à la pathologie concernée. En effet, en fonction des spécificités de la pathologie, des demandes des équipes et de leurs objectifs pédagogiques, le nombre d'atelier retenu est variable et une adaptation des ateliers peut s'avérer nécessaire (ajout ou suppression de cartes situations ou Photolangage[®] par exemple). Le programme d'ETP du patient dialysé a ainsi demandé davantage de modifications au vu des exigences et spécificités plus importantes du programme.

Comme nous avons choisi d'accompagner les équipes dans les déclinaisons, le temps consacré à l'adaptation des ateliers s'est avéré important. Il comprend :

- la formation préalable nécessaire pour être en mesure d'appréhender les spécificités de la pathologie et des traitements ainsi que les problématiques des patients,
- les échanges réguliers avec les professionnels, essentiels afin de s'accorder sur les messages à dispenser et la nature des objectifs pédagogiques à définir,
- le temps nécessaire au remaniement des outils initiaux et/ou à la création de nouveaux outils pédagogiques (ex : atelier médicament / alimentation mixte pharmacien / diététicienne pour l'insuffisance rénale chronique terminale).

Nous remarquerons, qu'hormis l'insuffisance rénale chronique terminale où les messages ne sont pas encore validés, les messages clés sont identiques pour la greffe rénale, l'hépatite C et le VIH.

Des déclinaisons au sein de ces pathologies, nous avons pu constater que les ateliers pédagogiques développés sont compatibles également avec des profils de patients différents (polypathologiques et âgés comme les patients dialysés, ou plus jeunes et avec peu, ou pas, de comorbidités comme les patients vivant avec le VIH par exemple). Par contre, nous n'avons pas d'expérience de la déclinaison de nos ateliers chez les enfants. La pratique de l'ETP en pédiatrie doit probablement faire appel à davantage d'outils pédagogiques et à des techniques d'animation

différentes. Il est probable que nos ateliers ne conviennent pas tous ou soient, *a minima*, à moduler notamment selon l'âge des enfants auxquels ils s'adressent. Par exemple, la pratique du métaplan ne pourra pas être utilisée chez les jeunes enfants ne sachant pas lire.

Lors des déclinaisons des ateliers au sein des programmes, nous avons sollicité des professionnels de santé différents : psychologue, diététicienne, IDE, médecin, pharmacien. La pluridisciplinarité est en effet un élément primordial de la démarche d'ETP centrée sur le patient. Malgré l'importante variété des spécialités médicales envisagées et des corps de métier rencontrés au cours des déclinaisons, les ateliers pédagogiques proposés ont été adoptés par tous les professionnels. Par ailleurs, des possibilités de collaborations innovantes, différentes du binôme traditionnel IDE - Pharmacien ont pu être envisagées. En effet, nous pensons désormais développer un atelier mixte avec la diététicienne en dialyse et un atelier mixte avec la psychologue pour le VIH.

Nos ateliers semblent également déclinables vers différents lieux de soins comme pour la réalisation à l'officine d'entretiens pharmaceutiques. A ce titre, nous avons été sollicités par un étudiant de Pharmacie réalisant un outil de formation et d'information, destiné aux pharmaciens d'officine, pour la réalisation d'entretiens pharmaceutiques pour les malades vivant avec le VIH. Dans l'idée d'une transversalité ville / hôpital de notre travail, nous avons mis à sa disposition les outils et ateliers développés dans nos séances d'ETP VIH à l'hôpital. Cette collaboration permet de concourir à homogénéiser le discours entre les pharmaciens de ville et les infectiologues et pourrait permettre aux patients d'avoir une continuité dans les outils et les supports qui lui sont présentés dans son parcours de soins.

Enfin, les nouvelles missions du Pharmacien nous amènent à participer plus largement aux actions d'accompagnement et d'éducation des patients. Pourtant, nous sommes peu formés à ces aspects au cours de notre formation initiale. De la déclinaison des ateliers destinés à l'autonomisation des patients, nous avons envisagé leurs adaptations pour créer un enseignement dirigé permettant d'initier les professionnels de santé à l'ETP ou aux entretiens pharmaceutiques. En fonction des objectifs de l'enseignant, les ateliers peuvent être adaptés pour former les étudiants de Pharmacie à la pratique d'entretiens individuels ou à l'animation d'ateliers collectifs. De même, selon l'atelier choisi par l'enseignant, l'étudiant mobilisera plutôt des compétences pédagogiques et d'animation ou des compétences scientifiques concernant le médicament à transmettre aux patients.

Nous pourrions aussi imaginer que notre enseignement ne se limite pas aux futurs pharmaciens. Bien que l'exercice du métier de pharmacien nous donne la possibilité de participer à des séances d'ETP, le temps pharmacien dédié à l'ETP est limité et nous ne pouvons pas intervenir dans tous les programmes existants. En milieu hospitalier, ce sont des IDE qui interviennent majoritairement pour animer les ateliers dédiés au traitement médicamenteux. A ce titre, il est légitime d'imaginer les former avec cet outil.

En conclusion, au-delà de la transversalité en termes de pathologies, de professionnels de santé animant les séances, de profils de patients concernés, nous pouvons parler de transversalité concernant les lieux d'exercice : ville, hôpital et faculté.

Cependant, envisager une déclinaison vers d'autres lieux ou mode d'exercice imposera une adaptation des ateliers. En effet, tous les ateliers ne se prêteront pas, en l'état, à la pratique des entretiens pharmaceutiques. L'atelier 2 portant sur la balance décisionnelle par exemple et celui sur le métaplan ne semblent pas adaptés à la pratique officinale sans certains aménagements. De plus, les durées des ateliers ne sont pas toujours compatibles. Néanmoins, les objectifs, outils et méthodes employés dans nos ateliers peuvent être adaptés pour un exercice à l'officine. Cette perspective pourrait d'ailleurs faire l'objet d'un autre travail. Adapter les ateliers et proposer par exemple d'autres outils comme les cartes de Barrows qui se prêtent davantage aux séances individuelles seraient une perspective intéressante.

Conclusion

L'ETP est un outil important d'amélioration et de sécurisation de la prise en charge thérapeutique en permettant d'impliquer davantage le patient, en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

Bien que des guides méthodologiques et recommandations pour aider les professionnels à élaborer des programmes d'ETP existent, le nombre d'outils mis à disposition des professionnels de santé pour animer les séances d'ETP reste très limité. Or, le développement d'ateliers d'ETP et la création d'outils pédagogiques est très chronophage.

La majorité des programmes d'ETP comportent, parmi leurs objectifs, la gestion du traitement médicamenteux. Nous avons donc décidé de concevoir puis de mettre à disposition des équipes médicales et paramédicales des ateliers transversaux sur le thème du médicament, déclinables pour toutes les pathologies où un traitement chronique est prescrit.

L'étude des besoins des patients et des professionnels de santé en ETP nous a permis de définir dans un premier temps, quatre objectifs transversaux concernant le traitement médicamenteux puis de concevoir les ateliers pédagogiques correspondants.

Nous avons ensuite évalué la transversalité de nos ateliers en les déclinant pour les besoins de différents programmes d'ETP : le VIH, la greffe rénale, l'hépatite C et l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale. Cette démarche nous a permis d'évaluer la compatibilité de notre outil pédagogique à la pratique réelle de l'éducation thérapeutique. Les ateliers développés ont intéressé toutes les équipes auxquelles ils ont été présentés et ont pu être déclinés pour ces pathologies. Selon les objectifs pédagogiques et spécificités des programmes, une adaptation des ateliers peut s'avérer nécessaire avant d'arriver à une intégration optimale à la pathologie concernée. Toutefois, au-delà de la pathologie envisagée, les ateliers développés se sont également avérés transversaux en termes de profils de patients auxquels ils sont destinés, de professionnels de santé auxquels ils s'adressent et de lieux d'exercice possibles.

De cette déclinaison au sein de différentes pathologies, nous avons envisagé dans un troisième temps, la possibilité de décliner aussi les ateliers dans un champ tout autre, celui de la formation universitaire. Nous avons créé un module de formation permettant d'initier les étudiants de Pharmacie à la pratique des entretiens pharmaceutiques et plus largement de l'ETP.

