



**HAL**  
open science

## Education thérapeutique chez les patients VIH au CHU de Nancy : Bilan du programme mis en place en 2008

Emmanuelle Desmots

► **To cite this version:**

Emmanuelle Desmots. Education thérapeutique chez les patients VIH au CHU de Nancy : Bilan du programme mis en place en 2008. Sciences pharmaceutiques. 2010. hal-01738948

**HAL Id: hal-01738948**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01738948>**

Submitted on 20 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-theses-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-theses-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.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

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

**UNIVERSITE HENRI POINCARE - NANCY I**  
2010

---

**FACULTE DE PHARMACIE**

**MEMOIRE**  
**du DIPLOME D'ETUDES SPECIALISEES**  
**de PHARMACIE HOSPITALIERE et des COLLECTIVITES**

Soutenu devant le Jury Interrégional

Le 26 Octobre 2010

Par Emmanuelle DESMOTS

Née le 26 Mars 1980

<p><b>Education thérapeutique chez les patients VIH</b> <b>au CHU de Nancy :</b> <b>Bilan du programme mis en place en 2008</b></p>
---

**Membres du Jury**

<b>Président</b> :	Madame E. Benoit,	Pharmacien, Maître de conférences, Faculté de Pharmacie, Nancy.
<b>Directeur</b> :	Mademoiselle E. Boschetti,	Pharmacien, Praticien Hospitalier, Pharmacie Brabois, CHU Nancy.
<b>Juges</b> :	Madame C. Burty, Médecin,	Praticien Hospitalier, Maladies Infectieuses et Tropicales, CHU Nancy.
	Monsieur T. May,	Professeur de Médecine, Maladies Infectieuses et Tropicales, CHU Nancy.
	Monsieur B. Gourdier,	Professeur de Pharmacie, Faculté de Pharmacie, Reims.

**UNIVERSITÉ Henri Poincaré, NANCY 1**  
**FACULTÉ DE PHARMACIE**  
**Année universitaire 2009-2010**

**DOYEN**

Chantal FINANCE

**Vice-Doyen**

Francine PAULUS

**Président du Conseil de la Pédagogie**

Pierre LABRUDE

**Commission de la Recherche**

Jean-Claude BLOCK

**Mobilité ERASMUS et Communication**

Francine KEDZIEREWICZ

**Hygiène Sécurité**

Laurent DIEZ

<b>Responsable de la filière Officine :</b>	Francine PAULUS
<b>Responsables de la filière Industrie :</b>	Isabelle LARTAUD, Jean-Bernard REGNOUF de VAINS
<b>Responsable du Collège d'Enseignement : Pharmaceutique Hospitalier</b>	Jean-Michel SIMON

**DOYEN HONORAIRE**

Claude VIGNERON

**PROFESSEURS EMERITES**

Jeffrey ATKINSON  
Marie-Madeleine GALTEAU  
Gérard SIEST  
Claude VIGNERON

**PROFESSEURS HONORAIRES**

Roger BONALY  
Thérèse GIRARD  
Maurice HOFFMANN  
Michel JACQUE  
Lucien LALLOZ  
Pierre LECTARD  
Vincent LOPPINET  
Marcel MIRJOLET  
François MORTIER  
Maurice PIERFITTE  
Janine SCHWARTZBROD  
Louis SCHWARTZBROD

**MAITRES DE CONFERENCES  
HONORAIRES**

Gérald CATAU  
Bernard DANGIEN  
Marie-Claude FUZELLIER  
Françoise HINZELIN  
Marie-Andrée IMBS  
Marie-Hélène LIVERTOUX  
Jean-Louis MONAL  
Dominique NOTTER  
Marie-France POCHON  
Anne ROVEL  
Maria WELLMAN-ROUSSEAU

**ASSISTANT HONORAIRE**

Marie-Catherine BERTHE

## ENSEIGNANTS

### PROFESSEURS

Gilles AULAGNER .....	Pharmacie clinique
Alain BAGREL.....	Biochimie
Jean-Claude BLOCK .....	Santé publique
Christine CAPDEVILLE-ATKINSON .....	Pharmacologie cardiovasculaire
Chantal FINANCE.....	Virologie, Immunologie
Pascale FRIANT-MICHEL .....	Mathématiques, Physique, Audioprothèse
Christophe GANTZER .....	Microbiologie environnementale
Max HENRY .....	Botanique, Mycologie
Jean-Yves JOUZEAU .....	Bioanalyse du médicament
Pierre LABRUDE.....	Physiologie, Orthopédie, Maintien à domicile
Isabelle LARTAUD .....	Pharmacologie cardiovasculaire
Dominique LAURAIN-MATTAR .....	Pharmacognosie
Brigitte LEININGER-MULLER .....	Biochimie
Pierre LEROY .....	Chimie physique générale
Philippe MAINCENT .....	Pharmacie galénique
Alain MARSURA .....	Chimie thérapeutique
Patrick MENU .....	Physiologie
Jean-Louis MERLIN .....	Biologie cellulaire oncologique
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS .....	Chimie thérapeutique
Bertrand RIHN .....	Biochimie, Biologie moléculaire
Jean-Michel SIMON .....	Economie de la santé, législation pharmaceutique

### MAITRES DE CONFÉRENCES

Monique ALBERT .....	Bactériologie, Virologie
Sandrine BANAS .....	Parasitologie
Mariette BEAUD .....	Biologie cellulaire
Emmanuelle BENOIT .....	Communication et santé
Isabelle BERTRAND.....	Microbiologie environnementale
Michel BOISBRUN .....	Chimie thérapeutique
François BONNEAUX .....	Chimie thérapeutique
Ariane BOUDIER.....	Chimie Physique
Cédric BOURA .....	Physiologie
Jean-Claude CHEVIN .....	Chimie générale et minérale
Igor CLAROT .....	Chimie analytique
Jocelyne COLLOMB .....	Parasitologie, Mycologie
Joël COULON.....	Biochimie
Sébastien DADE .....	Bio-informatique
Dominique DECOLIN .....	Chimie analytique
Béatrice DEMORE .....	Pharmacie clinique
Joël DUCOURNEAU .....	Biophysique, audioprothèse, acoustique
Florence DUMARCAY .....	Chimie thérapeutique
François DUPUIS .....	Pharmacologie
Raphaël DUVAL .....	Microbiologie clinique
Béatrice FAIVRE .....	Hématologie
Adel FAIZ .....	Biophysique-accoustique
Luc FERRARI .....	Toxicologie
Stéphane GIBAUD .....	Pharmacie clinique

**FACULTE DE PHARMACIE****PRESENTATION**

Thierry HUMBERT .....	Chimie organique
Frédéric JORAND .....	Santé et environnement
Olivier JOUBERT .....	Toxicologie, sécurité sanitaire
Francine KEDZIEREWICZ .....	Pharmacie galénique
Alexandrine LAMBERT .....	Informatique, Biostatistiques
Faten MERHI-SOUSSI.....	Hématologie biologique
Christophe MERLIN .....	Microbiologie environnementale et moléculaire
Blandine MOREAU .....	Pharmacognosie
Maxime MOURER.....	Pharmacochimie supramoléculaire
Francine PAULUS .....	Informatique
Christine PERDICAKIS .....	Chimie organique
Caroline PERRIN-SARRADO .....	Pharmacologie
Virginie PICHON .....	Biophysique
Anne SAPIN .....	Pharmacie galénique
Marie-Paule SAUDER .....	Mycologie, Botanique
Nathalie THILLY .....	Santé publique
Gabriel TROCKLE .....	Pharmacologie
Marie-Noëlle VAULTIER.....	Biodiversité végétale et fongique
Mohamed ZAIYOU .....	Biochimie et Biologie moléculaire
Colette ZINUTTI .....	Pharmacie galénique

**PROFESSEUR ASSOCIE**

Anne MAHEUT-BOSSER .....

Sémiologie

**PROFESSEUR AGREGE**

Christophe COCHAUD .....

Anglais

**ASSISTANT**

Annie PAVIS .....

Bactériologie

**Bibliothèque Universitaire Santé - Lionnois  
(Pharmacie - Odontologie)**

Anne-Pascale PARRET .....

Directeur

## 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 ».



## **Merci à ...**

### **Madame BENOIT,**

*Maître de conférences, Faculté de Pharmacie de Nancy.*

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence du jury de cette thèse. Soyez-en remercié et veuillez trouver ici l'expression de notre vive reconnaissance et de notre profond respect.

### **Mademoiselle BOSCHETTI,**

*Pharmacien Praticien Hospitalier, Pharmacie Brabois, CHU de Nancy.*

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter d'être directeur de cette thèse. Je vous remercie de l'enthousiasme avec lequel vous avez dirigé ce travail et de la confiance que vous m'avez témoignée, en me faisant partager votre expérience et votre rigueur. Veuillez accepter mes remerciements et soyez assurée de toute ma sympathie.

### **Madame BURTY,**

*Médecin Praticien Hospitalier, Maladies Infectieuses et Tropicales, CHU de Nancy.*

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites d'accepter de juger ce travail. Nous tenons à vous remercier pour votre disponibilité et la pertinence de vos conseils.

### **Monsieur MAY,**

*Professeur de Médecine, Maladies Infectieuses et Tropicales, CHU de Nancy.*

Notre stage au sein de votre service nous a inspiré le sujet de cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde et respectueuse gratitude.

### **Monsieur GOURDIER,**

*Professeur de Pharmacie, CHU Reims, Faculté de Pharmacie de Reims.*

Nous sommes honoré de vous compter parmi nos juges et vous remercions de l'intérêt que vous avez porté à ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de toute ma gratitude.

**A Jean-françois,**

Merci pour ton soutien sans faille. Avec tout mon amour.

**A mes parents et mon frère,**

Que ce travail soit le témoignage de ma profonde affection et de toute ma reconnaissance.

**A l'équipe du service de Maladies Infectieuses et Tropicales,**

Pour votre aide pendant la durée de ce travail.

**A toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce travail,**

Mille mercis

**A notre famille**

**A nos amis**

**Education thérapeutique chez les patients  
VIH au CHU de Nancy :  
Bilan du programme mis en place en 2008**

« Dis-moi et j'oublie,  
Enseigne-moi et je me souviens,  
Fais-moi participer et j'apprends »

Benjamin Franklin

# TABLE DES MATIERES

## Introduction

<b>I- Contexte et définitions.....</b>	<b>16</b>
<b>A- Le contexte de l'émergence de l'ETP .....</b>	<b>16</b>
<b>B- L'éducation thérapeutique du patient.....</b>	<b>16</b>
<b>C- L'observance au traitement et les facteurs de non-observance .....</b>	<b>18</b>
1- Définition de l'observance .....	18
2- Définition de l'adhésion au traitement.....	18
3- Les facteurs influençant l'observance.....	19
a- Facteurs liés au traitement antirétroviral.....	19
b- Facteurs liés au patient.....	19
c- Facteurs liés à l'organisation du suivi des soins .....	21
<b>D- L'évolution et les objectifs de l'ETP dans la prise en charge de l'infection par le VIH .....</b>	<b>21</b>
<b>E- Les conséquences d'une non-observance chez les patients infectés par le VIH.....</b>	<b>25</b>
<b>II- Mise en place d'une consultation d'ETP dans le service de Maladies Infectieuses du CHU de Nancy.....</b>	<b>27</b>
<b>A- Organisation générale de la prise en charge du patient .....</b>	<b>27</b>
1- Les intervenants .....	29
2- Les patients .....	29
3- Le lieu .....	30
4- La durée d'une consultation d'ETP .....	30
5- Description d'une consultation d'ETP.....	30
a- Prise en charge générale.....	30
b- Diagnostic éducatif .....	33
<b>B- Stratégie adoptée pour l'ETP au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Nancy.....</b>	<b>34</b>
1- Stratégie axée sur le patient .....	34
2- Stratégie axée sur l'entourage du patient.....	39
3- Stratégie axée sur l'équipe soignante.....	39

<b>III- Evaluation des consultations d'ETP au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales.....</b>	<b>42</b>
<b>A- Objectifs de l'évaluation.....</b>	<b>42</b>
<b>B- Matériels et méthodes .....</b>	<b>43</b>
1- Evaluation de l'observance .....	43
a- Méthode indirecte : Auto-questionnaire patient.....	43
b- Méthodes directes .....	45
2- Evaluation des connaissances (quizz VIH).....	47
3- Evaluation de la qualité de vie (Echelle de DUKE) .....	48
4- Evaluation de la satisfaction des patients.....	49
5- Evaluation de la satisfaction des acteurs de l'ETP .....	50
6- Schéma récapitulatif des paramètres évalués concernant les consultations d'ETP .....	51
<b>C- Résultats et discussion .....</b>	<b>53</b>
1- Population étudiée.....	53
a- Sexe et âge de la population étudiée .....	53
b- Histoire de la maladie de la population étudiée .....	55
c- Traitement médicamenteux de la population étudiée.....	57
2- Critères quantitatifs d'activité.....	60
3- Evaluation de l'observance .....	62
a- Auto-questionnaire patient .....	62
b- Charge virale.....	64
c- Taux de lymphocytes CD4.....	67
4- Evaluation qualitative du programme.....	68
a- Evaluation des connaissances (quizz VIH) .....	69
b- Evaluation générale de la qualité de vie (Echelle de DUKE) .....	71
c- Evaluation de la satisfaction.....	72
5- Cas cliniques .....	75

## **Synthèse**

## **Conclusion**

## **Liste des figures**

## **Liste des tableaux**

## **Liste des annexes**

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

ALD : Affection Longue Durée

ARV : Anti-rétroviral/Anti-rétroviraux

CD4 : Cluster de Différentiation 4

CDC : Center for Disease Control

CIVIIC : Centre Interdisciplinaire sur les Valeurs, les Idées, les Identités et les Compétences en éducation et en formation

COREVIH : Coordination Régionale de lutte contre le VIH

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

ETP : Education Thérapeutique des Patients

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

INRT : Inhibiteur Nucléosidique de la Transcriptase Inverse

INNRT : Inhibiteur Non Nucléosidique de la Transcriptase Inverse

InVS : Institut de Veille Sanitaire

IP: Inhibiteur de Protéases

MIT : Maladies Infectieuses et Tropicales

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquis

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

## INTRODUCTION

Dans une perspective d'optimisation des traitements de l'infection par le VIH, les actions visant à améliorer l'observance ont connu un développement important, en particulier depuis l'émergence des multi-thérapies.

L'efficacité des anti-rétroviraux s'est confirmée avec des bénéfices cliniques et une réduction de la mortalité reflétant une restauration de l'immunité liée au contrôle de la réplication virale. Or, ce contrôle virologique dépend largement du maintien d'une exposition continue, régulière et prolongée du virus aux anti-rétroviraux. Une observance maximale des patients aux traitements est nécessaire pour garantir une efficacité thérapeutique et stopper le développement de la maladie. Cependant, les traitements anti-rétroviraux sont complexes et difficiles à suivre, notamment en raison des contraintes de prise pour certaines molécules et d'effets indésirables difficiles à supporter.

Depuis 1997 et au fil des études, le concept d'observance thérapeutique aux traitements anti-rétroviraux n'a cessé d'évoluer. Considérée à l'origine par les chercheurs comme une variable prédictive, l'observance apparaît désormais comme une variable dynamique, jamais définitivement acquise mais, au contraire, fluctuante au cours du temps, et dépendante des événements qui surgissent dans la vie des patients. C'est pourquoi, renforcer l'accompagnement des malades non seulement sur le plan médical mais aussi social ou psychologique semble primordial. Certains établissements de soins ont donc mis en place des consultations d'éducation thérapeutique.

Dans une première partie, nous définirons certains concepts comme l'observance du patient à son traitement ou encore l'éducation thérapeutique. Nous déclinons ensuite successivement les facteurs représentant un frein à l'observance (les facteurs cognitifs, émotionnels, sociaux et ceux liés aux traitements).

Dans une deuxième partie, nous présenterons l'organisation générale du programme d'éducation thérapeutique mise en place au CHU de Nancy dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales, les supports pédagogiques utilisés et le rôle de chacun des acteurs. Enfin, nous aborderons l'évaluation du système mis en place en envisageant aussi bien l'aspect quantitatif (charge virale, taux de lymphocytes CD4 des patients suivis) que qualitatif (qualité de vie, observance, niveau de connaissances des patients et enquête de satisfaction). Ces éléments nous permettront d'évaluer l'efficacité de nos consultations et d'en améliorer le contenu.