En conclusion, des besoins majeurs existent en éducation thérapeutique, le nombre d'outils mis à disposition des professionnels se doit d'être élargi. Les ateliers et outils que nous avons développés ont pu être adaptés à différentes pathologies et ont intéressé largement les équipes médicales et paramédicales auxquels ils ont été présentés. Notre travail a d'ailleurs déjà fait

l'objet de deux posters affichés, le premier dans un congrès pharmaceutiques (Société Française de Pharmacie Clinique), le second dans un congrès européen d'ETP (Société d'Éducation Thérapeutique Européenne). Nous nous posons désormais la question de la diffusion de notre outil. Afin de mettre un terme à la perte de temps inhérente à l'absence de diffusion des outils développés, il serait judicieux d'imaginer une plate-forme commune dédiée à l'ETP. Dans cette perspective, chaque nouvel outil et atelier développé pour une pathologie, un profil de patient envisagé pourrait être mis à disposition des professionnels de santé souhaitant engager une démarche d'ETP. Cette plate-forme pourrait par exemple, être développée au niveau régional par l'intermédiaire des ARS ou des OMEDIT ou, au niveau national, par le biais de la HAS.

Tables des illustrations

Liste des figures :

Figure 1 : Finalités de l'éducation thérapeutique du patient (12).....	7
Figure 2 : Triade émotion/cognition/comportement	15
Figure 3 : Ateliers transversaux d'ETP concernant la gestion du traitement médicamenteux	23
Figure 4 : Méthodes utilisées et documents remis aux patients pour chaque atelier.....	31
Figure 5 : Exemples de cartes Photolangage® retenues pour l'expression du ressenti et des émotions	32
Figure 6 : Exemples de cartes Photolangage® retenues pour l'expression de l'intégration du traitement dans la vie quotidienne.....	33
Figure 7 : Exemple de production possible à l'issue d'une séance utilisant la balance décisionnelle et les supports visuels Photolangage®	34
Figure 8 : Stratégies éducatives permettant l'apprentissage chez l'adulte (Berthon I) (52)	35
Figure 9 : Exemple de cartes situations : conduite à tenir en cas d'oubli / voyage.....	36
Figure 10 : Support imagier disponible pour expliquer la résistance et mutation du virus.....	42
Figure 11 : Balance décisionnelle.....	46
Figure 12 : Exemples de cartes situations ajoutées concernant l'Accident d'Exposition au Sang et la sur-contamination.....	47
Figure 13 : Extrait du carnet patient VIH.....	47
Figure 14 : Extrait du carnet patient VHC	55
Figure 15 : Nature de la personne en charge de la préparation des médicaments chez le patient dialysé.....	57
Figure 16 : Proportion de patients intéressés par la mise en place d'ateliers dédiés au médicament en dialyse et nature des ateliers choisis	58
Figure 17 : Exemple d'outil créé pour aider à établir la liaison médicament/ symptôme/ biologie	62
Figure 18 : Evaluation de la transversalité des ateliers d'ETP sur le thème du médicament	64
Figure 19 : Extrait du guide de formation VIH.....	71

Liste des tableaux :

Tableau I : Expositions (actes invasifs et médicament) et mécanismes (infections) les plus fréquents, ENEIS, rapport final 2009(7)	5
Tableau II : Compétences transversales à acquérir par le patient à l'issu d'un programme d'ETP	8
Tableau III : Objectifs de différents programmes d'ETP concernant le traitement médicamenteux. Exemples de quatre établissements de santé	9
Tableau IV : Exemples de taux d'observance médicamenteuse selon le type de pathologie (27)	12
Tableau V : Besoins exprimés par les patients.....	18
Tableau VI : Conducteurs de séances	24
Tableau VII : Synthèse des schémas thérapeutiques recommandés en mai 2014 par l'AFEF dans la prise en charge de l'hépatite C (58).....	52
Tableau VIII : Grille simplifiée de compétences requises pour dispenser l'ETP.....	72
Tableau IX : Conducteur de séance pour l'enseignement dirigé : animation d'entretiens individuels pour la pathologie VIH	80
Tableau X : Propositions d'attitudes soignant/patient	82

Tables des matières

SOMMAIRE	1
LISTES DES ABREVIATIONS.....	2
INTRODUCTION.....	3
PARTIE 1 : DEVELOPPEMENT D'UN OUTIL PEDAGOGIQUE TRANSVERSAL D'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT SUR LE THEME DU MEDICAMENT	4
1. POURQUOI DEVELOPPER DES OUTILS PEDAGOGIQUES SUR LE THEME DU MEDICAMENT ?.....	4
1.1. <i>Mauvaise utilisation du médicament : enjeu de Santé Publique</i>	<i>4</i>
1.2. <i>Un constat émanant de notre pratique quotidienne : des pathologies différentes et pourtant des thématiques communes concernant le médicament</i>	<i>6</i>
2. PREALABLES NECESSAIRES A LA CONSTRUCTION DE L'OUTIL TRANSVERSAL : DETERMINER LES OBJECTIFS DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ.....	7
2.1. <i>Quelles compétences pour les patients ?.....</i>	<i>7</i>
2.2. <i>Un objectif commun à tous les professionnels de santé : améliorer l'adhésion thérapeutique et l'observance</i>	<i>11</i>
2.2.1. Définition de l'observance médicamenteuse	11
2.2.2. Déterminants de l'observance médicamenteuse	12
2.2.2.1. Facteurs liés à la maladie	13
2.2.2.2. Facteurs liés au traitement médicamenteux	13
2.2.2.3. Facteurs liés au système de soins	13
2.2.2.4. Facteurs liés au patient et à son entourage.....	14
2.2.2.5. Facteurs démographiques et socio-économiques	16
2.2.2.6. Conclusion	17
3. PREALABLES NECESSAIRES A LA CONSTRUCTION DE L'OUTIL : ETUDE DES BESOINS DES PATIENTS EN ETP	17
4. THEMATIQUES RETENUES ET CREATION DE L'OUTIL PEDAGOGIQUE TRANSVERSAL CONCERNANT LA GESTION DU TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX	22
4.1. <i>Ateliers pédagogiques développés et conducteurs de séances</i>	<i>23</i>
4.2. <i>Outils développés.....</i>	<i>31</i>
4.2.1. Balance décisionnelle et Photolangage [®] : des outils utiles pour améliorer l'adhésion thérapeutique (atelier 2) 32	
4.2.1.1. Vécu du traitement : ressenti, émotions, image de soi	32
4.2.1.2. Représentations du traitement : fausses croyances	33
4.2.1.3. Observance.....	33
4.2.1.4. Balance décisionnelle	33
4.2.2. Cartes situations et plaquette « messages clés concernant mon traitement »	34
4.2.2.1. Cartes situations	35
4.2.3. Plan de prise et organisation pratique de la prise de médicaments dans la journée	37
5. CONCLUSION.....	37
PARTIE 2 : ÉVALUATION DU CARACTERE TRANSVERSAL ET DECLINAISON DE L'OUTIL AUPRES DE DIFFERENTS SERVICES HOSPITALIERS	38
1. PREALABLE A LA DECLINAISON DE L'OUTIL	38
1.1. <i>Présenter et évaluer l'intérêt des professionnels de santé</i>	<i>38</i>
1.2. <i>Définir des indicateurs de transversalité</i>	<i>40</i>

1.3. Recueillir l'avis des patients.....	40
2. DECLINAISON AUPRES DE DIFFERENTES PATHOLOGIES.....	41
2.1. VIH 41	
2.1.1. État des lieux de l'existant : déroulement actuel des ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient vivant avec le VIH 41	
2.1.2. Intérêt porté à l'outil et déclinaison	45
2.2. Greffe rénale.....	48
2.2.1. État des lieux de l'existant, déroulement actuel des ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient greffé rénal 48	
2.2.2. Intérêt porté à l'outil et déclinaison	49
2.3. Hépatite C.....	51
2.3.1. État des lieux de l'existant.....	51
2.3.2. Intérêt porté à l'outil et déclinaison	54
2.4. Insuffisance Rénale Chronique Terminale.....	56
2.4.1. État des lieux de l'existant et déroulement actuel des ateliers d'éducation thérapeutique du patient dialysé .56	
2.4.2. Intérêt porté à l'outil et déclinaison	56
3. DISCUSSION	64
PARTIE 3 : TRANSPOSITION DES SUPPORTS PEDAGOGIQUES DEVELOPPES EN VUE DE LA FORMATION DES ETUDIANTS DE PHARMACIE A L'ETP OU A LA PRATIQUE DES ENTRETIENS PHARMACEUTIQUES	67
1. POURQUOI CREER UN MODULE DE FORMATION ?	67
1.1. Aspects règlementaires	67
1.2. Réforme des études de Pharmacie	67
2. CONCEPTION DE L'ENSEIGNEMENT	68
2.1. A qui est-il destiné ?.....	68
2.2. Contenu de l'enseignement, quels objectifs ?.....	68
2.2.1. Mobiliser des compétences scientifiques et d'animation	68
2.2.2. Former les étudiants à la pratique d'ateliers collectifs ou aux entretiens individuels	69
2.2.3. Déterminer la pathologie envisagée dans l'enseignement.....	70
2.3. Quels éléments mis à disposition de l'enseignant ?	70
2.3.1. Guide de formation destiné aux étudiants	70
2.3.2. Cartes situations destinées aux patients et à l'enseignant	71
2.3.3. Grille de compétences requises pour dispenser l'ETP	71
2.4. Conducteur de séance.....	74
3. EXEMPLE D'UN MODULE DE FORMATION DES ETUDIANTS DE PHARMACIE A LA PRATIQUE DES ENTRETIENS PHARMACEUTIQUES POUR LES PATIENTS VIVANT AVEC LE VIH.....	74
3.1. Les scenarii imaginés et les messages associés	74
3.2. Déroulement de l'enseignement.....	79
DISCUSSION	83
CONCLUSION	86
TABLES DES ILLUSTRATIONS	88
TABLES DES MATIERES.....	90
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	92
ANNEXES.....	97

Références bibliographiques

1. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).
Journal Officiel de la République Française n°0167 du 22 juillet 2009
2. Code de la Santé Publique, article L 1161-1, titre VI : Education thérapeutique du patient.
Créé par la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84.
3. Allenet B. Pour que l'éducation thérapeutique du patient devienne pour le pharmacien une posture de travail. *Ann Pharm Fr.* 2012 ; 70 (1) : 53-57.
4. Arrêté du 6 avril 2011 relatif au management de la qualité de la prise en charge médicamenteuse et aux médicaments dans les établissements de santé.
Journal Officiel de la République Française n° 0090 du 16 avril 2011
5. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
Journal Officiel de la République Française du 5 mars 2002
6. Haute Autorité de Santé. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé - recommandation de bonne pratique, Paris : HAS 2012.
Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf [Consulté le 13 avril 2014]
7. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Description des résultats 2009, Rapport final, Paris : DRESS septembre 2011.
Disponible à : <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud110.pdf> [Consulté le 13 avril 2014].
8. Doucet J, Jegou A, Noel D, Geoffroy C.E, Capet C, Coquard A, Couffin E, Fauchias A.L, Chassagne P, Mouton-Schleifer D, Bercoff E. Preventable and non-preventable risk factors for adverse drug events related to hospital admission in the elderly. A prospective study. *Clin Drug Invest.* 2002 ; 22(6) : 385-392.
9. Gurwitz JH, Field TS, Harrold LR, Rotschild J, Debellis K, Seger AC, Cadoret C, Fish LS, Garber L, Kelleher M, Bates DW. Incidence and preventability of adverse drug events among older persons in the ambulatory setting. *JAMA.* 2003 ; 289(9) : 1107-1116.
10. Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique - Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, Paris : HAS 2007.
Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf. [Consulté le 1 août 2014].
11. Haute Autorité de Santé. Recommandations : Education Thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation, Paris : HAS 2007.
Disponible à : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Definition_finalites_et_organisation_-_juin_2007.pdf [Consulté le 17 mai 2014]
12. Dr Vivier - Darrigol M. Education Thérapeutique du Patient (ETP). ARS Poitou-Charentes.
Disponible à l'adresse : http://medphar.univ poitiers.fr/santepub/images/staff_2011/0413_ETP.pdf [Consulté le 14 juillet 2014].
13. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *ADSP.* 2001 ; 36, pp.11-13.

14. Haute Autorité de Santé. Recommandations HAS : Education thérapeutique du patient - Comment la proposer et la réaliser, Paris : HAS 2007.
[En ligne]. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
15. Unité Transversale d'Education Thérapeutique du CHU de Nancy. Présentation détaillée des programmes [en ligne].
Disponible à : <http://www.chu-nancy.fr/images/pdf/UTEP270313.pdf>. [Consulté le 14 mars 2014].
16. Hospices Civils de Lyon. L'Education Thérapeutique du patient dans les services des hospices civils de Lyon [en ligne].
Disponible à : http://www.chu-lyon.fr/web/Unit%C3%A9%20Transversale%20d%27Education%20Th%C3%A9rapeutique%20%28UTEP%29_588_1019.html. [Consulté le 10 mai 2014].
17. Peiffer G, Muller D, Petitfrere I, Robin C, CHR BON-SECOURS METZ. Education thérapeutique du patient - Applications aux pathologies respiratoires de l'adulte (asthme, BPCO) et de l'enfant [en ligne].
Disponible à : <http://www.ammpu.org/abstract/educ.pdf>. [Consulté le 13 avril 2014].
18. CHU de NANCY. Diabète et obésité : 1er séminaire lorrain dédié à l'éducation thérapeutique du patient [en ligne].
Disponible à : <http://talentpharmacie.fr/actualites/diabete-et-obesite-1er-seminaire-lorrain-dedie-a-leducation-therapeutique-du-patient>. [Consulté le 13 avril 2014].
19. Poivret D. Service de Rhumatologie-CHR THIONVILLE. Education Thérapeutique dans les rhumatismes inflammatoires [en ligne].
Disponible à : <http://www.intercomsante57.fr/html/profsante/pdf/Education-therapeutique-dans-les-rhumatismes-inflammatoires.pdf>. [Consulté le 13 avril 2014].
20. Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins « Insuffisance cardiaque », Paris : HAS juin 2014.
Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf. [Consulté le 13 juillet 2014].
21. PROMÉTHÉE. Education thérapeutique et hépatites : quelles nécessités ? Programme du réseau Prométhée 2010 [en ligne].
Disponible à : <http://www.hepatites-promethee.org/doc/File/Prog%20ETP%20Promthe%20vf%202010.pdf> [Consulté le 13 avril 2014].
22. Poivret D. Service de Rhumatologie - CHR THIONVILLE. ETP et ostéoporose [en ligne].
Disponible à : <http://www.intercomsante57.fr/html/educ/pdf/Education-therapeutique-osteoporose.pdf>. [Consulté le 14 avril 2014].
23. Sabate E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva : World Health Organization, 2003.
Disponible à : <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf>
24. Cramer JA, Benedict A, Muszbek N, Keskinaslan A, Khan ZM. The significance of compliance and persistence in the treatment of diabetes, hypertension and dyslipidaemia: a review. *Int J Clin Pract.* 2008; 62(1) : 76-87.
25. Beardon PH, Megilchrist MM, Mckendrick AD, Mcdevitt, Macdonald TM. Primary non-compliance with prescribed medication in primary care. *BMJ.* 1993 ; 307(6908) : 846-848.
26. Cramer JA, Roy A, Burrell A, Fairchild CJ, Fuldeore MJ, Ollendorf DA, Wong PK. Medication compliance and persistence: terminology and definitions. *Value Health.* 2008 ;11(1) : 44-47.

27. Baudrant-Boga M. Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2. Thèse de doctorat d'université – Ingénierie pour la Santé la Cognition et l'Environnement -. Grenoble : Université JOSEPH FOURIER – Grenoble 1, 2009, 361 p.
28. Fuertes JN, Mislowack A, Bennett J, Paul L, Gilbert TC, Fontan G, Boylan LS. The physician-patient working alliance. *Patient Educ Couns.* 2007 ; 66(1) : 29-36.
29. Weiss KA, Smith TE, Hull JW, Piper AC, Huppert JD. Predictors of risk of nonadherence in outpatients with schizophrenia and other psychotic disorders. *Schizophr Bull.* 2002 ; 28(2) : 341-349.
30. Lee YY, Lin JL. The effects of trust in physician on self-efficacy, adherence and diabetes outcomes. *Soc Sci Med.* 2009 ; 68(6) : 1060-1068.
31. Ried LD, Christensen DB. A psychosocial perspective in the explanation of patients' drug-taking behavior. *Soc Sci Med.* 1988 ; 27(3) : 277-285.
32. Phatak HM, Thomas J 3RD. Relationships between beliefs about medications and nonadherence to prescribed chronic medications. *Ann Pharmacother.* 2006 ; 40(10) : 1737-1742.
33. Horne R, Buick D, Fisher M, Leake H, Cooper V, Weinman J. Doubts about necessity and concerns about adverse effects: identifying the types of beliefs that are associated with non-adherence to HAART. *Int J STD AIDS.* 2004 ; 15(1) : 38-44.
34. Neame R, Hammond A. Beliefs about medications: a questionnaire survey of people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford).* 2005 ; 44(6) : 762-767.
35. Gatti ME, Jacobson KL, Gazmararian JA, Schmotzer B, Kripalani S. Relationships between beliefs about medications and adherence. *Am J Health Syst Pharm.* 2009 ; 66(7) : 657-664.
36. Brown C, Battista DR, Bruehlman R, Sereika SS, Thase ME, Dunbar-Jacob J. Beliefs about antidepressant medications in primary care patients: relationship to self-reported adherence. *Med Care.* 2005 ; 43(12) : 1203-1207.
37. Schoenthaler AM, Schwartz BS, Wood C, Stewart WF. Patient and Physician Factors Associated With Adherence to Diabetes Medications. *Diabetes Educ.* 2012 ; 38(3) : 397-408.
38. Jose VM, Bhalla A, Sharma N, Hota D, Sivaprasad S, Pandhi P. Study of association between use of complementary and alternative medicine and non-compliance with modern medicine in patients presenting to the emergency department. *J Postgrad Med.* 2007 ; 53(2) : 96-101.
39. Stanton AL. Determinants of adherence to medical regimens by hypertensive patients. *J Behav Med.* 1987 ; 10(4) : 377-394.
40. Grimaldi A, Traynard PY. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient diabétique ? *Sang Thrombose Vaisseau.* 2007 ; 19(7) : 380-383.
41. Grimaldi A. L'observance : le défi de la maladie chronique. *Rev Med Interne.* 2009; 30(1) : 1-2.
42. Damasio A. *Descartes' error: emotion, reason, and the human brain.* New York, Avon Books, NY. 1995, 331p.
43. Hansson Scherman M, Löwhagen O. Drug compliance and identity: reasons for non-compliance. Experiences of medication from persons with asthma/allergy. *Patient Educ Couns.* 2004 ; 54(1) : 3-9.