# **PARTIE 1**

## **CONTEXTE ET DEFINITIONS**

## **I- Contexte et définitions**

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus long et complexe. Pour en comprendre les grands principes, nous allons commencer par définir l'éducation thérapeutique du patient. Nous la situerons ensuite dans le contexte de la non-observance. Puis, nous étudierons l'évolution et les objectifs de l'ETP dans la prise en charge de l'infection par le VIH.

### **A- Le contexte de l'émergence de l'ETP**

L'amélioration des traitements et le développement de la technologie médicale permettent aux patients atteints de maladie chronique de vivre plus longtemps. Les malades doivent donc apprendre à vivre tous les jours avec leur maladie. Du fait de la chronicité de celle-ci, la prise en charge thérapeutique individuelle « classique » n'est plus adaptée. Le malade doit acquérir de véritables compétences et devenir acteur de sa maladie. Il participe ainsi à la prise en charge de sa pathologie en collaboration avec les soignants.

### **B- L'éducation thérapeutique du patient**

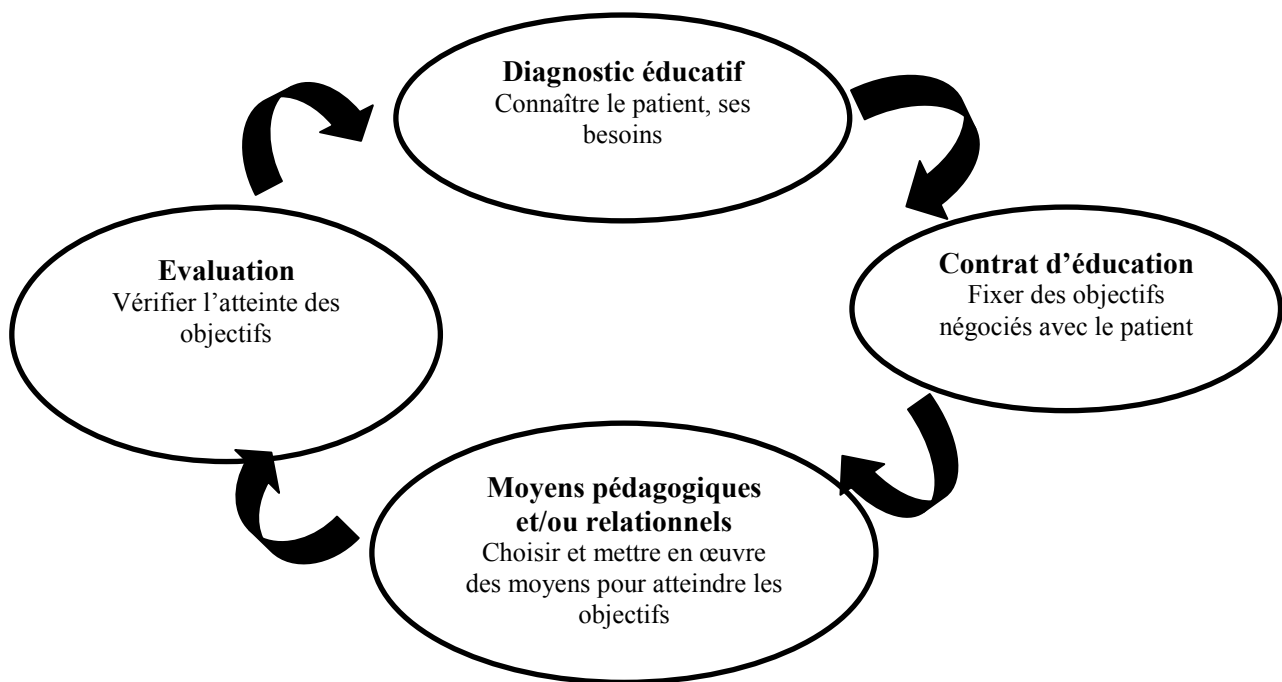
L'éducation thérapeutique est définie par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) comme étant un « processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient, ayant pour but de former le malade, pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie ». L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier, les informations organisationnelles et les comportements de santé. Elle vise à aider les patients et leurs proches à comprendre leur maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie [1, 2].

L'HAS (Haute Autorité de Santé) a édité des recommandations concernant l'éducation thérapeutique [3], elle doit :

- Être centrée sur le patient,
- Être scientifiquement fondée (recommandations, consensus) et enrichie d'expériences,
- Faire partie intégrante de la prise en charge et du traitement,

- Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux,
- Être un processus permanent, adapté à l'évolution de la maladie,
- Être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'ETP et aux techniques pédagogiques,
- S'appuyer sur une évaluation des besoins (diagnostic éducatif),
- Se construire avec le patient et impliquer autant que possible les proches du patient,
- Être définie en termes d'activité et de contenu,
- Être organisée dans le temps avec des moyens éducatifs,
- Être multi-professionnelle, intégrer le travail en réseau,
- Être accessible à différents publics, s'adapter au profil éducatif et culturel de chaque patient,
- Faire l'objet d'une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Le programme décrit donc une procédure permettant de définir, pour chaque patient, des objectifs éducatifs et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé. Les différentes étapes de l'ETP sont résumées dans la figure 1.



**Figure 1** : Les différentes étapes de la démarche d'ETP dans le cadre des maladies chroniques

Dans un premier temps, l'équipe d'éducation thérapeutique établit un diagnostic éducatif. Il permet de connaître le patient, d'identifier ses besoins, ses attentes, ses projets et ses capacités d'apprentissage. Au terme de ce diagnostic, l'équipe détermine avec le patient des objectifs éducatifs adaptés et réalistes.

L'ETP ne se résume donc pas seulement au maintien ou à l'obtention de l'observance [4]. En effet, l'observance, décrite ci-dessous, n'est que l'un des objectifs de l'ETP.

## **C- L'observance au traitement et les facteurs de non-observance**

### **1- Définition de l'observance**

À l'origine, le terme « observance » provient du vocabulaire religieux : c'est l'action d'observer, de s'imposer une règle, avec le sens moral de se conformer à ce que prescrit une loi [5]. Actuellement, dans le vocabulaire médical, l'observance est un comportement selon lequel la personne suit son traitement avec une assiduité et une régularité optimale, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin.

Plus précisément, l'observance signifie le respect :

- ▶ De l'association médicamenteuse,
- ▶ De la dose de chaque médicament,
- ▶ Du nombre de prises,
- ▶ Des horaires de prises,
- ▶ Des contraintes de prises,
- ▶ De la continuité dans le temps,
- ▶ De l'absence d'interactions avec d'autres traitements,
- ▶ Des modalités de suivi.

### **2- Définition de l'adhésion au traitement**

L'adhésion au traitement est un accord, un assentiment du patient mettant en évidence sa motivation, son désir d'implication et de prise en charge active en soins pour assumer et vivre avec ses traitements [6]. L'adhésion est l'un des déterminants clefs de l'observance.

### 3- Les facteurs influençant l'observance

L'observance est une variable multifactorielle et toute intervention sur celle-ci doit prendre en compte les facteurs comportementaux, cognitifs, sociaux et émotionnels qui interviennent comme facilitateurs ou obstacles dans les capacités du patient à prendre son traitement.

#### a- Facteurs liés au traitement antirétroviral

Voici quelques exemples de facteurs liés au traitement :

► **La complexité des traitements**, due au nombre de comprimés et au nombre de prises, peut diminuer la motivation du patient, d'où l'intérêt de la simplification des thérapeutiques actuelles [7].

► **Les contraintes alimentaires et/ou horaires liées à certains médicaments** entraînent des difficultés dans la prise du traitement.

► **Le manque de formes galéniques adaptées à l'enfant** entraîne des difficultés dans la prise du traitement au sein de cette population.

► **Les effets indésirables et leurs fréquences élevées**

La perception des effets indésirables est un facteur déterminant de la non-observance [8]. Cette inobservance peut survenir à l'initiation d'un nouveau traitement mais aussi à long terme. Certains patients, initialement observants au cours des premiers mois de traitement, présentent un risque de rupture d'observance s'ils déclarent par exemple une altération de leur image due aux lipodystrophies [9].

#### b- Facteurs liés au patient

De multiples études ont été réalisées pour identifier certaines caractéristiques liées au patient lui-même et susceptibles d'être corrélées avec un comportement d'inobservance [10, 11, 12, 13]. Celui-ci serait plus fréquent chez les moins de 20 ans et les plus de 50 ans, mais il est toutefois difficile d'établir un pronostic fiable concernant l'observance selon l'âge du patient [10]. D'autres facteurs interviennent tels qu'ils sont décrits ci-après :

► **Facteurs cognitifs** : Il est nécessaire de prendre en compte différents facteurs cognitifs intervenant dans l'observance :

- Les projets de vie, la motivation,
- La méfiance à l'égard de l'efficacité des traitements,
- Le pessimisme face à l'infection,
- Le statut clinique du patient,

- La promiscuité (notamment pendant les repas),
- Les connaissances, les croyances et les attitudes du patient. Voici quelques croyances typiques pouvant avoir un effet délétère sur l'observance : « si je prends le médicament trop souvent, je deviendrai résistant », « dieu guérira ma maladie » ou encore « chez moi, rien ne marche »,
- Le sentiment d'une dégradation de l'état de santé attribuée aux médicaments. En effet, la maladie est vécue comme inexistante chez les patients asymptomatiques. Comme la maladie est impalpable, les patients oublient le traitement. Pour eux, l'absence de bénéfice immédiat contraste avec l'apparition d'effets indésirables ou de contraintes.

### ► Facteurs socio-économiques

Le statut socio-économique apparaît assez clairement comme un indicateur essentiel de variation de l'observance. Voici quelques exemples de ces facteurs :

- Les paramètres de vulnérabilité sociale (hébergement, emploi, ressources...). La précarité, l'absence de travail, les difficultés de logement sont fréquemment corrélées avec l'inobservance [11, 12].
- Le soutien relationnel : l'isolement social ou l'absence de soutien social paraît bien être un élément régulateur essentiel de l'adhésion thérapeutique [13].
- Les activités professionnelles (horaires décalés), les voyages, le mode de vie sont autant de facteurs influençant l'observance.
- Les patients peuvent aussi avoir peur de la discrimination et de la rupture du secret professionnel.
- La distance par rapport au lieu de soins et le coût du transport sont aussi des critères jouant sur l'adhésion du patient aux soins.

### ► Facteurs émotionnels

La dépression, le manque de soutien, l'anxiété, le stress, un événement de vie négatif sont associés à un risque important de non-observance [12].

### ► Facteurs comportementaux

La mise en place de « routines » concernant la prise médicamenteuse, l'acquisition de compétences, de savoir-faire ou encore la gestion des effets indésirables sont autant de facteurs influençant l'observance au traitement.

Le style de vie et les conduites addictives : la mise sous traitement peut entrer en contradiction complète avec certaines habitudes de consommation ou de régime. La forte consommation d'alcool est corrélée avec des comportements d'inobservance (moins respect des horaires de prise et oublis plus fréquents) [14]. Les toxicomanes ont souvent été perçus par les prescripteurs comme à priori non observants [15]. On notait une tendance généralisée des médecins à attribuer une faible observance à tous ceux qui étaient perçus comme utilisateurs de drogue [16, 17]. Toutefois, la prise de méthadone est associée dans certaines études à une meilleure observance par rapport aux toxicomanes non traités [18].

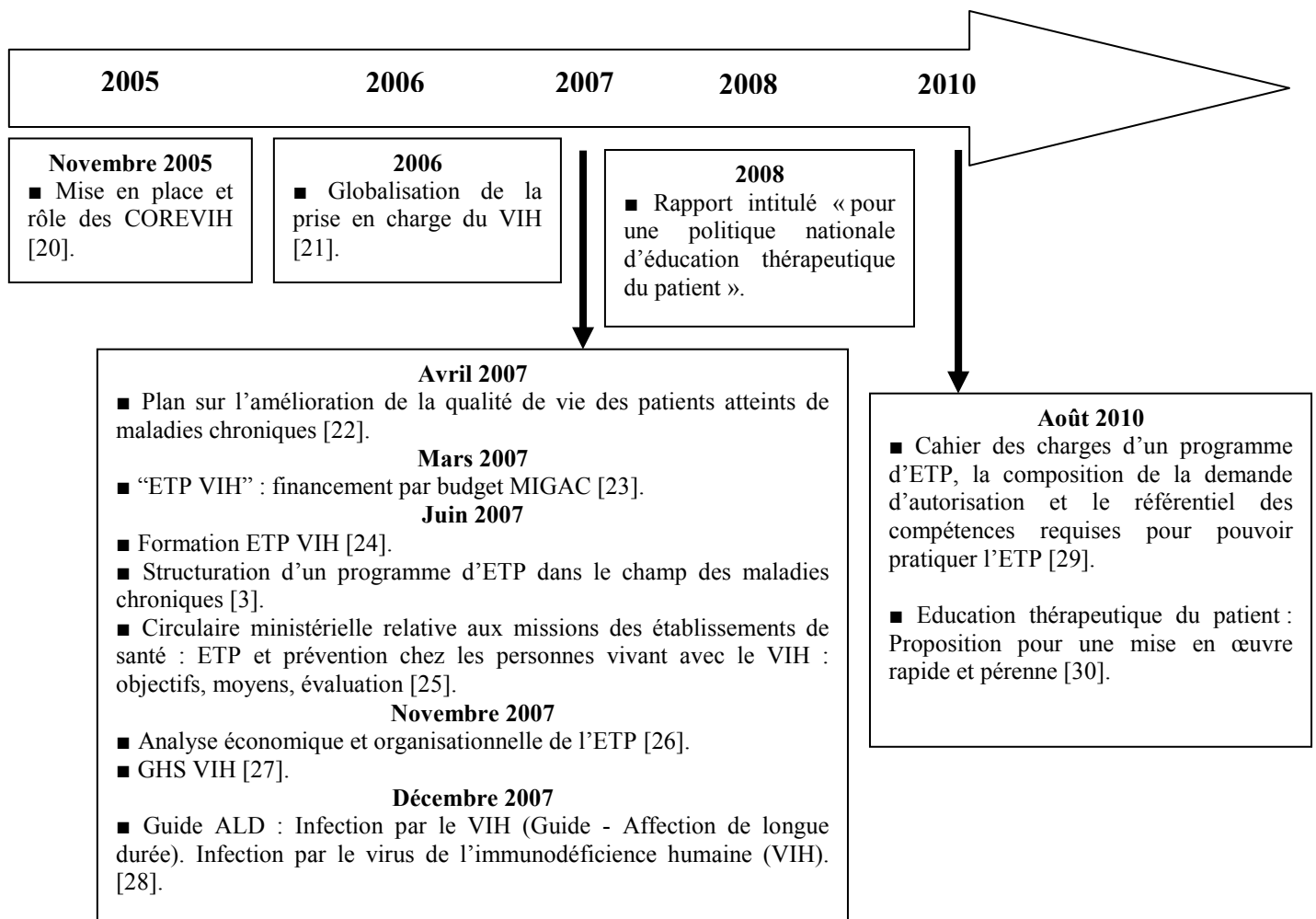
### **c- Facteurs liés à l'organisation du suivi des soins**

L'adhésion des soignants au traitement qu'ils proposent est une condition importante de l'adhésion thérapeutique des patients [19]. Le doute, la réticence ou la méconnaissance du prescripteur peuvent amener à retarder la prescription d'un traitement ou à suivre les patients de manière inadaptée.

Au cours de la consultation, la forme que prend la communication médecin-patient impactera sur l'observance du malade. Quand le patient ne comprend pas les explications données ou ne parvient pas à les mémoriser, son insatisfaction appelle à faire barrière à la prise correcte du traitement.

## **D- L'évolution et les objectifs de l'ETP dans la prise en charge de l'infection par le VIH**

Cette frise chronologique (figure 2) permet de suivre l'évolution des recommandations nationales relatives aux consultations d'éducation thérapeutique pour des patients VIH.



**Figure 2:** Evolution de l'ETP dans l'infection par le VIH

L'une des missions du **COREVIH** (Coordination Régionale de lutte contre le VIH) est de favoriser la coordination des professionnels de santé, l'expertise clinique et thérapeutique, le dépistage, la prévention et l'éducation pour la santé dont fait partie l'éducation thérapeutique, la recherche clinique et épidémiologique, l'action sociale et médico-sociale [20]. De plus, dans le rapport d'activités type des COREVIH, la consultation d'éducation thérapeutique du patient est proposée parmi les indicateurs de suivi [31].