44. Rotter JB. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychol Monogr.* 1966 ; 80(1) : 1-28.
45. Rondier M. A. BANDURA. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. L'orientation scolaire et professionnelle. 2004 , 33(3) : 475-476.
46. Desnous B, Bourel-Ponchel E, Raffo E, Milh M, Auvin S. Évaluation des besoins en éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants et d'adolescents ayant une épilepsie. *Rev Neurolol.* 2013 ; 169(1) : 67-75.
47. Roussely Martin B, Boulonne N, Couzy L, Communier A, Grellet J. Éducation thérapeutique en transplantation rénale : étude des besoins des patients traités par immunosuppresseurs. *PHC.* 2012 ; 47(1) : S3-S4.
48. Antignac M, Hervier B, Devilliers H, Amieur F, Ganem M, Maury P, Fernandez C, Amoura Z. Évaluation des attentes et besoins des patients et des soignants pour un programme d'éducation thérapeutique dans le lupus. *PHC.* 2012 ; 47(1) : S 54.
49. Communier A, Sadki R, Sommerlatte E, Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ? *Ther Patient Educ.* 2010 ; 2(1) : 51-62.
50. Bouzillé G, Brunet C, Fialaire P, Lemonnier R, Gagnayre R, Fanello S. Besoins et attentes des patients vivant avec le VIH dans la perspective de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique. *Santé publique.* 2012 ; 24(6) : 483-496.
51. Miller W, Rollnick S, Michaud P, Lecallier D. L'entretien motivationnel : aider la personne à engager le changement. Paris : InterÉditions, 2013.
52. Berthon I. Principes de l'apprentissage chez l'adulte. Implications pour les stratégies éducatives. Enseignement dispensé pendant le DU d'ETP 2013, Metz, le 31 janvier 2013.
53. Morlat P. Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH - Rapport 2013: recommandations du groupe d'experts. La documentation française, Paris, 2013.
54. Collaboration of observational HIV epidemiological research Europe (COHERE) in eurocoord. Lewden C, Bouteloup V, De Wits S, Sabin C *and al.* All-cause mortality in treated HIV-infected adults with CD4 \geq 500/mm³ compared with the general population: evidence from a large European observational cohort collaboration. *Int J Epidemiol.* 2012 ; 41(2), : 433-445.
55. Desmots E. Education thérapeutique chez les patients VIH au CHU de Nancy : Bilan du programme mis en place en 2008. Thèse de doctorat en Pharmacie. Nancy. Université Henri Poincaré-Nancy I. Faculté de Pharmacie, 2010, 112 p.
56. Carolus M. Rôle des ateliers thérapeutiques conduits par le pharmacien hospitalier dans le cadre de l'éducation thérapeutique du transplanté rénal. Thèse de doctorat en Pharmacie. Nancy. Université de Lorraine, Faculté de Pharmacie Nancy, 2013, 76 p.
57. Ministère des Affaires Sociales et de la santé. Prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C - Rapport de recommandations 2014. EDP sciences, Paris, 2014, 537 p.
58. Association Française pour l'Etude du Foie. Traitement des hépatites virales C - Avis d'experts. AFEF mai 2014 [en ligne]. Disponible à : http://www.afef.asso.fr/rc/org/afef/nws/News/2014/20140521-211423-889/src/nws_fullText/fr/Avis%20experts%20v10.pdf. [Consulté le 19 juillet 2014].

59. Henry M. La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale. Etude des prescriptions médicamenteuses dans un service d'hémodialyse. Thèse de doctorat en Pharmacie. Nancy. Université Henri Poincaré-Nancy I. Faculté de Pharmacie, 2010, 112 p.
60. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Arrêté du 4 mai 2012 portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie
Journal Officiel de la République Française n°0107 du 6 mai 2012.
61. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat de docteur en pharmacie.
Journal Officiel de la République Française n°0098 du 26 avril 2013.
62. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Document complémentaire à l'annexe n°1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. INPES : Saint Denis, juin 2013 [en ligne].
Disponible à l'adresse : <http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf> (consulté le 15 août 2014)

Annexes

Annexe 1 : Cartes situations

Annexe 2 : Plaquette « messages clés concernant mon traitement » : triptyque

Annexe 3 : Plan de prise

Annexe 4 : Diaporama de présentation des ateliers et outils aux services hospitaliers

Annexe 5 : Trame d'entretien semi-dirigé

Annexe 6 : Questionnaire patient

Annexe 7 : Livret patient VHC

Annexe 1 : Cartes situations

	<p>Lors de sa pause déjeuner, Halima prend ses médicaments. 20 min plus tard, elle vomit.</p> <p>Elle ne sait pas si elle doit reprendre son traitement et décide donc d'appeler son médecin généraliste. Ce dernier ne sait pas quoi lui répondre et lui conseille d'appeler le CHU.</p> <p>Comme sa pause déjeuner est terminée, elle décide de ne pas reprendre ses médicaments et de continuer son traitement normalement sans prise supplémentaire.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>		<p>Marina prend habituellement ses médicaments à 20h, il est minuit quand elle s'aperçoit qu'elle a oublié de prendre ses médicaments.</p> <p>Elle décide de les reprendre. Elle se dit que demain elle devra les prendre à 23h00 et décaler d'une heure tous les jours l'heure de prise jusqu'à revenir à l'heure habituelle.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>
	<p>Tony est très occupé par son activité professionnelle et est rarement chez lui.</p> <p>Il doit prendre son traitement à 8h et 20h. A 11h, il s'aperçoit qu'il a oublié la prise du matin.</p> <p>Il décide de ne pas prendre les médicaments du matin et de ne prendre que ceux du soir à 20h.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>		<p>Lorsque Camille vient chercher son traitement, la pharmacie ne détient pas en stock la totalité des médicaments.</p> <p>Tant pis, se dit-elle en récupérant les médicaments déjà disponibles, il vaut mieux commencer le plus rapidement possible son traitement.</p> <p>5 jours plus tard, le pharmacien l'appelle. Il s'étonne que Camille ne soit pas venue chercher le reste de ses médicaments.</p> <p>Qu'en pensez – vous ?</p>
	<p>Ali prend ses médicaments le soir à 20h.</p> <p>A 10 h, alors qu'il veut préparer son pilulier, il s'aperçoit qu'il n'a plus de comprimés.</p> <p>Il appelle donc son pharmacien d'officine pour commander son traitement. Ce dernier lui répond qu'il ne le recevra que le lendemain matin vers 9h.</p> <p>« Tant pis, se dit-il, mon traitement attendra bien une journée. »</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>		<p>Melissa part 2 semaines en vacances à Tokyo .</p> <p>Le décalage horaire est de 8h. Quand il est 19h30 à Paris il est 03h40 à Tokyo.</p> <p>Elle prend habituellement ses médicaments à 8h et 20 h. Elle décide de garder l'heure française pour prendre ses médicaments.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>
	<p>Yama envisage de retourner en Guyane pour 6 mois.</p> <p>Elle partira en avion et se demande comment s'organiser pour transporter ses médicaments : soute ?</p> <p>Elle se demande aussi si elle doit prévoir des documents particuliers etc.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>		<p>Tom part en week-end chez ces amis en Normandie.</p> <p>Il s'aperçoit qu'il a oublié ses médicaments, une fois arrivé chez eux.</p> <p>Son ordonnance est bien sûr placée avec les médicaments. Décidé à profiter de son week-end, il se dit que son traitement attendra son retour.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>

Annexe 1 : Cartes situations

	<p>Georges commence son traitement. Son médecin lui a prescrit 3 médicaments à prendre 1 fois par jour .</p> <p>Il s'aperçoit très vite qu'il a des difficultés à les avaler.</p> <p>Il se force mais il lui arrive régulièrement de ne pas les prendre.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>		<p>Juliette aimerait fonder une famille.</p> <p>Elle se pose beaucoup de questions par rapport à la grossesse et les médicaments qu'elle prend pour sa maladie.</p> <p>Que lui conseillerez-vous ?</p>
	<p>Karim a des fois du mal à savoir s'il a pris ou non ses médicaments.</p> <p>Dans le doute, il préfère les reprendre.</p> <p>Après tout, c'est mieux de prendre plus de médicaments que pas assez.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>		<p>Stan prend ses médicaments depuis maintenant 3 mois.</p> <p>Il ne ressent pas d'effets indésirables mais est très gêné lorsqu'il doit prendre son traitement devant d'autres personnes. Il préfère même ne pas prendre son traitement plutôt que de les prendre devant sa famille, ses amis ou ses collègues de travail.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>
	<p>Marion prend son traitement depuis 1 mois.</p> <p>Elle a du mal à supporter les maux de tête et vertiges qu'elle ressent.</p> <p>Inquiète, elle décide d'arrêter son traitement pendant quelques jours, le temps de se sentir mieux.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>		<p>Guillaume hésite à consommer certains aliments ou boissons avec son traitement habituel.</p> <p>Par exemple, il ne prend jamais ses médicaments quand il va boire de l'alcool car il est bien connu qu'il ne faut pas prendre de médicaments avec des boissons alcoolisées.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>
	<p>A cause de son traitement, Jeanne souffre parfois de diarrhées et de maux d'estomac.</p> <p>Dans ce cas, elle prend du Gaviscon® ou du Smecta® ou d'autres médicaments en fonction de ce qu'elle a dans son armoire à pharmacie.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>		<p>Manu rencontre en sortant du travail des amis qu'il n'a pas vu depuis longtemps.</p> <p>Rapidement un dîner improvisé s'organise.</p> <p>Mais Manu hésite à se joindre à eux car il n'a pas son traitement sur lui.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>

Pour vous aider...

- En cas de décalage horaire, il est possible de s'adapter directement à l'heure locale c'est à dire prendre le traitement à l'heure locale, ou bien de garder l'horaire habituel.
- Vous pouvez si vous le souhaitez participer à des **séances d'Education Thérapeutique** pour la pathologie dont vous êtes atteint.
- Lors de ces séances, nous abordons des points essentiels sur la maladie et le traitement. Le but de ces séances est de vous aider à gérer au mieux votre traitement et votre maladie dans votre vie quotidienne.
- Ces séances sont l'occasion d'un véritable temps d'échanges, nous vous encourageons donc à poser toutes vos questions.

EN BREF...

Comprendre le traitement prescrit par votre médecin.

Savoir comment rattraper une dose de médicaments en cas d'oubli. Dans tous les cas, ne jamais doubler la dose.

Etre le plus régulier possible dans la prise des médicaments. Respecter les moments de prise (horaire, prise avec ou sans nourriture etc.)

Signalez à votre médecin les effets indésirables qui vous gênent mais n'arrêtez jamais votre traitement sans en parler avec votre spécialiste.

Connaître les médicaments que vous pouvez prendre pour gérer les effets indésirables et ceux qu'il est préférable d'éviter.

Préparer votre voyage : anticiper vos commandes de médicament, vous munir d'une ordonnance en DCI etc.

Connaître les aliments ou boissons qu'il est préférable d'éviter avec votre maladie et/ ou votre traitement



Les messages clés concernant mon traitement



Votre médecin à l'hôpital :

Votre médecin de ville :

Votre pharmacien à l'hôpital :

Votre pharmacien en ville :

Les messages clés

Que faire si vous avez oublié votre médicament ?



Dans le cas d'un traitement en 1 prise par jour

- Si vous prenez vos médicaments 1 fois par jour et que vous vous apercevez de l'oubli dans les 12 heures qui suivent l'heure de la prise habituelle, prenez vos médicaments.
- Si vous vous en apercevez plus de 12h après, ne prenez pas la prise oubliée. Prenez la dose suivante à l'heure habituelle sans doubler la posologie.



Dans le cas d'un traitement en 2 prises par jour (toutes les 12h)

- Si vous prenez vos médicaments 2 fois par jour et que vous vous apercevez de l'oubli dans les 6 heures qui suivent l'heure de la prise habituelle, prenez vos médicaments.
- Si vous vous en apercevez plus de 12h après, ne prenez pas la prise oubliée. Prenez la dose suivante à l'heure habituelle sans doubler la posologie.



Et si je vomis après avoir pris mon traitement ?

- En cas de vomissements dans l'heure suivant la prise de votre traitement, reprenez ce dernier sans attendre.
- Si les vomissements surviennent après ce délai, ne rien faire et attendre la prise suivante (à prendre normalement sans doubler la prise).

concernant

Effets indésirables et interactions médicamenteuses



Que faire en cas d'effets indésirables ?

- Dites rapidement à votre équipe médicale (médecin, infirmier, pharmacien etc.) les symptômes qui vous gênent dans votre vie quotidienne.
- Selon le cas, votre médecin pourra par exemple, modifier une posologie, arrêter un médicament ou remplacer un médicament par un autre. Il existe peut-être des moyens médicamenteux des conseils pour limiter ces effets.
- Dans tous les cas, n'arrêtez surtout pas votre traitement mais prenez contact avec votre médecin pour lui signaler les effets gênants que vous pouvez ressentir.



Interactions médicamenteuses

- N'utilisez que les médicaments que votre médecin vous a autorisé à utiliser.
- Informez les professionnels de santé de votre traitement (dentiste, médecins me soignant pour la première fois etc.) afin d'éviter d'éventuelles interactions médicamenteuses.
- Certaines plantes (ex : millepertuis) interagissent avec votre traitement et ne doivent pas être consommées sans avis médical.
- De même, certains aliments (ex : pamplemousse) et/ou boissons ne doivent pas être consommés ou consommés avec modération.
- Au moindre doute, n'hésitez pas à en parler à votre médecin ou votre pharmacien.

mon traitement

Voyages/ week—end



- Prévoyez une quantité suffisante de médicaments pour votre séjour et une quantité supplémentaire au cas où vous rencontreriez des problèmes (intempéries, retard de transport, grève etc.)
- Quand vous voyagez sur le territoire français ou à l'étranger : emportez votre dernière ordonnance. En cas de déplacement en France, si vous avez oublié vos médicaments, avec votre ordonnance, vous pouvez vous procurer votre traitement dans n'importe quelle pharmacie de ville. S'ils n'ont pas vos médicaments en stock, le pharmacien peut les commander. Ils sont disponibles l'après-midi ou le lendemain. En cas de voyage à l'étranger, demandez à votre pharmacien qu'il note sur l'ordonnance les noms des médicaments en Dénomination Commune Internationale (= nom des molécules) afin que les professionnels de santé du pays d'accueil puissent savoir quels médicaments vous prenez si vous devez être pris en charge pour un problème médical.
- Si vous voyagez en avion, gardez vos médicaments avec vous dans leur emballage d'origine en cabine. Ne pas les mettre en soute (congélation) .
- Pour éviter tout problème à la douane dû au transport de médicaments vers l'étranger, renseignez-vous concernant les documents à présenter. Certaines informations utiles concernant votre destination de vacances sont disponibles sur le site du **Ministère des Affaires Etrangères**.
- Si vous voyagez au sein de l'union européenne pensez à vous procurer une **carte européenne d'assuré social**. En cas de voyage hors de l'UE, vous pouvez avoir recours à des assurances privées.
- En cas de décalage horaire, demander conseil à votre équipe d'ETP.