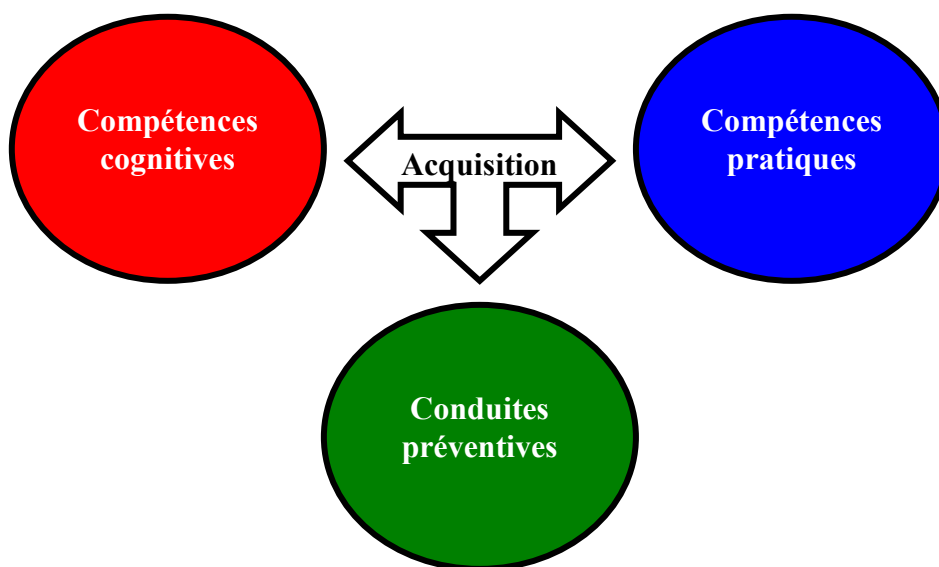
Depuis plusieurs années, comme le souligne le rapport Yéni de 2010, des recommandations nationales de prise en charge des patients VIH se globalisent, associant dorénavant les aspects thérapeutiques et les approches psychologiques, préventives et sociales [21].

L'éducation thérapeutique du patient revêt, dans l'infection par le VIH, un intérêt essentiel dans trois domaines : l'observance thérapeutique, la nécessité de prévention de la transmission du virus et les complications liées au traitement.



En termes d'ETP, la prise en charge de l'infection par le VIH n'est pas fondamentalement différente de celle des autres pathologies chroniques. Toutefois, certaines spécificités liées au caractère transmissible de la pathologie, à la nature de la population touchée et au risque de discrimination doivent être prises en compte. Contrairement aux autres pathologies chroniques, il semble plus adapté de proposer des séances individuelles en raison du caractère confidentiel important et « tabou » de la pathologie VIH (sexualité, discrimination, forte culpabilité...). De plus, le degré d'observance requis pour l'infection par le VIH est l'un des plus exigeants comparé aux autres maladies.

Les objectifs sont de permettre au patient l'acquisition de connaissances et de compétences afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins, la prévention de la transmission et sa surveillance [31] (figure 3).



**Figure 3** : Les objectifs de l'ETP

Ces différentes compétences sont développées ci-dessous.

► **Acquisition de compétences cognitives**

- Comprendre l'infection, l'absence de guérison, la notion d'infection latente chronique,
- Acquérir des connaissances sur la physiologie de l'appareil génital,
- Comprendre la notion de co-infections et de co-morbidités,
- Comprendre le caractère transmissible et les modes de transmission,
- Comprendre les principes du traitement,

- Comprendre le suivi biologique et clinique de la maladie,
- Comprendre les résultats des examens complémentaires,
- Comprendre la notion de résistance au traitement et ses mécanismes,
- Comprendre le secret médical,
- Savoir exprimer son vécu, ses difficultés à vivre avec la maladie.

► **Acquisition de compétences pratiques**

- Comprendre l'ordonnance (validité, renouvelable ou non, ALD),
- Savoir reconnaître les médicaments : nom et mode de conservation,
- Connaître les techniques d'injection si besoin,
- Savoir gérer les effets indésirables les plus fréquents,
- Savoir que faire en cas de rupture de traitement (perte ordonnance...),
- Savoir que faire en cas d'oubli ou de décalage dans la prise du traitement,
- Savoir que faire en cas de voyage programmé ou non,
- Savoir que faire en cas d'affections intercurrentes, de vomissements...,
- Savoir que faire en cas de grossesse,
- Comprendre les dangers de l'automédication,
- Comprendre la complémentarité entre médecin traitant et équipe spécialisée,
- Comprendre un essai clinique.

► **Acquisition de conduites préventives**

- Connaître et comprendre les moyens de protection,
- Savoir utiliser les moyens de protection, où se les procurer,
- Pouvoir s'exprimer sur les conséquences de la maladie (vie sexuelle, affective, information au partenaire),
- Comprendre les techniques de procréation sans risque.

## **E- Les conséquences d'une non-observance chez les patients infectés par le VIH**

L'objectif d'un traitement ARV sera d'obtenir une charge virale (CV) VIH plasmatique indétectable au bout de 6 mois et une augmentation idéale des CD4 supérieure à 500/mm<sup>3</sup>.

Une observance insuffisante favorise l'apparition de souches résistantes au traitement. L'éventail des options thérapeutiques à proposer au patient devient alors de plus en plus réduit.

La non-observance au traitement entraîne donc un échec thérapeutique qui est caractérisé au niveau:

- ▶ **Biologique** {
  - Augmentation de la CV VIH plasmatique. Celle-ci correspond à la quantité par millilitre d'ARN viral dans le sang.
  - Diminution du taux de lymphocytes T CD4. Celui-ci correspond au nombre de CD4 par mm<sup>3</sup> dans le sang.
- ▶ **Clinique** : Apparition d'infections opportunistes pouvant mener jusqu'au décès.

La qualité de vie du patient peut s'en trouver altérée et les coûts liés à la prise en charge de l'infection (traitements plus coûteux, arrêts de travail, hospitalisations) peuvent devenir plus importants.

## **PARTIE 2**

### **Mise en place d'une consultation d'ETP dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales**

## **II- Mise en place d'une consultation d'ETP dans le service de Maladies Infectieuses du CHU de Nancy**

La consultation d'éducation thérapeutique est un accompagnement individualisé, éducatif et psychosocial du patient VIH.

### **A- Organisation générale de la prise en charge du patient**

Le personnel a été formé à l'ETP par Mme C. Tourette-Turgis selon le modèle MOTHIV comprenant un enseignement sur l'observance, une formation de base aux techniques de l'entretien et au « counseling observance » pour le VIH. MOTHIV signifie **M**odèle de **C**ounseling appliqué à l'**O**bservance **T**hérapeutique aux traitements de l'**I**nfection **V**IH [32]. Cette formation associe la théorie à la pratique avec des mises en situation (3 modules d'une journée). Les différents modules sont développés ci-dessous :

Module 1 : les quatre composantes de l'observance (connaissances, compétences, ressenti et environnement)

- Les composantes en jeu dans l'observance thérapeutique aux anti-rétroviraux : comment en faire le diagnostic ?
- L'observance est une variable dynamique et fluctuante : quand faut-il intervenir dans le suivi des patients ?
- La conduite de l'entretien infirmier sur le thème de l'observance thérapeutique : développer un référentiel d'attitudes.

Module 2 : la conduite des entretiens

- Présentation et initiation à la pratique des entretiens de la méthode MOTHIV.

Module 3 : l'organisation et le suivi de la consultation d'observance

- Le monitoring de la consultation.
- Le traitement des données de la consultation.
- La communication sur la consultation.

Cette formation MOTHIV prend en compte la composante émotionnelle de ces consultations. Celle-ci vise à rendre plus autonome le patient par rapport à ses traitements et repose sur la prise en compte de quatre composantes lors des entretiens.

L'intérêt majeur du modèle MOTHIV est de proposer une démarche d'aide afin que le patient construise lui-même sa motivation à prendre son traitement, en s'impliquant dans le suivi au long cours.

Une autre formation, proposée par l'IPCCEM (Institut de formation professionnelle pour les soignants impliqués dans l'éducation des patients), basée plus spécifiquement sur les compétences cognitives a été proposée à l'équipe d'ETP pour compléter la formation précédente. Cette formation, réalisée par une pédagogue et un psychologue, a duré 3 jours. L'idée était de reprendre chaque étape de l'ETP en développant des techniques de communication mais aussi en utilisant des supports pédagogiques adaptés à la maladie.

Les différents objectifs pédagogiques étaient :

- Etre en mesure de se référer à une démarche pédagogique raisonnée pour organiser l'éducation thérapeutique et utiliser des supports éducatifs,
- Mettre en œuvre un diagnostic d'éducation,
- Déterminer les objectifs pédagogiques pour un patient à partir de la synthèse du diagnostic éducatif,
- Identifier les principes pédagogiques à mettre en œuvre au cours d'une séance d'éducation,
- Mettre en œuvre une séance d'éducation permettant au patient d'atteindre des compétences gestuelles,
- Etre en mesure de prendre des décisions relatives à des situations de la vie quotidienne.

Ces deux méthodes décrites ci-dessus sont différentes et complémentaires. En effet, les aspects psychologiques et émotionnels sont mieux appréhendés avec la méthode MOTHIV, alors que l'aspect cognitif est envisagé de manière plus spécifique avec la méthode IPCCEM.

Après un temps préparatoire, les consultations ont débuté en octobre 2008 dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales (MIT) du CHU de Nancy.

Elles ont pour objectifs de permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre leur vie avec la maladie de manière optimale. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient.

C'est une approche humaniste du patient, il est nécessaire :

- D'écouter, d'informer, d'expliquer, de reformuler le traitement,
- De donner des outils d'aide à l'observance (pilulier, aide-mémoire...),
- De prévenir les ruptures d'observance liées aux effets secondaires,

- De détecter et par la suite traiter les dépressions,
- D'anticiper les crises liées à la vie,
- D'impliquer tous les membres de l'équipe médicale et soignante ainsi que l'environnement familial,
- De ne pas tenir une bonne observance pour acquise.

Les consultations ont lieu deux fois par semaine, le mardi après-midi et le jeudi matin (au total environ six consultations d'observance par semaine). Elles ont lieu sur demande d'un infectiologue qui a vu le patient au cours d'une consultation ou d'une hospitalisation. Les entretiens sont individuels pour des raisons de confidentialité.

### **1- Les intervenants**

Une équipe multidisciplinaire d'éducation thérapeutique s'est constituée de manière à ce que le patient puisse bénéficier d'un accompagnement prenant en compte tous les facteurs contribuant à soutenir sa démarche de soins.

Cette équipe est composée de 2 médecins, 3 infirmières, un pharmacien et un interne en pharmacie. Ils collaborent étroitement avec une psychologue, une psychiatre et deux assistantes sociales.

Le malade est d'abord vu par le médecin de l'hôpital de jour. Au terme de cet entretien, a lieu un temps d'échange entre le prescripteur et le binôme infirmière-pharmacien. Cet échange permet de cibler la problématique par rapport au patient et de définir les points essentiels à aborder avec celui-ci. Les consultations d'ETP sont généralement réalisées par les mêmes membres de l'équipe pour un patient donné afin d'assurer un suivi optimal.

### **2- Les patients**

La consultation d'ETP peut être proposée dans le cadre de la découverte de la maladie ou avant l'initiation d'un traitement chez le patient naïf afin qu'il comprenne sa maladie et qu'il prenne conscience de l'importance de son adhésion au traitement dans le succès thérapeutique. Le temps préparatoire au début du traitement est très important. L'initiation du traitement peut être différée si le patient n'est pas prêt.

Les consultations d'ETP peuvent aussi être proposées au patient, une fois le traitement instauré, pour l'aider à maintenir une observance optimale ou lors d'une modification de

traitement, pour analyser les raisons d'un échec thérapeutique. Lors de la reprise d'un traitement après un arrêt plus ou moins prolongé, le patient peut bénéficier de ces séances.

Lors des consultations, le malade pourra être accompagné, s'il le désire et si l'équipe d'ETP estime que cela ne représente pas un obstacle au bon déroulement des séances, de son conjoint, d'un parent ou encore d'un ami.

### **3- Le lieu**

Les consultations d'ETP ont toujours lieu dans un bureau présent au sein des locaux de l'hôpital de jour de MIT. Cet endroit est calme et permet d'assurer la confidentialité. A l'intérieur de cette salle, les soignants utilisent des posters d'information accrochés au mur (Annexe 1).

### **4- La durée d'une consultation d'ETP**

La durée d'une consultation, préconisée par l'HAS, se situe en moyenne entre 30 à 45 minutes [2]. Celle-ci ne doit pas être trop courte pour que le patient puisse s'exprimer et intégrer les informations dispensées. En revanche, elle ne doit pas durer plus d'une heure afin d'éviter de « noyer » le malade au sein d'informations trop nombreuses qu'il ne pourra pas assimiler.

### **5- Description d'une consultation d'ETP**

#### **a- Prise en charge générale**

Les séances d'ETP se déroulent suivant un calendrier adapté à chaque type de patient, comme le souligne la figure 4 (élaborée en collaboration avec le service d'Epidémiologie et Evaluation cliniques du CHU de Nancy). En effet, la prise en charge est différente en cas de mise en place d'un traitement ARV ou suite à un échec thérapeutique.



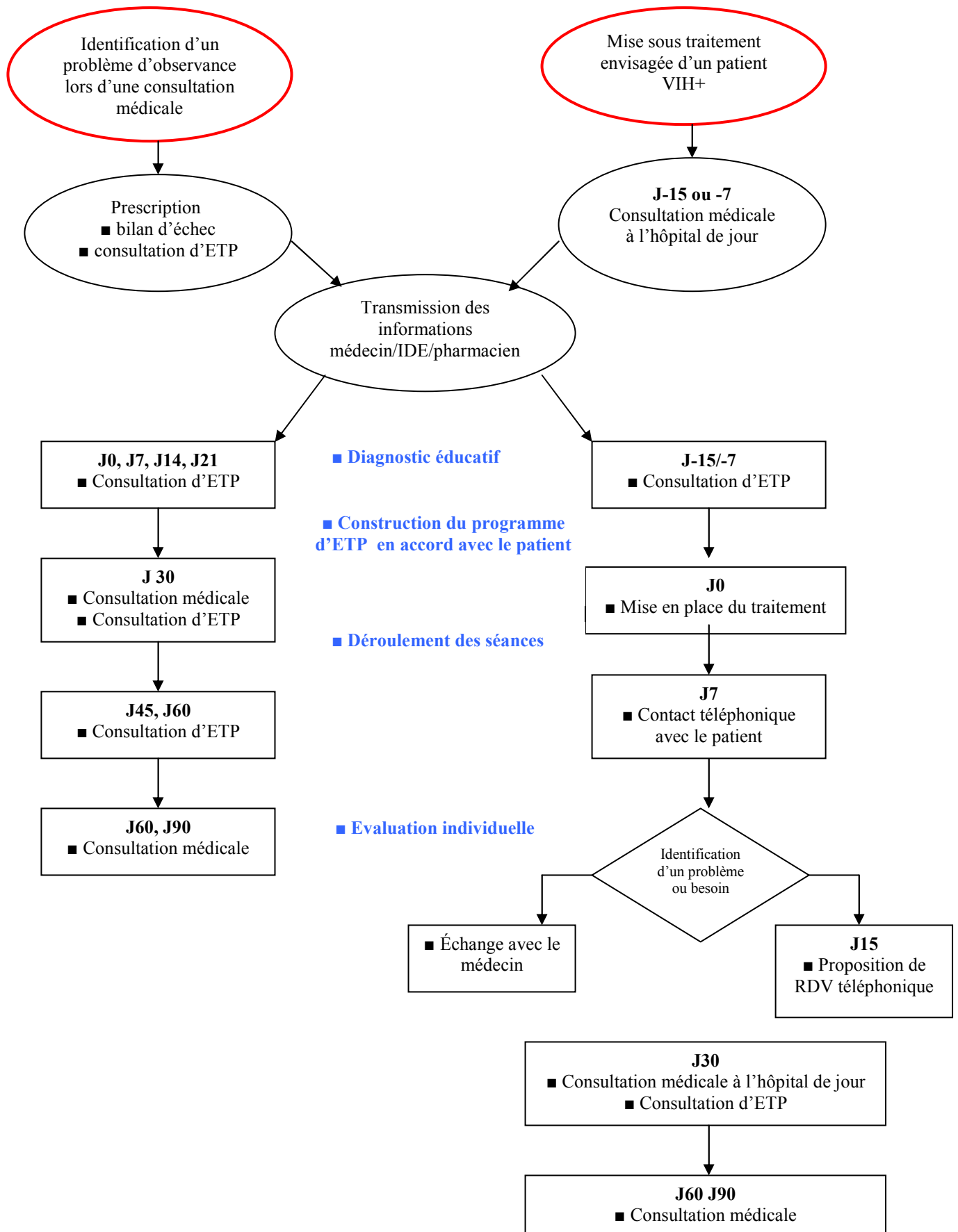


Figure 4 : Déroulement des séances d'ETP en fonction du profil du patient

### **Cas des patients naïfs de traitement**

Un rendez-vous de pré-traitement est proposé au patient pour lequel un traitement ARV sera débuté. La mise en place d'un premier traitement anti-rétroviral nécessite une préparation et un bilan pré-thérapeutique.