CRÉATION D'UN OUTIL TRANSVERSAL D'ETP SUR LE THÈME DU MÉDICAMENT

I.A. ARNOUX, E. BOSCHETTI,
PHARMACIE BRABOIS ADULTES, CHU NANCY

1. POURQUOI UN OUTIL TRANSVERSAL D'ETP SUR LE THÈME DU MÉDICAMENT ?

Notre expérience :
 pharmaciens au CHU de Nancy : création et animation d'ateliers d'ETP (VIH, greffe rénale)

- ✓ Gestion du traitement : **objectif commun** à de nombreux programmes
- ✓ Plusieurs **thématiques** et **messages communs**
 - **représentations** : médicament, effets indésirables
 - gestion des **effets indésirables**
 - **automédication**
 - problématique de l'**observance**
 - **gestion des médicaments au quotidien** : conduites à tenir en cas de vomissements, oublis d'une prise médicamenteuse, voyage etc.

1. POURQUOI UN OUTIL TRANSVERSAL D'ETP SUR LE THÈME DU MÉDICAMENT ?

- ✓ Développement d'outils pédagogiques, conception d'ateliers = **chronophage +++**

 **Notre idée :** Création d'un outil pédagogique transversal sur le thème du médicament pour les pathologies chroniques

↓

Mallette générique « clé en main » à disposition des **équipes de soins permettant d'animer des ateliers sur le thème du médicament**

Attention : ne contient pas d'information spécifique sur les médicaments (ex : rôle, nature des effets indésirables etc.)

2. OBJECTIFS

- ✓ Aborder 4 thématiques communes :
- ✓ Explorer **ressentis/représentations** du patient par rapport à ses médicaments afin de faciliter l'adhésion au traitement
- ✓ **Aider à la compréhension** du traitement
- ✓ **Gérer son traitement** dans différentes situations
- ✓ Réaliser un **plan de prise adapté**

↓

- 4 ateliers
- 4 conducteurs de séances définissant le rôle des animateurs/patients
- des outils pédagogiques



3. DEROULEMENT DES ATELIERS

- 4 ateliers :
 - 1 : Mes médicaments : une liste de courses mais au fond à quoi servent-ils ?
 - 2 : Prendre ou ne pas prendre ses médicaments, telle est la question ?
 - 3 : Mon traitement s'adapte à ma vie... et pas le contraire !
 - 4 : En pratique, comment prendre mes médicaments dans la journée ?

Compréhension du traitement

ATELIER 1 : MES MÉDICAMENTS UNE LISTE DE COURSE. MAIS AU FOND, À QUOI SERVENT-ILS ?

Outils : Ordonnance des patients/ post-its / paperboard

Déroulement :

1. Sur paper-board : le pharmacien dessine les colonnes avec les titres : « rôle du médicament », « Autres », « ? »
2. Chaque patient note chacun des médicaments pris sur 1 post-it :
1 médicament = 1 post-it



Annexe 4 : Diaporama de présentation de l'outil aux services hospitaliers

ATELIER 1 : MES MÉDICAMENTS UNE LISTE DE COURSE. MAIS AU FOND, À QUOI SERVENT-ILS ?

3. Le pharmacien demande aux patients de venir placer les posts-its dans les colonnes ad-hoc. La colonne « ? » sera utilisée si une réponse est erronée (éviter de mémoriser une idée fausse).

« Je ne suis pas complètement d'accord je place ce post-it dans « ? ». Nous en reparlerons ensemble plus tard ».

Rôle des médicaments				
fluidifier le sang	cholestérol	hypertension artérielle	autres	? Je ne sais pas
Kardégic previscan	crestor	Lasix Coversyl	Daonil Diabète Diffu K potassium	Metformine

ATELIER 2 : PRENDRE OU NE PAS PRENDRE SES MÉDICAMENTS, TELLE EST LA QUESTION ?

Outils : paperboard / cartes photolangage
Déroulement : atelier co-animé pharmacien/psychologue

- Le pharmacien dessine sur paperboard 2 colonnes avec titre « + : avantages » et « - : inconvénients ».
- Le pharmacien dispose les cartes photolangage sélectionnées devant le patient :

Avantages	Inconvénients

Photolangage® : 43 cartes variées sur les thèmes :

- Ressenti
- Émotions
- Représentations et fausses croyances
- Image de soi
- Place dans la société
- Intégration du tit dans la vie quotidienne

ATELIER 2 : PRENDRE OU NE PAS PRENDRE SES MÉDICAMENTS, TELLE EST LA QUESTION ?

3. Le pharmacien pose les questions suivantes :

Quels sont les avantages et les inconvénients à prendre votre traitement pour votre santé et votre vie en général ?

- Choisissez 3-4 cartes pour répondre à ces questions
 - Vous pouvez aussi répondre en écrivant 1 mot ou une courte phrase sur un post-it
 - Puis placer les cartes dans les colonnes

Avantages	Inconvénients

ATELIER 2 : PRENDRE OU NE PAS PRENDRE SES MÉDICAMENTS, TELLE EST LA QUESTION ?

4. Faire une synthèse : corriger les fausses croyances, évoquer certains attitudes à adopter en fonction des difficultés évoquées (effets indésirables par ex)

Travailler sur la balance décisionnelle ++

A votre avis, quelles seraient les conséquences sur votre santé et sur votre vie en général si vous arrêtiez votre traitement ?

ATELIER 3 : MON TRAITEMENT S'ADAPTE À MA VIE ET PAS LE CONTRAIRE ?

Outils : 16 carte situations génériques

- oubli d'une prise médicamenteuse
- décalage des prises suivantes après oubli ou non
- importance de prendre tous les médicaments de l'ordonnance
- régularité des prises
- gestion des stocks
- voyage à l'étranger : stockage dans l'avion, documents à présenter aux douanes
- décalage horaire
- week-end et gestion du stock de médicament
- effets indésirables perçus comme gênant et arrêt de traitement
- automédication
- alimentation / boissons et médicaments
- situations imprévues
- non observance : goût, troubles de la déglutition : envisager les solutions possibles
- aide à l'observance : pilulier, aide pour prendre les médicaments
- désir de grossesse
- prendre son traitement devant les autres

ATELIER 3 : MON TRAITEMENT S'ADAPTE À MA VIE ET PAS LE CONTRAIRE ?

Déroulement :

- Répartir les participants par groupe de 3-4 et leur présenter l'objectif de la séance
- Distribuer 2 cartes situations par groupe
- L'animateur dessine un tableau sur le tableau aimanté / Paperboard avec 2 colonnes : « Situations » et « Attitude à adopter ». Présenter les cartes au patient, les lire à voix haute.

	<p>Il doit prendre son traitement à 8h et 20h. A 11h, il s'aperçoit qu'il a oublié la prise du matin.</p> <p>Il décide de ne pas prendre les médicaments du matin et de ne prendre que ceux du soir à 20h.</p>
--	--

Annexe 4 : Diaporama de présentation de l'outil aux services hospitaliers

ATELIER 3 : MON TRAITEMENT S'ADAPTE À MA VIE ET PAS LE CONTRAIRE !

4. Demander : « *Que pensez-vous de l'attitude adoptée ?* » « *A votre avis, quelles sont les solutions possibles pour cette situation ?* »

5. Les membres du groupe doivent noter les idées pour qu'un des leurs restitue les idées à l'ensemble des participants

Le soignant note un résumé du contenu de la carte dans la colonne « Situation » (ex : oubli, vomissements etc.) et note les idées de solutions dans « Attitude à adopter » et synthétiser si besoin.

Si des idées fausses émergent, ne pas les noter dans la colonne « Attitude à adopter » mais dessiner un cercle avec un « ? » afin que des erreurs ne soient pas enregistrées.

6. Remettre en fin de séance le triptyque : récapitule les messages clés concernant ces situations

ATELIER 3 : MON TRAITEMENT S'ADAPTE À MA VIE ET PAS LE CONTRAIRE !

Situations	Attitudes à adopter
Gestion des oublis Situation1 : je prends mes médicaments deux fois par jour soit toutes les 12h	Reprendre tout de suite son médicament si l'oubli est constaté moins de 6 h après l'heure de prise habituelle <div style="border: 1px solid black; border-radius: 50%; padding: 10px; display: inline-block;"> ? Prendre double dose pour compenser l'oubli </div>

Comment prendre les médicaments au cours de la journée

ATELIER 4 : EN PRATIQUE, COMMENT PRENDRE MES MÉDICAMENTS DANS LA JOURNÉE ?