Les principaux éléments à évaluer avant le début du traitement sont :

- ▶ La représentation psychique et l'acceptation de l'infection à VIH et du traitement anti-rétroviral,
- ▶ L'entourage affectif,
- ▶ Les conditions de vie,
- ▶ Le niveau de connaissance et d'éducation. Le point de départ primordial pour l'évaluation des connaissances est un questionnaire « quizz VIH » qui a été réalisé en collaboration avec l'équipe d'ETP. Celui-ci a été, dans un premier temps, testé sur quelques patients. Nous détaillerons ce questionnaire dans la partie « matériel et méthode ».
- ▶ Les antécédents psychologiques (dépression, troubles anxieux, psychose),
- ▶ L'intoxication alcoolique, la toxicomanie,
- ▶ Le contexte culturel et la barrière linguistique.

Un patient est prêt à prendre son traitement si les cinq éléments déclencheurs suivants sont présents dans sa vie :

- Un changement d'attitude face aux médicaments (point de vue favorable),
- Le suivi par un médecin qui lui convienne,
- L'existence d'un système de protection sociale,
- Le sentiment d'avoir le contrôle de sa vie,
- Le fait d'avoir des projets dans sa vie.

Une semaine après la mise en route du traitement, l'IDE (Infirmière Diplômée d'Etat) et le pharmacien contactent le patient par téléphone (le patient a été informé de cet appel au cours de la dernière consultation). Ils identifient les problèmes éventuels avec le patient (problèmes d'observance, d'effets indésirables...). Puis, l'équipe d'éducation thérapeutique informe le médecin qui prend les mesures adaptées. Ils rappellent le patient dans la journée lorsqu'il y a une adaptation du traitement à effectuer ou des conseils à donner. Au besoin, le patient peut être revu par le médecin.

Si tout se passe bien, un nouveau rendez-vous téléphonique est proposé à J15.

### **Cas des patients prétraités**

Les éléments à évaluer chez les patients naïfs sont aussi à envisager chez les prétraités.

En cas d'échec thérapeutique, une consultation d'ETP est programmée toutes les semaines pendant un mois avec l'équipe soignante (écoute du patient, soutien, conseils, adaptation du traitement).

Au bout d'un mois, une consultation médicale avec réalisation de contrôles biologiques (CV, CD4, dosage des ARV) permet d'évaluer l'efficacité du traitement et l'observance du patient.

Le mois suivant, le patient est revu tous les 15 jours, puis au rythme d'une fois par mois. Les consultations s'espaceront ensuite si l'observance, objectivée par des dosages d'ARV et immuno-virologiques, s'améliore. Nous définirons le JT comme étant le jour de la dernière consultation d'ETP.

Ces différents protocoles, ont été adoptés au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Nancy. Le nombre et les intervalles de temps entre les consultations d'ETP sont à moduler en fonction des besoins et disponibilités des patients.

### **b- Diagnostic éducatif**

Dans un premier temps, l'équipe d'éducation thérapeutique établit un diagnostic éducatif à l'aide de deux méthodes complémentaires (méthodes MOTHIV et IPCEM). Au terme de ce diagnostic, l'éducateur détermine avec le patient des objectifs éducatifs adaptés et réalistes.

La formation IPCEM a permis de compléter notre programme, particulièrement lors du diagnostic éducatif et d'établir un contenu personnalisé des séances d'éducation. Le support utilisé envisage les principales données permettant d'établir un diagnostic éducatif (première page de l'annexe 2):

- mode de vie / entourage,
- niveau d'études,
- profession,
- mode de contamination,
- support moral, c'est-à-dire les personnes au courant du diagnostic,
- état psychologique,
- stade actuel de l'infection et le traitement,
- projets (vie, voyage, vacances, professionnels).

Les objectifs abordés pour les séances d'ETP concernent (deuxième page de l'annexe 2):

- la prise de traitements (identification, posologie, horaires de prises),
- la gestion des médicaments (conditions de conservation, gestion du stock pour éviter les ruptures d'approvisionnement),
- la gestion des effets indésirables,
- la prévention de la transmission du virus,
- les connaissances concernant l'infection par le VIH.

Ces items permettent d'établir un programme personnalisé d'ETP.

Le système de cotation pour le suivi de l'acquisition des connaissances est le suivant :

- cotation V si le thème est à voir avec le patient,
- cotation A s'il est acquis,
- cotation R s'il est nécessaire de le revoir.

La troisième page permet de noter les objectifs spécifiques du patient qui n'apparaissent pas dans le référentiel soignant. De plus, un espace libre par séance permet de transmettre les éléments essentiels concernant le déroulement de celle-ci.

## **B- Stratégie adoptée pour l'ETP au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Nancy**

### **1- Stratégie axée sur le patient**

#### **► Informer et expliquer : les outils utilisés**



Si un patient sait à quoi sert son traitement anti-rétroviral et comment il faut le prendre, il lui sera plus facile d'être observant.

De plus, d'après les données de la littérature, un individu est capable de retenir, en moyenne :

- 10 % des informations lues,
- 20 à 30 % des informations entendues,
- 30 % de ce qui est vu. Si l'information visuelle est associée à une explication orale, le pourcentage s'élève à 50 %,
- 70 % de ce qu'il reformule,
- 90 % d'une action réalisée en la décrivant oralement [33].

Ces chiffres montrent que la mémorisation est améliorée quand les informations sont utilisées par le patient en les reformulant tout en les décrivant oralement. Au cours de l'éducation, le patient doit être actif. Les éducateurs doivent combiner les exercices faisant appel à la mémoire visuelle et auditive. Aucune méthode pédagogique ne doit être négligée.

Nous détaillerons les différents supports utilisés au cours de nos consultations d'ETP (les fiches informatives, le livret patient, les plans de prises...).

### Fiches informatives

Ces fiches informatives ont été développées par l'industrie pharmaceutique. Elles se présentent soit sous forme de planches plastifiées ou sous forme d'un chevalet regroupant des schémas présentant différents thèmes. Ces dessins explicatifs concernant les objectifs du traitement, les lymphocytes CD4, la charge virale ou encore le mode d'action des médicaments sont utilisés en routine lors de l'éducation thérapeutique. Des exemples de ces supports se trouvent en annexe 3.

Le patient est alors invité à décrire ce qu'il voit afin de s'approprier les supports et de mieux les intégrer. Il semble important de vérifier, auprès du patient, son niveau de compréhension par rapport aux informations apportées. L'équipe d'éducation peut, par exemple, demander au malade de reformuler ce qui lui a été dit.

De plus, des fiches informatives concernant chaque médicament sont distribuées aux patients débutant un traitement (Annexe 4). Ces supports ont été créés par l'association « Actions traitements ».

### Livret patient

Un livret personnalisé (Figure 5) comprenant des informations utiles aux patients, concernant la présentation de la maladie, l'évolution naturelle de celle-ci, et certains éléments de suivi (suivi virologique, plan de prise, observations éventuelles...) a été créé en collaboration avec les médecins et pharmaciens de l'équipe. Celui-ci est composé d'une dizaine de pages dans un format de poche. Il permet au patient d'avoir un suivi personnalisé de sa maladie.



**Figure 5:** Couverture du livret patient personnalisé et première page

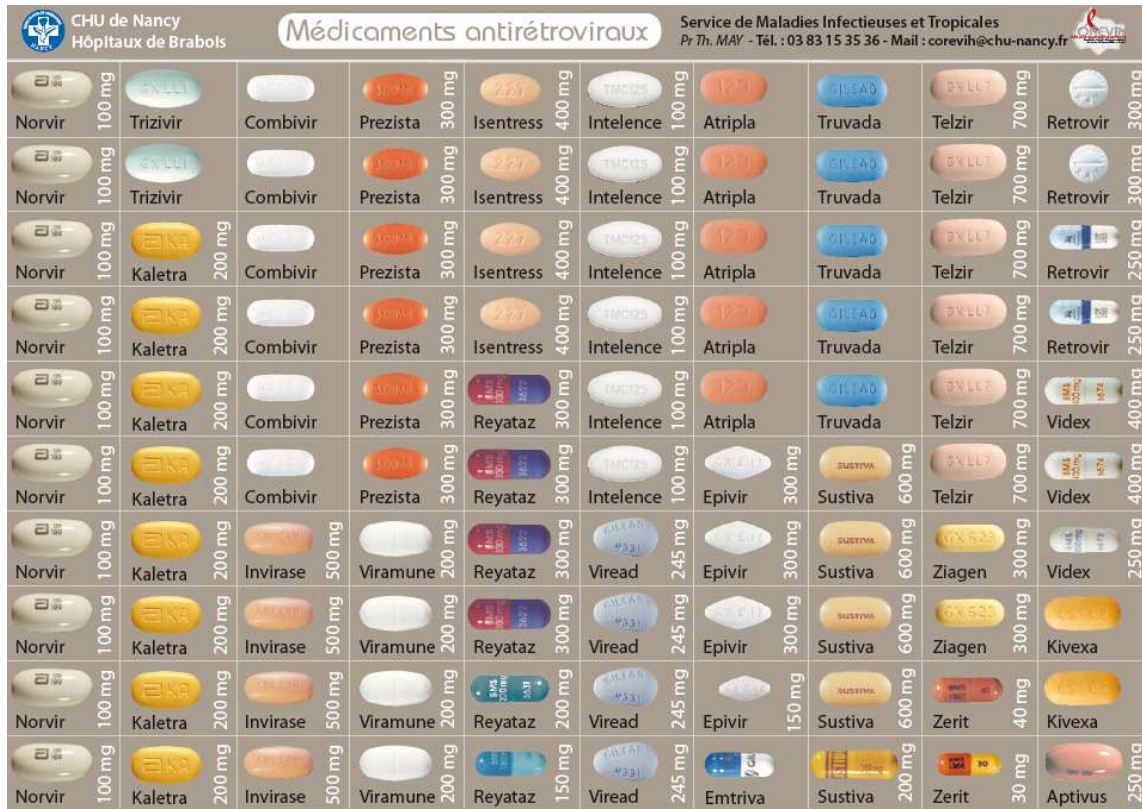
### Plan de prise

Etablir un plan de prise adapté au rythme de vie du patient est primordial. Ce plan, rempli en accord avec le malade, se trouve dans le livret thérapeutique du malade (Annexe 6). La participation active du patient à l'élaboration du schéma thérapeutique joue un rôle essentiel dans son observance au traitement. Pour cela, nous pouvons utiliser un plan de prise aimanté, développé par l'IPCCEM, composé d'un grand tableau et de vignettes magnétiques représentant les activités de la vie courante et chaque type de médicament anti-rétroviral (Annexe 5). Il permet d'aider le patient à planifier ses médicaments de façon à respecter les modalités de prise et son mode de vie. Dans un premier temps, le patient positionne à l'aide des vignettes ses différentes activités au cours d'une journée, puis il détermine les heures les plus appropriées à ses prises de traitement. Une fois ce plan arrêté, un planning cartonné personnalisé (de la taille d'un portefeuille) peut être réalisé et remis au patient s'il le désire (Annexe 7).

A chaque consultation, nous rappelons les conseils de prise à suivre, le nombre de comprimés à prendre ou encore comment conserver les médicaments, et ce, afin de toujours améliorer l'observance au traitement.

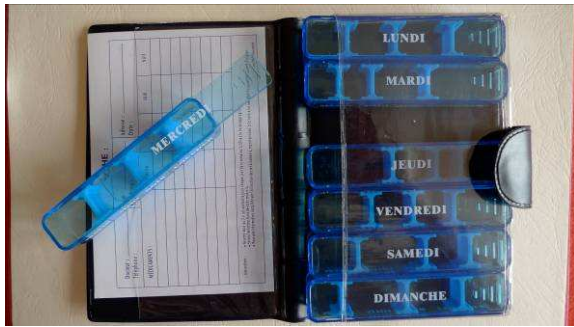
Des échantillons de comprimés placebo et des photos des anti-rétroviraux permettent au patient de visualiser la couleur, la forme et la taille réelle des médicaments. Ainsi, des étiquettes autocollantes des ARV sont utilisées pour établir le planning de prise du patient. Ces planches ont été élaborées à l'aide de la base de données du Centre Antipoison de Nancy

et grâce au financement d'un laboratoire pharmaceutique (Figure 6). Celles-ci ont été diffusées et utilisées dans d'autres établissements de santé par l'intermédiaire du COREVIH Lorraine-Champagne-Ardennes.



**Figure 6** : Planches autocollantes des photos de médicaments anti-rétroviraux réalisées dans le cadre de l'ETP

Ensuite, il est nécessaire que le patient s'approprie son planning des prises médicamenteuses en instaurant de véritables rituels (horaires réguliers, précis et détaillés associant les repas et les activités quotidiennes). Les aide-mémoires sonores (montre, beeper, téléphone portable), visuels (post-it, emplacement choisi des médicaments comme la table de nuit, la cuisine si la prise a lieu au moment des repas), les piluliers (journalier ou semainier) sont autant d'outils efficaces au maintien de l'observance notamment pour les patients ayant plusieurs prises par jour ou d'autres traitements en parallèle (figure 7). Le semainier, rempli une fois par semaine, peut aider certains patients à vérifier qu'ils ont bien pris chaque jour leurs médicaments. Ces piluliers sont fournis gracieusement par des laboratoires pharmaceutiques et sont distribués par l'équipe d'ETP.



**Figure 7** : photos de piluliers : semainier et pilulier quotidien

### ► Anticiper les situations de rupture d'observance



Les événements, positifs ou négatifs survenant au cours de la vie d'un patient, peuvent avoir un impact sur sa motivation à prendre son traitement.

Il est important d'informer le patient qu'une équipe pluridisciplinaire est à sa disposition s'il ressent des difficultés à prendre son traitement.

Voici deux exemples où le patient peut ne plus être observant si la situation n'est pas anticipée :

#### ► Prise médicamenteuse en public

Il faudra donc envisager cette situation avec le malade afin que celle-ci n'aboutisse pas à une rupture d'observance et un éventuel échec thérapeutique.

#### ► Modification du rythme de vie (sorties le soir, levés plus tardifs...)

Certains patients conservent donc leurs médicaments à plusieurs endroits afin d'éviter de les oublier (par exemple dans leur sac, sur leur lieu de travail ou dans la boîte à gants de leur voiture).

### ► Prévenir les effets indésirables des médicaments

Parler et anticiper des effets indésirables aide à diminuer le nombre de ruptures d'observance. Avant la mise en place d'un traitement, informer le patient sur la nature, la fréquence et la gravité potentielle des effets indésirables est nécessaire afin de faciliter leur prise en charge précoce. Le livret patient contient des informations utiles concernant ces différents événements. De plus, les patients peuvent noter à l'intérieur de ce carnet les effets indésirables auxquels ils ont été confrontés. Ce suivi permet alors d'apporter des solutions adéquates aux événements rencontrés.



### ► Ne rien tenir pour acquis



L'observance au traitement est une variable dynamique, instable, fluctuante dans le temps. Rien n'est jamais acquis et personne n'est à l'abri de certains oublis. Encourager le patient à exprimer toutes ses difficultés face au traitement peut permettre d'identifier les causes de non-observance. Cette identification des causes aboutira à trouver des solutions pour maintenir l'observance thérapeutique : modification du plan de prise lors d'un changement de rythme de vie, changement de traitement en cas d'effets indésirables perçus comme très gênants, syndrome dépressif pris en charge...

## 2- Stratégie axée sur l'entourage du patient

Un soutien social ainsi que l'implication de l'entourage ou de la famille du patient dans la gestion du traitement, est indispensable. Un soutien moral est nécessaire car ces patients sont encore souvent victimes de discrimination. Par exemple, dévoiler sa maladie dans un cadre professionnel, n'est pas forcément sans conséquence. La discrimination des personnes vivant avec le VIH a été analysée dans une enquête datant de 2009 (sentiment perçu chez 54 % des personnes séropositives interrogées) [24].

## 3- Stratégie axée sur l'équipe soignante

### ► Impliquer tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire



Une implication de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire est nécessaire. Pour cela, les informations doivent être transmises entre les différents membres de l'équipe. Un compte rendu de chaque consultation doit être rédigé. Pour cela, nous utilisons deux supports figurant dans les annexes 2 et 8 (Annexe 2 = support IPCEM et Annexe 8 = support MOTHIV). Ce dernier support résume le traitement du patient, les facteurs de non-observance, les composantes cognitives, émotionnelles, comportementales, sociales et les objectifs pour la prochaine consultation d'ETP.

Les comptes-rendus de ces consultations d'ETP, insérés dans le dossier médical du patient, sont souvent denses, car ils abordent de multiples thèmes, mais aussi, car ils évaluent les chances de succès du traitement. Ils s'attachent, de plus, à décrire et dépister les obstacles à une observance optimale.

L'équipe d'ETP s'aide aussi du dossier médical (accès aux comptes rendus médicaux, de la psychologue...). Il existe une réelle interface dynamique entre les différents acteurs de l'ETP lors des réunions mensuelles et lors des temps de transmission avant et après chaque consultation.

Par exemple, la facilitation de l'accès aux soins voire une aide financière si nécessaire et un suivi à domicile peuvent être organisés par l'assistante sociale. La préparation et l'administration des médicaments avec l'aide d'une infirmière à domicile peuvent aussi être proposées.

#### **► outil d'aide pour le prescripteur**

Certains patients n'arrivent plus à prendre les formes sèches (blocage psychologique ou non) et arrêtent de prendre leur traitement. Nous avons donc recherché l'ensemble des spécialités existant sous forme de suspensions ou de comprimés pouvant être écrasés avant l'administration. Nous avons ensuite établi un tableau récapitulatif regroupant ces médicaments en y ajoutant des conseils d'administration (Annexe 9).

Ce tableau est maintenant utilisé en routine par les médecins en hôpital de jour ou en consultation. De plus, cet outil a été diffusé par le biais du COREVIH Lorraine-Champagne-Ardenne.

## **PARTIE 3**

### **Evaluation des consultations d'ETP au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales**

### **III- Evaluation des consultations d'ETP au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales**

Afin d'estimer l'intérêt des consultations d'éducation thérapeutique, une évaluation a été menée auprès des patients VIH bénéficiant de l'ETP et suivis dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Nancy. Nous avons envisagé aussi bien l'aspect quantitatif (charge virale, taux de CD4, dosage des ARV) que qualitatif (qualité de vie, observance, niveau de connaissances des patients et enquête de satisfaction).

Dans un premier temps, nous développerons les objectifs de cette évaluation puis nous envisagerons la méthode utilisée.

#### **A- Objectifs de l'évaluation**

Les objectifs étaient de répondre aux circulaires relatives à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique et d'évaluer la corrélation des activités d'ETP avec les résultats virologiques, les connaissances, la qualité de vie, l'observance et la satisfaction des patients [23]. L'objectif était donc d'évaluer l'impact de cette organisation pour éventuellement en améliorer le contenu.

On peut regrouper les objectifs d'évaluation en plusieurs catégories. Nous nous sommes intéressés à l'évolution:

- de la qualité de vie des patients,
- d'indicateurs objectifs mesurés (CV, CD4)
- du comportement des patients,
- de leur observance aux traitements,
- de leurs connaissances, leurs savoir-faire et leurs capacités de mise en action au quotidien.

Nous nous sommes enfin attachés à évaluer l'organisation des soins et la satisfaction des patients.

## **B- Matériels et méthodes**

Cette analyse de l'impact de l'éducation thérapeutique a débuté en octobre 2008. Tous les patients ayant participé à une consultation d'ETP ont été inclus dans notre étude.

L'activité d'éducation thérapeutique a été évaluée de deux façons :

- Evaluation quantitative : analyse des bilans biologiques

Cette étude rétrospective a débuté début octobre 2008 jusqu'à fin août 2010, soit 23 mois.

- Evaluation qualitative : analyse individuelle des connaissances acquises, du degré d'observance, de la qualité de vie et du degré de satisfaction des patients comme des soignants.

Cette étude prospective a débuté en janvier 2010 jusqu'à fin août 2010, soit 8 mois.

Les caractéristiques démographiques et médicales ont été recueillies dans les dossiers patients (âge, sexe, mode de transmission, date du premier traitement...).

Chaque paramètre (clinique, psychologique, pédagogique, sociale, biologique ...) évolue différemment. Il était donc important de définir des moments d'évaluation spécifiques pour chacun de ces éléments.

### **1- Evaluation de l'observance**

#### **a- Méthode indirecte : Auto-questionnaire patient**

Ce questionnaire a été rédigé d'après une analyse bibliographique approfondie concernant l'observance et les facteurs de non-observance [32, 34]. Celui-ci a permis d'évaluer, de manière indirecte, l'observance du patient au traitement. Il était composé de trois parties (Annexe 10).

La première portait sur l'évaluation de la prise du traitement. La question 1 correspondait à une échelle d'évaluation des prises et des doses depuis la dernière visite : de 0 si le patient n'était pas observant jusqu'à 10 si le traitement était pris correctement. La deuxième question portait sur les éventuels oublis de prise au cours des quatre jours précédents. En effet, le patient mémorise surtout les dernières prises médicamenteuses [35].

La deuxième partie du questionnaire répertoriait quelques facteurs de non-observance.

Quelques exemples de questions à réponses fermées sont présentés ci-dessous :

« S'il vous est arrivé de ne pas prendre correctement votre traitement, précisez pourquoi :

- Vous avez tout simplement oublié,
- Vous n'étiez pas chez vous,
- Vous étiez occupé(e) à autre chose,
- Il y a eu un changement dans vos routines quotidiennes,
- Vous vous êtes endormi(e),
- Vous étiez malade / vous ne vous sentiez pas bien,
- Vous vouliez éviter les effets indésirables,
- Vous vous sentiez déprimé(e),
- Les comprimés / gélules sont trop gros,
- Il y a trop de prises dans la journée,
- Vous aviez l'impression que votre traitement était toxique,
- Vous ne vouliez pas que les autres vous voient prendre le traitement... »

La troisième et dernière partie de ce questionnaire portait sur les effets indésirables (diarrhée, nausées, maux de tête, fatigue...) apparus depuis la dernière consultation médicale.

Le questionnaire a été proposé au patient avant la consultation, afin que celui-ci ait le temps de compléter le formulaire et pour éviter les oublis. Pour les patients naïfs, il a été proposé à la deuxième et la dernière consultation, car ces patients n'avaient pas de traitement à la première consultation. Pour les patients prétraités, il a été remis lors de la première et dernière consultation.

A partir de ce questionnaire, nous avons défini un score d'observance (tableau 1). Il est mesuré à partir de 5 items, celui-ci ayant déjà été employé dans des études de cohorte [36, 37].

**Tableau 1** : Méthode de calcul du score d'observance

<b>Définition du score d'observance</b>	<b>Nombre de points</b>
Jamais d'oubli dans les 4 derniers jours	0
Oubli 1 fois dans les 4 derniers jours	1
Oubli 2 fois dans les 4 derniers jours	2
Oubli 3 fois dans les 4 derniers jours	3
Oubli 4 fois dans les 4 derniers jours	4

Score = 0 : Patient observant  
 $1 \leq \text{Score} \leq 3$  : Patient mal observant  
Score  $\geq 4$  : Patient très mal observant

### **b- Méthodes directes**

Les preuves « objectives » biologiques ou cliniques, résultent des modifications de comportement du patient suite à l'éducation thérapeutique. Les méthodes directes correspondent aux dosages des ARV, à la mesure de la CV VIH plasmatique et aux taux de CD4 [38].

Le dosage plasmatique des ARV est une méthode limitée par la demi-vie des substances et par les variations interindividuelles de pharmacocinétique. La charge virale et le taux de CD4 représentent une aide à l'évaluation de l'observance du patient mais n'explique en aucun cas les raisons de la non-observance. L'avantage de ces méthodes directes est de ne pas se fonder sur les dires et la mémoire du patient.

#### Mesure de la charge virale VIH plasmatique (CV)

Ce paramètre a été renseigné à la première (J0), la dernière (JT) consultation d'éducation thérapeutique mais aussi 4 mois (JT+ 4mois) après cette dernière.

Les mesures de CV sont effectuées par le laboratoire de Virologie du CHU de Nancy grâce à une méthode de biologie moléculaire (RT-PCR). Une charge virale est dite indétectable quand elle est inférieure au seuil de détection (40 copies/mL avec la méthode utilisée au CHU de Nancy).

#### Mesure du taux des lymphocytes CD4

Comme pour la CV, le taux de CD4 a été recueilli à la :

- première consultation,

- dernière consultation,
- 4 mois après la dernière consultation.

Le taux de CD4 est mesuré par cytométrie en flux au laboratoire d'Immunologie du CHU de Nancy.

### Dosage des ARV

Etant donné la demi-vie variable des anti-rétroviraux, l'interprétation des résultats des dosages plasmatiques est délicate et s'appuie sur les déclarations des patients car elle dépend du moment de la dernière prise [39]. A l'initiation d'un traitement, il faut au moins 15 jours avant d'atteindre une concentration d'équilibre. Le dosage des ARV doit être effectué en résiduel, c'est-à-dire juste avant l'heure de prise des médicaments. Pour cela, le patient est prévenu par l'équipe soignante avant le prochain dosage. En pratique, il est effectué de manière systématique après l'instauration d'un traitement comportant un inhibiteur de protéase.

Pour de nombreux anti-rétroviraux, une zone de concentration plasmatique dite "thérapeutique" peut être définie (figure 8). Des concentrations plasmatiques trop élevées sont parfois à l'origine d'intolérance et d'apparition d'effets indésirables. A l'inverse, des concentrations plasmatiques trop faibles peuvent être à l'origine d'apparition de mutations, de résistance et, à terme, d'un échec thérapeutique.

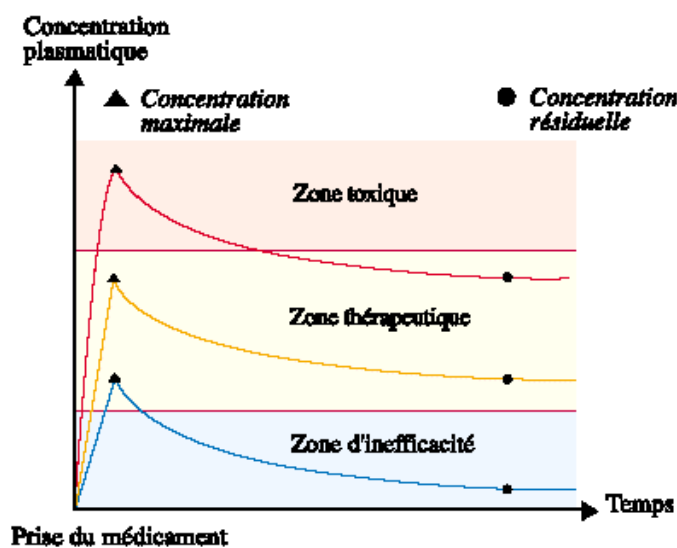


Figure 8 : Concentrations plasmatiques des ARV



## 2- Evaluation des connaissances (quizz VIH)

Le point de départ primordial pour l'évaluation des connaissances était un quizz VIH réalisé en collaboration avec l'équipe d'ETP. Ce quizz intervient d'un côté dans le programme d'évaluation mais aussi dans le programme éducatif.

L'évaluation des connaissances du patient permet de s'assurer que l'apprentissage a créé chez le malade des potentialités, des compétences, toutes conditions nécessaires à l'opération d'un changement ultérieur. Les compétences à acquérir concernent l'ensemble des connaissances que le patient doit maîtriser concernant sa maladie et son traitement. Ce quizz a été testé par quelques patients, pour être ensuite diffusé à ceux ayant une consultation d'ETP. Ce questionnaire comportait 3 thèmes : « prévention et transmission », « maladie » et « traitement » (Figure 9).

QUIZZ VIH	Nom .....	date .....
1- Le VIH se transmet :		
<input type="radio"/> par tous les liquides corporels (salive, urines ...) <input checked="" type="radio"/> seulement par certains liquides corporels (sang, sécrétions sexuelles) <input type="radio"/> par la piqûre de moustique <input type="radio"/> par le toucher <input checked="" type="radio"/> par le rasoir <input type="radio"/> je ne sais pas		
2- La transmission du VIH de la mère à l'enfant pendant la grossesse :		
<input type="radio"/> est systématique <input checked="" type="radio"/> peut être prévenue par la prise d'un traitement <input type="radio"/> je ne sais pas		
3- Une pénétration de courte durée sans préservatif n'est pas dangereuse :		
<input type="radio"/> Vrai <input checked="" type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Je ne sais pas		
4- La contamination par le VIH est prévenue par l'utilisation :		
<input type="radio"/> de spermicides, par la pilule <input checked="" type="radio"/> de préservatifs <input type="radio"/> je ne sais pas		
5- Le préservatif n'est pas nécessaire pour un couple de 2 personnes séropositives :		
<input type="radio"/> Vrai <input checked="" type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Je ne sais pas		
6- En cas de rupture du préservatif pendant un rapport sexuel, il faut :		
<input type="radio"/> Attendre 3 mois pour faire un test de dépistage <input checked="" type="radio"/> Consulter immédiatement et prendre un traitement <input type="radio"/> Je ne sais pas		
7- Le VIH s'attaque :		
<input checked="" type="radio"/> Aux globules blancs <input checked="" type="radio"/> Aux CD4 <input type="radio"/> Aux globules rouges <input type="radio"/> Je ne sais pas		
8- Qu'est ce que les CD4 :		
<input checked="" type="radio"/> Des globules blancs <input type="radio"/> La quantité de virus <input type="radio"/> Je ne sais pas		
9- Qu'est ce que la charge virale VIH :		
<input type="radio"/> Des globules blancs <input checked="" type="radio"/> La quantité de virus <input type="radio"/> Je ne sais pas		
10- Avec un traitement efficace		
<input checked="" type="radio"/> Les CD4 augmentent et la charge virale diminue <input type="radio"/> La charge virale augmente et les CD4 diminuent <input type="radio"/> Je ne sais pas		
11- J'ai un traitement à prendre matin et soir. Ce matin, j'ai oublié de le prendre à 8h et il est midi :		
<input checked="" type="radio"/> Je prends les médicaments du matin <input type="radio"/> Je saute la prise <input type="radio"/> Je ne sais pas		
12- Le risque quand on ne prend pas ou pas bien son traitement c'est :		
<input checked="" type="radio"/> D'avoir des CD4 qui chutent et une charge virale VIH qui augmente <input type="radio"/> D'avoir une charge virale VIH qui chute et des CD4 qui augmentent <input checked="" type="radio"/> De faire une infection opportuniste <input checked="" type="radio"/> Que le virus devienne résistant au traitement <input type="radio"/> Je ne sais pas		
13- Une infection opportuniste c'est		
<input checked="" type="radio"/> Une infection qui survient car les globules blancs sont bas <input type="radio"/> N'importe quelle infection qui survient chez un patient séropositif (par exemple : grippe) <input type="radio"/> Je ne sais pas		
14- Le SIDA c'est :		
<input type="radio"/> la même chose que le VIH <input checked="" type="radio"/> le stade avancé de l'infection VIH <input type="radio"/> faire une infection opportuniste <input type="radio"/> peut être évité quand on prend un traitement <input checked="" type="radio"/> l'évolution naturelle de la maladie <input type="radio"/> je ne sais pas		
15- Le traitement :		
<input type="radio"/> Je pourrai l'arrêter un jour <input checked="" type="radio"/> Je devrais le prendre toute ma vie <input type="radio"/> Je ne sais pas		

Figure 9 : Questions et réponses au quizz VIH

Le tableau 2 représente la répartition des questions en fonction des différents thèmes abordés.

**Tableau 2** : Répartition des thèmes en fonction des questions

thèmes	Numéros des questions
Prévention et transmission	1.2.3.4.5.6
Maladie	7.8.9.13.14
Traitement	10.11.12.15

Ce test a été distribué aux patients en début et à la fin du cycle (J0 et JT).

L'attribution des points a été effectuée en fonction des réponses données. Un point a été attribué à chaque réponse exacte et zéro point dans le cas contraire. Cependant, pour quatre questions des demi-points ont été attribués :

- Question 1 : si réponse « seulement par certains liquides corporels (« sang, sécrétions sexuelles ») mais oubli de la réponse « par le rasoir », attribution de 0,5 point.
- Question 7 : si réponse « aux globules blancs » et oubli « aux CD4 » ou inversement, attribution de 0,5 point.
- Question 12 : si 2 réponses sur 3, attribution de 0,5 point.
- Question 14 : si 2 réponses sur 4, attribution de 0,5 point.