Outils : Ordonnance des patients / post-its / plan de prise

Déroulement :

- Le pharmacien dessine sur une feuille une bulle « ? » + 6 colonnes avec des titres généraux concernant le moment de prise des médicaments : « pendant le repas », « à jeun », « pendant ou en dehors des repas », « à distance des autres médicaments », « si besoin », « autre »
- Le pharmacien note au préalable sur un post-it le nom de chacun des médicaments (DCI et princeps) pris par le patient (1 post-it = 1 nom de médicament)

Pendant le repas	A jeun	À distance des autres médicaments	si besoin	Pendant ou en dehors des repas	autres
					?



ATELIER 4 : EN PRATIQUE, COMMENT PRENDRE MES MÉDICAMENTS DANS LA JOURNÉE ?

- Demander au patient de placer le post-it dans la colonne adéquate
- Synthétiser, corriger si besoin les moments de prises adaptées aux contraintes de prises du médicaments
- Remettre un plan de prise vierge et y inscrire avec le patient pour chaque médicament les moments de prises adaptés
- Présenter les aides possibles pour améliorer l'observance : semainier / pilulier etc.



SYNTHÈSE : CONTENU DE LA MALLETTE

- 43 cartes utilisant la méthode **photolangage** ©
- 1 plan de prise vierge
- 16 cartes « situations »**
- plaquette messages clés : **triptyque**
- 4 conducteurs de séances** décrivant l'animation des 4 ateliers

A VOUS !



- Quels **ateliers** et **outils** susceptibles de vous intéresser pour aborder la gestion du traitement médicamenteux ? Pourquoi ?
- Quelles sont vos **besoins** ?
- Autres outils** à développer spécifiques aux médicaments de votre spécialité ? Autres cartes situations ? Autres ?

Entretien semi dirigée : déclinaison de l'outil générique d'ETP sur le thème du médicament

Objectif :

- ✓ présenter l'outil générique transversal sur le thème du médicament : diaporama PowerPoint
- ✓ évaluer la transversalité de l'outil transversal d'ETP
- ✓ décliner l'outil pour les équipes intéressées

Etat des lieux sur l'existant :

1) Profils de patients rencontrés dans votre discipline ?

Exemple : âge, accompagnants (parents, conjoint), conditions socio-économiques particulières, comorbidités etc.

2) Quelles classes médicamenteuses sont prescrites dans la spécialité

- - - - -
- - - - -

3) Manque-t-il des fiches d'information patients/soignants sur le bon usage des médicaments rencontrés

non

oui : Si oui :

sur quels médicaments :

quelles informations seraient souhaitées ?

4) Quels sont les **objectifs pédagogiques** ?

5) Existe-il déjà des ateliers sur le médicament en place ?

non :

oui : Si oui, comment se déroulent ils actuellement ?

Intervenants : nombre, profession

Atelier collectif ou individuel

Nombre d'ateliers dédiés au médicament et durée respective de chacun d'entre eux

Quels sont les supports et outils à disposition pour l'animation des ateliers ?

Descriptif de l'animation

Intérêt porté à l'outil et déclinaison

5) Parmi les ateliers présentés, quels sont ceux qui intéressent l'équipe

Atelier 1 : *Mes médicaments, une liste de course mais au fond à quoi servent-ils ?*

Atelier 2 : *Prendre ou ne pas prendre mon traitement, telle est la question ?*

Atelier 3 : *Mon traitement s'adapte à ma vie et pas le contraire*

Atelier 4 : *En pratique comment prendre mes médicaments dans la journée ?*

Si atelier non choisi, quelle en est la raison ?

Il existe un ou des atelier(s) similaire(s) déjà en place

Ne correspond pas aux attentes/besoins

Ne se prête pas à la pathologie concernée

Annexe 5 : Trame d'entretien semi-dirigé

Autres :

6) Déclinaison et modifications à apporter :

- Pour l'atelier 2 : prendre ou ne pas prendre son traitement : quelles cartes photolangage sont retenues et celles à ajouter
- Pour l'atelier 3 : définir les cartes situations à conserver et les messages à donner (statuer afin d'avoir une homogénéité des discours) et définir celles à ajouter :
 - vomissement :
 - oubli d'une prise médicamenteuse :
 - décalage prises suivantes afin de revenir à l'heure habituelle ?
 - importance de prendre tous les médicaments de l'ordonnance ou non
 - régularité des prises ; gestion des stocks
 - voyage à l'étranger : stockage dans l'avion, documents à présenter aux douanes
 - décalage horaire
 - week-end et gestion du stock de médicament
 - effets indésirables perçus comme gênant et arrêt de traitement
 - automédication
 - alimentation / boissons et médicaments
 - situations imprévues
 - observance : troubles de la déglutition : envisager les solutions possibles
 - aide à l'observance : pilulier, aide pour prendre les médicaments
 - désir de grossesse
 - prendre son traitement devant les autres
- Définir les cartes à ajouter
- Pour atelier 4 : définir les modalités d'administration des médicaments

7) Remarques

QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES PATIENTS DIALYSES

ETUDE DES BESOINS DES PATIENTS SUR LE MEDICAMENT

Enquête préalable à la mise en place d'ateliers d'Education Thérapeutique sur le médicament

Qui s'occupe de préparer et/ou d'administrer vos médicaments ?

Vous-même

Votre entourage (ex : famille)

Un(e) Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat (IDE)

Autre :

Nous envisageons de créer des ateliers destinés aux patients dialysés concernant leur traitement. Parmi ces propositions, sélectionnez les 2 ateliers auxquels vous souhaiteriez participer :

Savoir à quoi servent mes médicaments

S'exprimer sur les avantages et les inconvénients du traitement. Connaître les effets sur ma santé si je ne prends pas mes médicaments.

Savoir gérer mon traitement dans ma vie quotidienne

Ex : prendre ou ne pas prendre mes médicaments les jours de dialyse *etc.*

Savoir comment prendre les médicaments de mon ordonnance en pratique

Ex : médicaments à prendre pendant les repas / à jeun *etc.*

Autres thèmes :

.....

.....

.....

Quelle durée vous paraît la plus adaptée pour un atelier ?

30 min

1h

Plus d'une heure

Autre :

Vous préféreriez que ces ateliers se déroulent de manière :

Individuelle (entretien avec un professionnel de santé)

Collective (avec d'autres patients)

LIVRET PATIENT



VIVRE AVEC L'HEPATITE C

Service Hépatogastro-Entérologie
Hôpital Brabois
CHU NANCY

Votre médecin à l'hôpital

Nom :
Téléphone :

Votre médecin en ville

Nom :
Téléphone :

Votre équipe d'éducation thérapeutique

Nom :
Téléphone :

Votre pharmacie

Nom :
Téléphone :

Qu'est-ce qu'une hépatite ?

Le mot hépatite signifie inflammation du foie. L'hépatite peut être causée par un virus (virus A, B, C, D et E). L'alcool, la prise de médicaments et d'autres substances peuvent aussi endommager le foie et causer d'autres types d'hépatite.

Le virus de l'hépatite C (VHC) peut entraîner une **fibrose (formation de tissu cicatriciel)** du foie. Il existe plusieurs **génotypes (souches)** de VHC. Il est important de subir un test pour déterminer la souche de VHC dont vous êtes porteur et ce pour déterminer le traitement le plus adapté à votre cas et la durée de traitement.

A quoi sert le foie ?



Le foie est essentiel, il a plusieurs fonctions :

- il sert de **filtre** à votre organisme pour décomposer et éliminer les substances nuisibles
- il sert également à **fabriquer la bile qui aide à digérer les aliments** et absorber des

éléments nutritifs importants.

- il **met en réserve** les sucres, les vitamines et les minéraux
- il **métabolise** l'alcool, les médicaments et les toxines
- il participe à la **coagulation** sanguine
- il aide à **éliminer les bactéries** de la circulation sanguine

Quels sont les médicaments de l'hépatite C ?

Votre traitement a pour but de **détruire le virus de l'hépatite C** dans votre organisme. C'est une association de 2 ou 3 médicaments parmi :

- ✓ **L'interferon** est une substance naturellement produite par certaines cellules du système immunitaire. Il stimule l'immunité et bloque la multiplication de certains virus. Il est appelé **Pegasys®** ou **Viraferonpeg®** selon le laboratoire qui le fabrique.
- ✓ **La ribavirine** est une substance antivirale qui augmente les effets de l'interféron. Elle est appelée **Rebetol®** ou **Copegus®** selon le laboratoire qui la commercialise.
- ✓ **Le télaprévir** est une substance antivirale qui bloque la multiplication du virus de l'hépatite C. Il fait partie de la famille des anti-protéases antivirales. Il est commercialisé sous le nom **d'Incivo®**.