### **3- Evaluation de la qualité de vie (Echelle de DUKE)**

La mesure de la qualité de vie liée à la santé est de plus en plus utilisée dans de nombreuses pathologies. Dans le cadre de l'infection au VIH, alors que l'on dispose de nombreux indicateurs de résultats (survie, intervalle libre d'infections opportunistes, taux de CD4, CV...), la mesure de la qualité de vie permet d'aborder des domaines non renseignés par les indicateurs médicaux comme la douleur ou encore l'inconfort [25, 40]. Elle fournit aussi une approche globale de l'état de santé du patient [41]. On cherche, par ailleurs, à vérifier si l'éducation thérapeutique a conduit le patient à une meilleure gestion de sa vie et de sa maladie, l'amenant par là-même à réduire les arrêts de traitement, à rompre avec l'isolement social ou encore à changer certains comportements (nutrition, exercice physique, modification de son habitat...).

Cette échelle de Duke explore plusieurs dimensions de la qualité de vie : santé physique, mentale, sociale, générale, perçue, estime de soi, anxiété, dépression, douleur et incapacité. Le questionnaire se présente sous la forme de questions à réponses fermées, regroupées suivant ces différents axes (Annexe 11).

Il a été proposé aux patients à la première et à la dernière consultation d'ETP (J0 et JT). Ensuite, il a été analysé par la méthode de calcul et d'interprétation du profil de Duke. Les formules de calcul se trouvent dans la figure 10.

*Profil de DUKE interprétation et calcul*

CODAGE Item	Oui c'est tout à fait mon cas	C'est à peu près mon cas	Non ce n'est pas du tout mon cas	Total score
1	2	1	0	
2	0	1	2	
3	2	1	0	
4	0	1	2	
5	0	1	2	
6	2	1	0	
7	2	1	0	
	<i>Pas du tout</i>	<i>Un peu</i>	<i>Beaucoup</i>	
8	2	1	0	
9	2	1	0	
10	2	1	0	
11	2	1	0	
12	2	1	0	
13	2	1	0	
14	2	1	0	
15	0	1	2	
16	0	1	2	
	<i>Pas du tout</i>	<i>1-4 jours</i>	<i>5-7 jours</i>	
17	2	1	0	

<p><b>SCORE DE SANTE PHYSIQUE</b> Item score 8 = ..... 9 = ..... 10 = ..... total = ..... x 10 = ..... = Score de santé physique 11 = ..... 12 = .....</p> <p><b>SCORE DE SANTE MENTALE</b> 1 = ..... 4 = ..... 5 = ..... total = ..... x 10 = ..... = Score de santé mentale 13 = ..... 14 = .....</p> <p><b>SCORE DE SANTE SOCIALE</b> 2 = ..... 6 = ..... 7 = ..... total = ..... x 10 = ..... = Score de santé sociale 15 = ..... 16 = .....</p>	<p><b>SCORE DE SANTE GENERALE</b> Score de santé physique = ..... Score de santé mentale = ..... Score de santé sociale = ..... Total = ..... / 3 = ..... = Score de santé générale</p> <p><b>SCORE DE SANTE PERÇUE</b> 3 = ..... x 50 = ..... = Score de santé perçue</p> <p><b>SCORE D'ESTIME DE SOI</b> 1 = ..... 2 = ..... 4 = ..... total = ..... x 10 = ..... = Score d'estime de soi 6 = ..... 7 = .....</p> <p><b>SCORE D'ANXIETE</b> <i>Changer les 6 scores bruts ainsi : si 0 changer en 2, si 2 changer en 0, si 1 ne pas changer</i> Items scores bruts révisés 2 = ..... 5 = ..... 7 = ..... 10 = ..... total = ..... / 12 = ..... x 100 = ..... = Score d'anxiété 12 = ..... 14 = .....</p> <p><b>SCORE DE DEPRESSION</b> <i>Changer les 5 scores bruts ainsi : si 0 changer en 2, si 2 changer en 0, si 1 ne pas changer</i> Items scores bruts révisés 4 = ..... 5 = ..... 10 = ..... 12 = ..... 13 = ..... total = ..... x 10 = ..... = Score de dépression</p> <p><b>SCORE DE DOULEUR</b> <i>Changer le score brut ainsi : si 0 changer en 2, si 2 changer en 0, si 1 ne pas changer</i> Item : score brut révisé 11 = ..... x 50 = ..... = Score de douleur</p> <p><b>SCORE D'INCAPACITE</b> <i>Changer le score brut ainsi : si 0 changer en 2, si 2 changer en 0, si 1 ne pas changer</i> Item : score brut révisé 17 = ..... x 50 = ..... = Score d'incapacité</p>
--	---

**Figure 10** : Profil de Duke, calcul et interprétation

#### 4- Evaluation de la satisfaction des patients

La satisfaction est la qualité de service reçue et perçue par le patient. Evaluer ce paramètre est une véritable pierre angulaire de la mesure de la qualité des soins prodigués. La satisfaction des patients est un des indicateurs de performance des hôpitaux : elle peut être considérée comme « un résultat des soins et même un élément de l'état de santé lui-même », ou comme un indicateur de performance des programmes de santé et du personnel contribuant ainsi à identifier les dysfonctionnements dans les services de santé [42, 43]. Elle est aussi un indicateur d'évaluation des actions visant à améliorer la qualité des soins [44, 45].





L'Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 réformant l'hospitalisation publique et privée précise, dans son article L.710.1.1, que « tout établissement de santé doit procéder à une évaluation régulière de la satisfaction des patients » [46]. La loi du 4 mars 2002 concernant les droits des personnes et les droits des usagers renforce encore cette notion, surtout dans les articles 1110-2, 1110-4, 1110-5 et 1111-2.

Enfin, la version 2 du manuel d'Accréditation de septembre 2004, précise dans sa référence 51 qu'il est important d'évaluer la perception du patient par rapport à la qualité de l'information donnée concernant son état de santé [47].

Un questionnaire de satisfaction a donc été mis en place pour évaluer l'activité d'ETP (Annexe 12). Ce questionnaire concerne le lieu, la date, l'horaire, la durée des séances, les documents utilisés, les possibilités d'échanges avec l'équipe et plus globalement l'avis général concernant le programme. Un espace libre permet au patient de noter les points positifs / négatifs de ces consultations et des suggestions pour améliorer celles-ci.

La saisie des résultats et l'analyse des données ont été faites sur le logiciel d'enquêtes et de statistiques Coloroffline®. Cet outil a permis de recueillir les opinions des différents patients avec une démarche originale fondée sur un vote coloré. Cette procédure nouvelle permet d'obtenir une véritable photographie de l'opinion des votants et d'en dégager une synthèse. Pour cela, nous avons utilisé un code couleur pour illustrer les réponses des patients (Tableau 3).

**Tableau 3** : Code couleur utilisé pour l'analyse du questionnaire de satisfaction

	<b>Très satisfait</b> (☺☺)
	<b>Satisfait</b> (☺)
	<b>Moyennement satisfait</b> (☹)
	<b>Mécontent</b> (☹☹)

Les résultats ont été ensuite restitués sous forme de matrices colorées où chaque patient est représenté. Ces matrices visualisent les zones de dissensus ou de consensus entre les différents participants par rapport à chaque item.

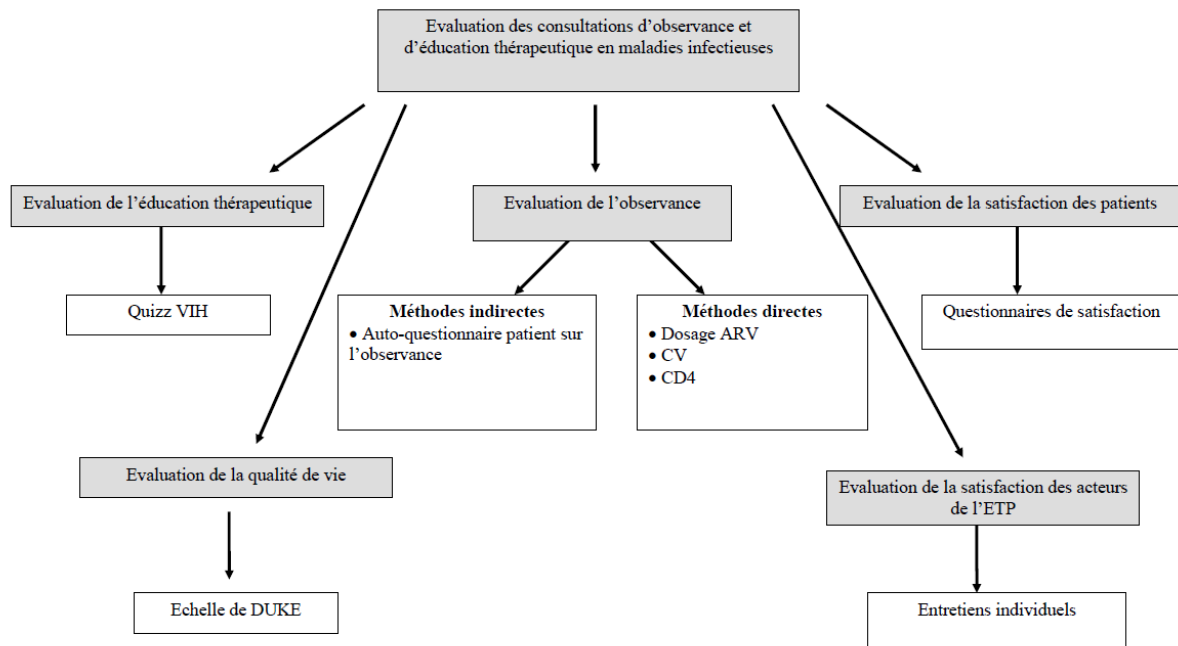
### **5- Evaluation de la satisfaction des acteurs de l'ETP**

Après avoir évalué la satisfaction des patients, nous nous sommes intéressés à celle des acteurs de l'ETP. Un entretien a été effectué en août 2010, afin d'établir une synthèse concernant le programme d'ETP. Les questions posées étaient les suivantes :

- Quels sont les points positifs et négatifs du programme d'ETP ?
- Quelles sont vos suggestions pour améliorer les consultations ?
- Quel est l'intérêt global que vous portez à l'activité d'ETP ? (Note de 1 à 10)
- Le nombre d'intervenants est-il suffisant par rapport à l'activité ?

## 6- Schéma récapitulatif des paramètres évalués concernant les consultations d'ETP

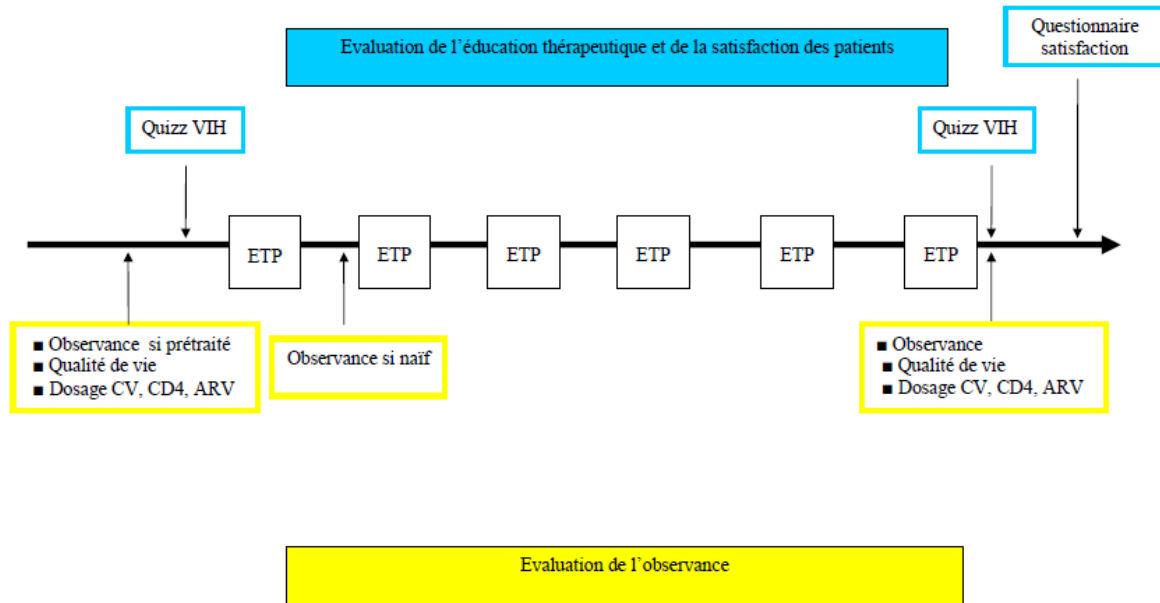
Les différents paramètres suivis pour évaluer les consultations d'ETP sont décrits dans la figure 11.



**Figure 11** : Paramètres évalués lors des consultations d'ETP en Maladies Infectieuses et Tropicales

Les données recueillies lors de cette évaluation ont été analysées à l'aide de l'utilitaire Excel® et du logiciel Coloroffline®.

De plus, lors de l'analyse de ces résultats, nous avons séparé les patients en deux groupes : naïfs et prétraités (figure 12).



**Figure 12** : Calendrier de l'évaluation du programme d'ETP

Comme le montre la figure 12, les questionnaires remplis par le patient lors de la première consultation d'ETP sont :

- le quizz VIH,
- l'auto-questionnaire « observance » (pour le patient prétraité lors de la première consultation et pour le patient naïf lors de la deuxième),
- le questionnaire de qualité de vie.

Lors de la dernière consultation, le patient reçoit :

- le questionnaire de satisfaction,
- le quizz VIH,
- l'auto-questionnaire « observance »,
- le questionnaire de qualité de vie.

Le dosage des CV et des CD4 a été effectué lors de la première, dernière consultation et quatre mois après (J0, JT et JT+ 4 mois).

## C- Résultats et discussion

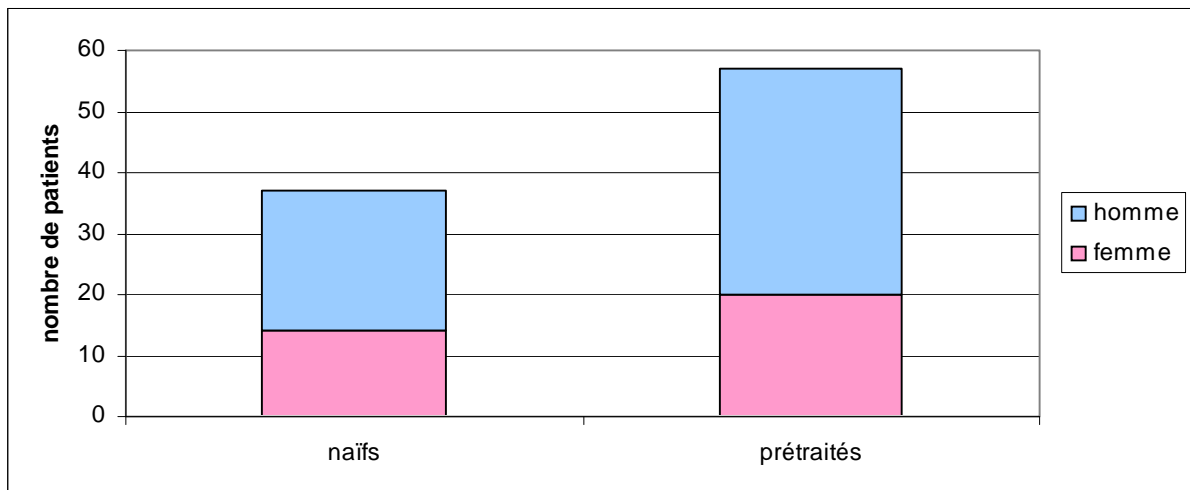
Dans un premier temps, nous avons recueilli les données démographiques et médicales présentes dans les dossiers patients. Ensuite, nous nous sommes intéressés à l'évaluation du programme d'ETP mis en place en envisageant aussi bien l'aspect quantitatif (charge virale, taux de CD4) que qualitatif (qualité de vie, observance, niveau de connaissances des patients et enquête de satisfaction).

### 1- Population étudiée

Les variables étudiées étaient : l'âge, le sexe, le mode de contamination, le stade de la maladie, la durée de la séropositivité, le temps passé sous traitement et le nombre total de traitements pris.

#### a- Sexe et âge de la population étudiée

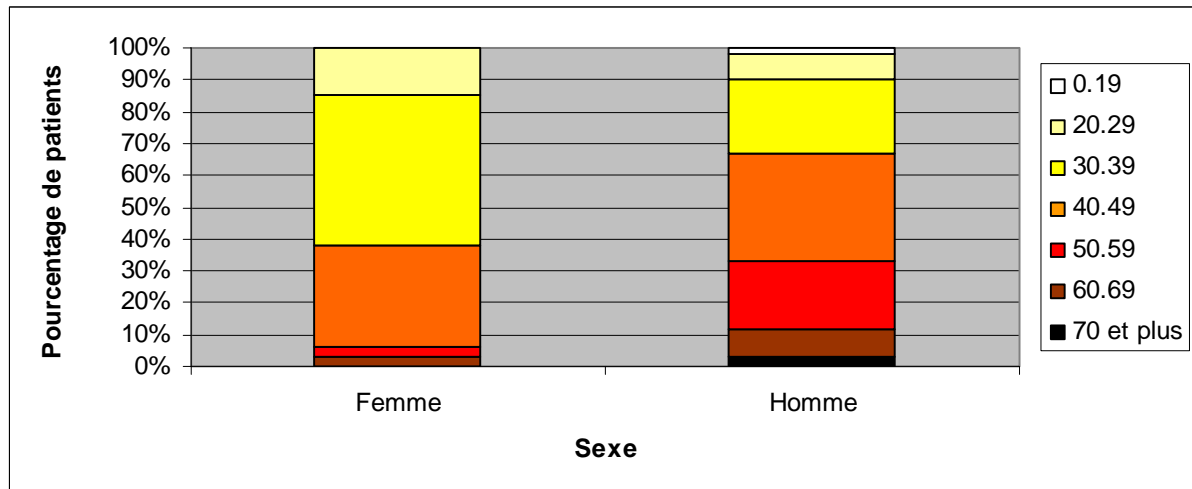
La population étudiée comportait 60 hommes et 34 femmes (figure 13). Le sexe ratio de la population participant au programme d'éducation thérapeutique était de 0,56 (34/60), et celui de la file active du service de MIT de Nancy en 2009 était, quant à lui, de 0,38 (209/547). La file active correspond au nombre de patients VIH ayant eu au moins une consultation ou une hospitalisation dans l'année.



**Figure 13** : Répartition de la population étudiée en fonction du sexe (homme / femme) et du profil (naïf / prétraité) (nombre de patients)

Le total des patients naïfs s'élevait à 37 et celui des prétraités à 57. La répartition entre les hommes et les femmes pour la population de naïfs était relativement homogène comparée à celle des prétraités (prédominance masculine).

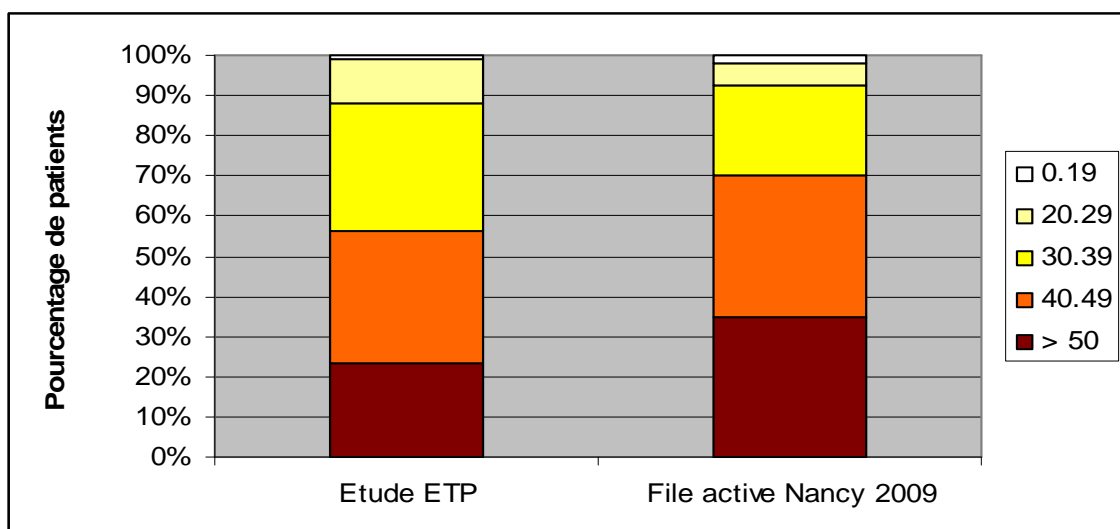
La figure 14 nous montre la répartition par tranches d'âge de la population participant à notre étude.



**Figure 14** : Répartition par tranches d'âge de la population étudiée (%)

Nous avons une nette prédominance de patients âgés de 30 à 49 ans (61/94). L'âge moyen était de 42 ans (extrêmes 15-77 ans). Les patients, âgés de plus de 50 ans, étaient principalement de sexe masculin. La population VIH masculine semblait donc plus âgée que la population VIH féminine.

La figure 15 permet de comparer nos résultats précédents avec les données de la file active du service de MIT de Nancy en 2009.



**Figure 15** : Répartition par tranches d'âge au sein de notre étude et de la file active du service de Maladies Infectieuses et Tropicales de Nancy (%)



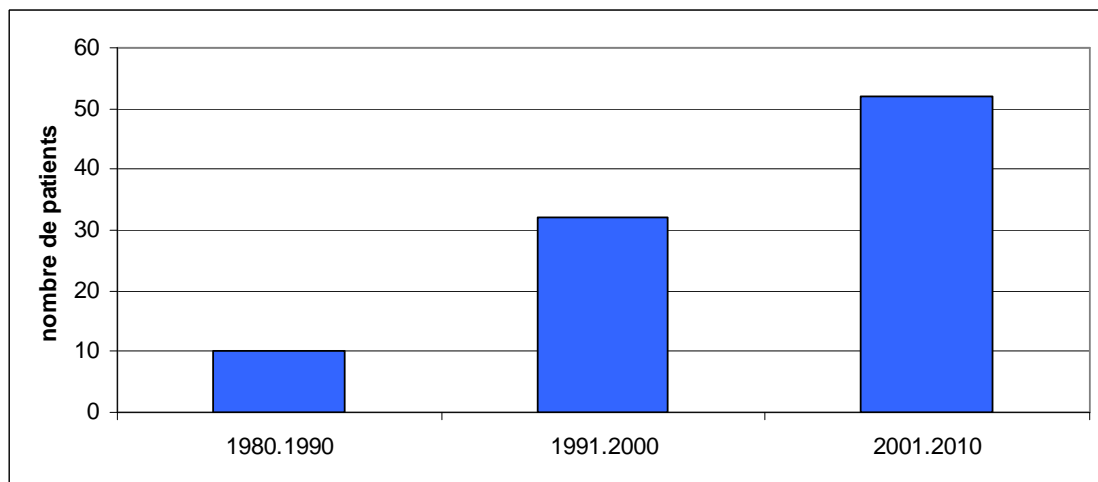
La file active était composée de 70 % de patients âgés de plus de 40 ans et notre population étudiée de 56 %. En d'autres termes, la proportion de patients âgés de 40 ans ou plus, semblait supérieure à celle de notre étude.

### **b- Histoire de la maladie de la population étudiée**

Nous avons envisagé l'ancienneté de la séropositivité, le mode de contamination et le stade de la maladie de la population étudiée [21].

#### Ancienneté de la séropositivité

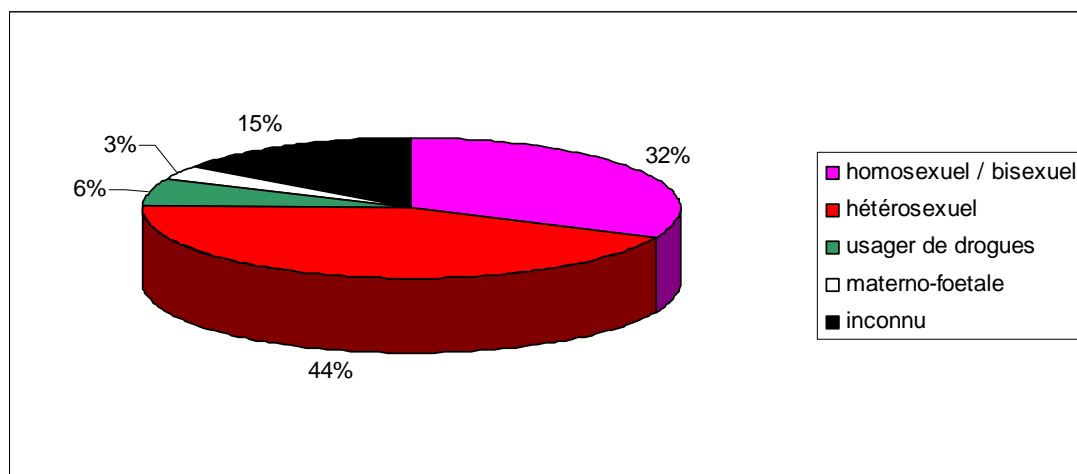
La moitié des patients recrutés dans cette étude ont été diagnostiqués séropositifs pour le VIH entre 2001 et 2010 (52/94) (figure 16).



**Figure 16** : Ancienneté de la séropositivité de la population étudiée (nombre de patients)

#### Mode de transmission

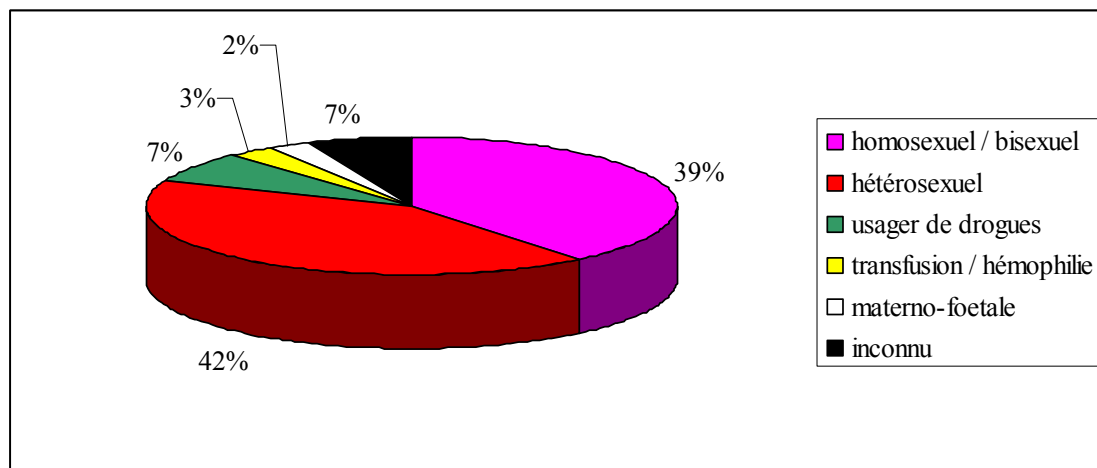
Les différents modes de contamination de la population participant au programme d'ETP sont décrits dans la figure 17.



**Figure 17** : Mode de contamination de la population étudiée (pourcentage de patients)

La contamination par voie sexuelle était majoritaire : hétérosexuel (44 %) et homosexuel / bisexuel (32 %). Trois patients, âgés de 15, 19 et 24 ans (les plus jeunes de la population), ont été contaminés par transmission materno-foetale.

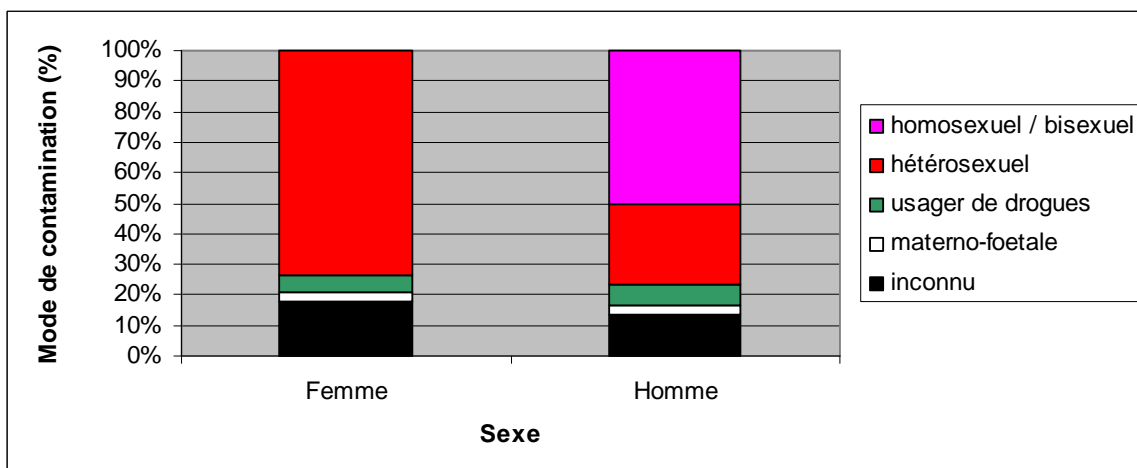
La figure 18 souligne les différents modes de contamination des 756 patients de la file active du service de MIT en 2009.



**Figure 18 :** Mode de contamination des patients de la file active du service de MIT de Nancy en 2009 (pourcentage de patients)

La répartition des modes de contamination hétérosexuel et homosexuel / bisexuel entre les données de la file active et celle de notre population, était sensiblement similaire. Le mode de contamination par transfusion n'a pas été retrouvé au sein de la population participant au programme d'ETP.

Ensuite, nous allons étudier les différents modes de contamination en fonction du sexe de la population étudiée (figure 19).



**Figure 19 :** Mode de contamination en fonction du sexe de la population étudiée (%)

### Stade CDC

La classification CDC (Center for Disease Control) d'Atlanta (1993) est résumée dans le tableau suivant.

**Tableau 4** : Classification CDC, 1993

<b>Nombre de CD4</b>	<b>Stade A</b> (asymptomatique ou primo-infection ou polyadénopathies)	<b>Stade B</b> (symptomatique, sans critères A ou C)	<b>Stade C</b> (SIDA)
> 500 par mm <sup>3</sup>	A1	B1	C1
200 à 500 par mm <sup>3</sup>	A2	B2	C2
< 200 par mm <sup>3</sup>	A3	B3	C3

Le tableau 5 nous montre les différents stades de l'infection par le VIH de la population participant au programme d'ETP.

**Tableau 5** : Stade de l'infection par le VIH de la population étudiée (nombre de patients)

<b>Stade</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>Total</b>
<b>1</b>	1	0	1	2
<b>2</b>	22	9	3	34
<b>3</b>	17	16	25	58
<b>Total</b>	40	25	29	94

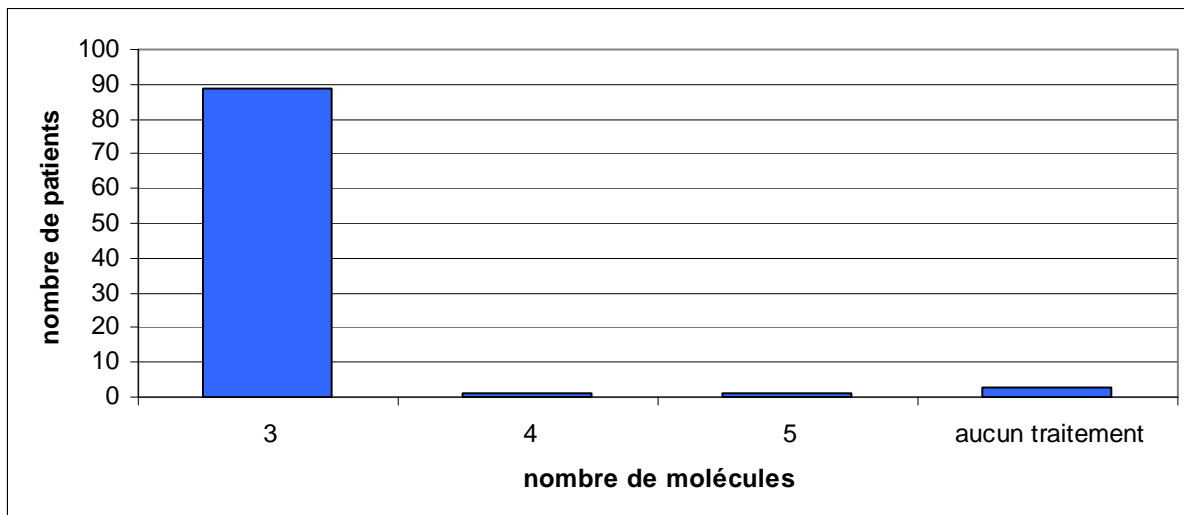
L'ensemble des stades de la maladie était présent dans notre population. Les stades A et 3 étaient les plus représentés. Un tiers de la population participant aux consultations d'ETP était au stade SIDA (29/94). Le pourcentage de personnes présentant un risque élevé d'infections opportunistes, c'est-à-dire avec un nadir CD4 < 200/mm<sup>3</sup> était de 62 % (58/94).