Ces médicaments sont très efficaces mais peuvent néanmoins entraîner chez certaines personnes des effets indésirables :

- **Syndrome pseudo-grippal** : fièvre, courbatures, maux de tête
- **Etat dépressif**
- **Troubles digestifs** : nausées, vomissements, diarrhée

Si ces effets gênants apparaissent et persistent, parlez-en à votre médecin mais n'arrêtez jamais votre traitement seul !

Quelles sont les précautions à prendre avec ces médicaments ?



- La ribavirine que vous prenez peut entraîner des malformations chez les enfants à naître, elle est donc contre-indiquée chez les femmes enceintes.
- Si vous êtes une femme en âge d'avoir des enfants, vous devez utiliser une méthode efficace de contraception pendant le traitement et encore 4 mois après son arrêt. Vous devrez effectuer un test sanguin de grossesse avant de commencer le traitement et tous les mois afin de s'assurer que vous n'êtes pas enceinte.
 - Si vous êtes un homme :
 - vous et votre partenaire devez utiliser une méthode efficace de contraception pendant la durée du traitement et encore pendant 7 mois après la fin. Votre partenaire devra effectuer avant que vous ne débutiez le traitement puis tous les mois un test de grossesse afin de s'assurer qu'elle n'est pas enceinte.
 - Si votre partenaire est enceinte avant que vous ne débutiez le traitement, il n'y a pas de danger pour le fœtus. Vous devrez cependant utiliser des préservatifs pendant le traitement et encore 7 mois après la fin.

Quelles sont les précautions à prendre avec mes médicaments contre l'hépatite et les autres médicaments ?

Certains médicaments peuvent augmenter ou diminuer la quantité des médicaments contre l'hépatite dans votre corps.

Si vous êtes amené à consulter un pharmacien, un médecin un dentiste ou si vous êtes hospitalisé, précisez que vous prenez un traitement contre l'hépatite C afin d'éviter de mauvaises associations avec d'autres médicaments.

Vos médicaments sont disponibles en pharmacie de ville ou d'hôpital. Votre spécialiste en hépato-gastro-entérologie doit vous faire une nouvelle ordonnance tous les 6 mois, entre temps votre médecin généraliste peut vous renouveler vos ordonnances.

Pour les femmes en âge de procréer, le médecin devra préciser sur l'ordonnance qu'un test de grossesse a bien été effectué et qu'il est négatif.

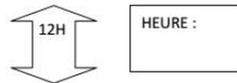


Soyez vigilant vis-à-vis de votre traitement. Au moindre problème ou en cas de questions, n'hésitez pas à contacter votre médecin ou votre pharmacien.

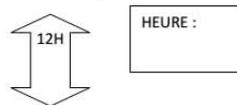
• MON TRAITEMENT TELAPREVIR : Incivo®
MA DOSE JUSTE : 3 comprimés 2 fois par jour
PENDANT 3 MOIS



Au réveil je prends 3 comprimés
 Au milieu du petit déjeuner



12 Heures après, je reprends 3 comprimés
 au milieu du dîner avec un repas riche en graisse

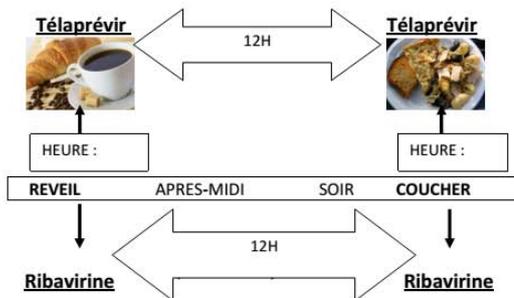


EN CAS D'OUBLI :

- ✓ Si je me rends compte de l'oubli – de 4 heures après l'heure habituelle, je prends mes 2 comprimés oubliés avec de la nourriture, et je prends les suivants à l'heure prévue normalement.
- ✓ Si je me rends compte de l'oubli + de 4 heures après l'heure habituelle, je ne prends pas les 2 comprimés oubliés, et j'attends l'horaire de la prise suivante.

JE NE DOUBLE JAMAIS MA DOSE

COMMENT PRENDRE MON TRAITEMENT DE L'HEPATITE C



Comment conserver mes médicaments ?

Je stocke mes comprimés à température ambiante, et hors de portée des enfants



DEMANDE D'IMPRIMATUR

Date de soutenance : mercredi 1^{er} octobre 2014DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR
EN PHARMACIE

présenté par : Laure-Anne ARNOUX

Sujet :Conception d'ateliers pédagogiques transversaux
d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sur le
thème du médicament.D'une déclinaison pour différentes pathologies à la
création d'un module de formation des étudiants de
Pharmacie à la pratique de l'ETP.Jury :

Président : Dr Francine PAULUS, Doyen

Directeurs : Dr Emmanuelle BOSCHETTI, Pharmacien, PH

Dr Béatrice DEMORÉ, MCU-PH

Juge : Dr Philippe FAGNONI, MCU-PH

Vu,

Nancy, le 1/9/14

Le Président du Jury

Les Directeurs de Thèse

Dr Francine PAULUS

Dr Emmanuelle BOSCHETTI



Dr Béatrice DEMORÉ



Vu et approuvé,

Nancy, le 1/09/2014

Doyen de la Faculté de Pharmacie
de l'Université de Lorraine,

Francine PAULUS
FACULTE DE PHARMACIE

Vu,

Nancy, le

- 9 SEP. 2014

Le Président de l'Université de Lorraine,




Pierre MUTZENHARDT

N° d'enregistrement : 6621

N° d'identification :

TITRE

**Conception d'ateliers pédagogiques transversaux d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sur le thème du médicament.
D'une déclinaison pour différentes pathologies à la création d'un module de formation des étudiants de Pharmacie à la pratique des entretiens pharmaceutiques et de l'ETP**

Thèse soutenue le 1^{er} Octobre 2014
Par Laure-Anne ARNOUX

RESUME :

Au sein de notre Centre Hospitalier, des pharmaciens ont conçu et animent des séances d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pour deux pathologies différentes : le VIH et la greffe rénale. Bien que les pathologies et profils de patients soient différents, certaines thématiques communes concernant le médicament ont été identifiées (ex : adhésion thérapeutique, gestion du traitement dans la vie quotidienne). Or, le développement d'outils pédagogiques est chronophage et les ressources allouées à l'ETP sont limitées. Nous avons donc décidé de développer un outil pédagogique transversal sur le thème du médicament, déclinable pour toutes les pathologies où un traitement chronique est prescrit. Après une analyse bibliographique concernant les besoins en ETP, nous avons identifié quatre objectifs qui ont permis de créer quatre ateliers pédagogiques.

Nous avons ensuite évalué le caractère transversal de notre outil en le déclinant pour différentes pathologies : la greffe rénale, l'hépatite C, le VIH et l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale. En fonction des objectifs pédagogiques des professionnels, des spécificités de la pathologie ou encore des besoins des équipes, le nombre d'ateliers retenus est variable et des adaptations ont pu être nécessaires. Toutefois, les ateliers ont vivement intéressé les équipes auxquelles ils ont été proposés et ont permis de créer des séances innovantes mêlant par exemple, alimentation et médicaments. Au-delà des pathologies envisagées, les ateliers se sont avérés déclinables quel que soit le profil de patients, de professionnels de santé ou encore de lieux où ils seraient utilisés (exercice hospitalier ou libéral).

Enfin, pour répondre aux nouvelles missions du Pharmacien, nous avons utilisé ces ateliers afin d'initier les étudiants de Pharmacie à la pratique des entretiens pharmaceutiques et de l'ETP.

La poursuite de notre travail pourrait consister à transposer ces ateliers vers d'autres pathologies mais aussi vers d'autres lieux d'exercice (réseaux de santé, officines).

Il semble enfin primordial, dans un contexte économique contraint, de mettre à disposition des équipes les différents outils pédagogiques développés par tout professionnel engagé dans l'ETP et ce, par exemple, par l'intermédiaire d'une plateforme accessible à tous au niveau national.

MOTS CLES : Éducation Thérapeutique du Patient - Ateliers pédagogiques transversaux - Adhésion thérapeutique - Formation à l'ETP

Directeurs de thèse	Intitulé du laboratoire	Nature
Emmanuelle BOSCHETTI	Pharmacie Brabois Adultes, CHU Nancy	Expérimentale <input checked="" type="checkbox"/>
Béatrice DEMORÉ	Laboratoire de Pharmacie Clinique, Faculté de Pharmacie de Nancy	Bibliographique <input type="checkbox"/> Thème 6

Thèmes

1 – Sciences fondamentales
3 – Médicament
5 - Biologie

2 – Hygiène/Environnement
4 – Alimentation – Nutrition
6 – Pratique professionnelle