### **c- Traitement médicamenteux de la population étudiée**

Le nombre d'années de traitement, le type d'association et le nombre d'arrêt ou de changement de traitement ont été envisagés dans notre étude.

Le nombre d'années de traitement variait de 0 à 20 ans avec une moyenne de 7 ans.

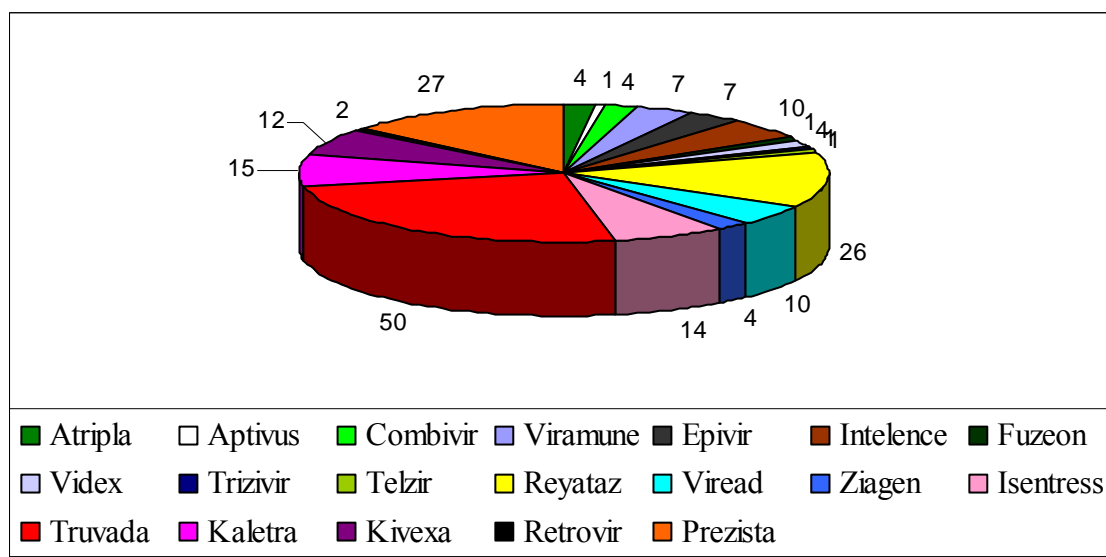
La répartition du nombre de molécules associées par patient au moment du programme d'ETP est mise en évidence sur la figure 20. Le Ritonavir (Norvir®) n'a pas été compté dans le nombre de molécules car il était utilisé comme booster.



**Figure 20** : Répartition du nombre de molécules associées par patient (nombre de patient)

La répartition des associations thérapeutiques a mis en évidence la nette prédominance des trithérapies (94 %), suivies par un très faible pourcentage de quadrithérapies (1 %) et pentathérapies (1 %). De plus, aucun traitement à ce jour n'avait été instauré pour trois patients (l'un était en cours de mise sous traitement et les deux autres avaient déménagé).

Nous allons détailler les spécialités prescrites dans la figure 21.



**Figure 21** : Nombre de patients et spécialités les plus fréquemment utilisées au sein de la population étudiée (nombre de spécialités prescrites)

Les associations médicamenteuses de 91 patients ont été analysées.

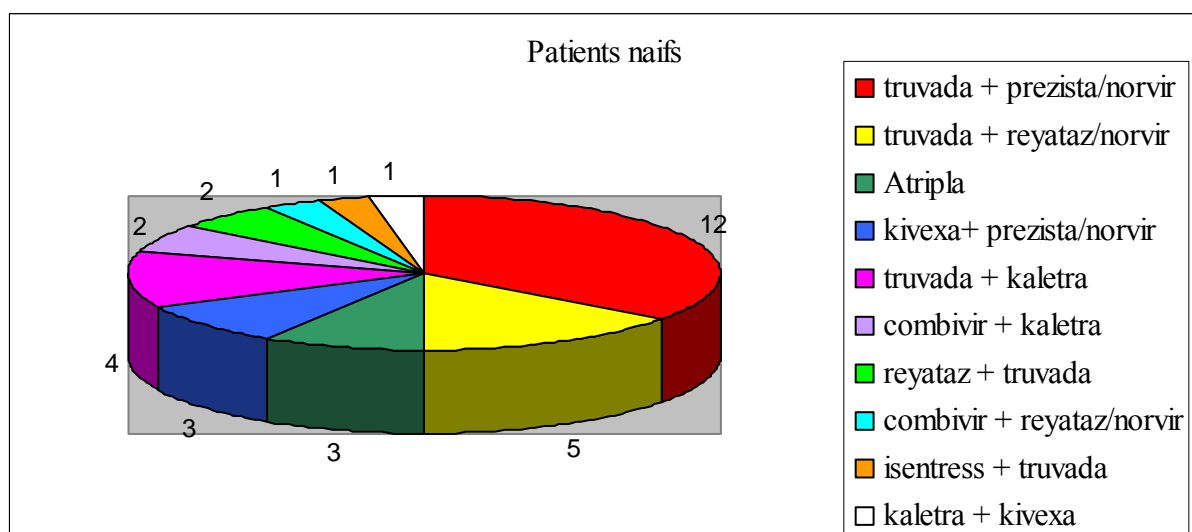
Parmi les INTI, le Truvada® était la spécialité la plus prescrite au sein de cette population, suivi par le Kivexa®. Le Truvada® a été retrouvée dans 50 associations médicamenteuses sur 91.

Parmi les INNTI, l'Intelence® (10/91) était plus souvent prescrit que le Viramune® (7/91).

Concernant les IP, le Reyataz® et le Prezista® étaient les spécialités les plus souvent prescrites.

L'inhibiteur de l'intégrase, l'Isentress® était prescrit chez 15 % des patients de notre étude (14/91).

La figure 22 nous montre les associations les plus fréquentes chez les patients naïfs.



**Figure 22** : Nombre de patients naïfs et leurs associations médicamenteuses

Pour les patients naïfs, la plupart des traitements associent deux INTI et un IP comme le préconisent les recommandations du rapport Yéni, 2008 [21]. L'association la plus prescrite se composait du Truvada®, Prezista® et Norvir®. L'inhibiteur de l'intégrase, l'Isentress® était retrouvé associé soit avec l'Epivir® et le Kaletra® ou alors avec le Truvada®.

La diversité des combinaisons d'ARV était plus importante chez les patients prétraités. Pour 57 patients prétraités, nous avons retrouvé au total 30 associations différentes. En effet, les traitements sont adaptés en fonction de la présence de mutations, d'éventuels effets indésirables, d'interactions médicamenteuses ...

Les associations principales étaient :

- Truvada® + Reyataz® : 10 patients (dont 5 patients avaient en plus du Norvir®),

- Truvada® + Kaletra® : 5 patients,
- Truvada® + Prezista®/Norvir® : 5 patients,
- Truvada® + Viramune® : 4 patients.

Le nombre de modifications de traitement au sein de cette population (arrêt ou changement de traitement) était en moyenne de 5.

## 2- Critères quantitatifs d'activité

De début octobre 2008 à fin août 2010, 299 consultations d'ETP ont été effectuées (247 consultations au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales et 52 consultations téléphoniques) pour 94 patients. Le nombre moyen de consultations par patient était de 3 (tableau 6).

**Tableau 6 :** Critères quantitatifs de l'activité d'éducation thérapeutique au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales entre octobre 2008 et août 2010.

	<b>2008</b> (01/10/2008-31/12/2008)	<b>2009</b>	<b>2010</b> (01/01/2010-31/08/2010)
<b>Nombre de consultations</b>	25	123	151
<b>Nombre de patients</b>	13	44	37
<b>Nombre de consultations / patient</b>	2	3	4

Entre 2008 et 2010, le nombre de consultations par mois n'a cessé d'augmenter avec :

- en 2008 : environ 8 consultations / mois,
- en 2009 : environ 10 consultations / mois,
- en 2010 : environ 19 consultations / mois.

De plus, le nombre de consultations par patient est passé de 2 en 2008 à 4 en 2010. La moyenne du nombre de consultations par patients est identique pour les patients naïfs et prétraités (environ 3 consultations par patient).

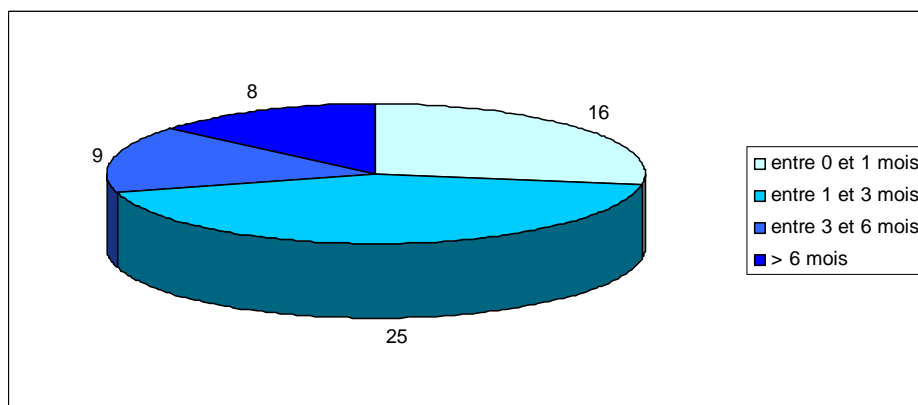
La figure 23 schématise le délai moyen entre J0 (première consultation) et JT (dernière consultation) pour l'ensemble des patients. Au total, 58 patients ont eu au moins deux consultations, c'est-à-dire un J0 et un JT et 36 patients ont eu un J0 seul.

Pourquoi ces 36 patients n'ont eu qu'un seul J0 ?

- 11 patients sont actuellement en cours de programme d'ETP,
- 2 sont perdus de vue,
- 1 a refusé de poursuivre les séances,
- 1 a déménagé et a quitté la région, il est désormais suivi ailleurs,
- 21 pour lesquels aucune raison n'a été retrouvée dans le dossier.

Les patients, n'ayant bénéficié que d'une seule consultation d'ETP, avaient surtout été vus en consultation avant l'année 2010 (24 patients). La mise en place progressive du programme expliquerait peut-être ce résultat.

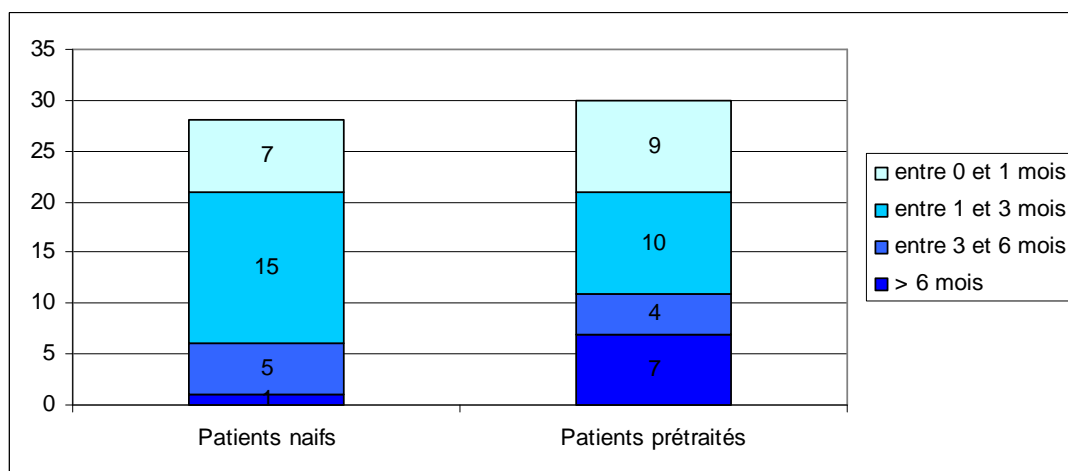
Les consultations d'ETP étaient proposées par le médecin référent du patient. Le nombre de refus d'entrée dans le programme, d'après les médecins, était extrêmement faible (environ 2 patients / prescripteur). Les raisons de ces refus étaient le manque de disponibilité et d'envie des patients.



**Figure 23:** Répartition du nombre de patients en fonction du délai moyen entre J0 et JT (nombre de patient)

Pour environ 70 % des patients, le délai moyen entre J0 et JT était inférieur à 3 mois (25 patients ont un délai entre J0 et JT de 1 à 3 mois et 16 patients entre 0 et 1 mois). Les valeurs extrêmes retrouvées étaient environ de 1 an (maximum) et de 9 jours (minimum).

La figure 24 représente la répartition du nombre de patients en fonction du délai moyen entre J0 et JT et en fonction du profil malade.



**Figure 24** : Répartition du nombre de patients en fonction du délai moyen entre J0 et JT et en fonction du profil (nombre de patients)

Le JT des patients naïfs était dans la moitié des cas compris entre 1 et 3 mois. Les patients ayant leur dernière consultation 6 mois après le J0 correspondaient dans la majorité des cas à des patients prétraités.

### 3- Evaluation de l'observance

#### a- Auto-questionnaire patient

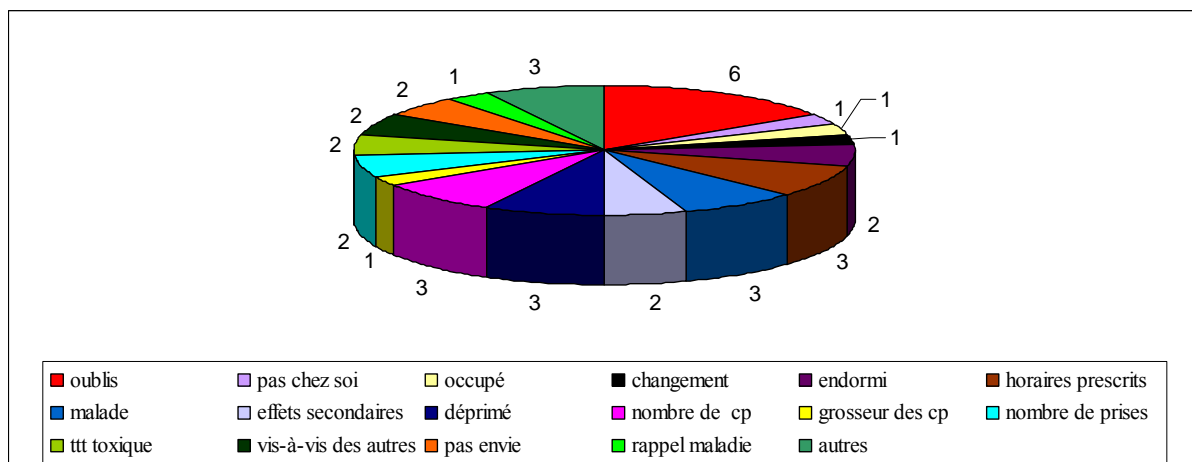
Au total, 22 auto-questionnaires (11 questionnaires à J0 et 11 à JT) ont été remplis par les patients entre début janvier 2010 et fin août 2010.

La moyenne des résultats de l'échelle visuelle était de 7,4/10 à J0 et de 9,8/10 à JT, soit une augmentation de 2,4 points sur l'échelle.

Un seul patient a déclaré avoir oublié son traitement le jour précédent. D'après le calcul du score d'observance, 1 seul patient était donc mal observant.

Les causes de non-observance mise en évidence sont représentées sur la figure 25. Certains patients déclaraient plusieurs causes sur un même questionnaire. Il était impossible de comparer les causes recueillies à J0 et JT (3 questionnaires mentionnaient des causes à J0 et 4 à JT) car la question était parfois incomprise par les patients. En effet, ces derniers notaient d'un côté sur l'échelle visuelle une valeur égale à 10 et de l'autre cochaient des causes de non-observance ! Cette incohérence nécessite donc de préciser la question en la reformulant, par exemple, de cette façon : « *Depuis votre dernière consultation, s'il vous est arrivé de ne pas prendre correctement votre traitement, précisez pourquoi ?* ».





**Figure 25** : Fréquence des causes de non-observance (nombre de patients)

L'ensemble des questionnaires remplis mettait en évidence 38 causes de non observance.

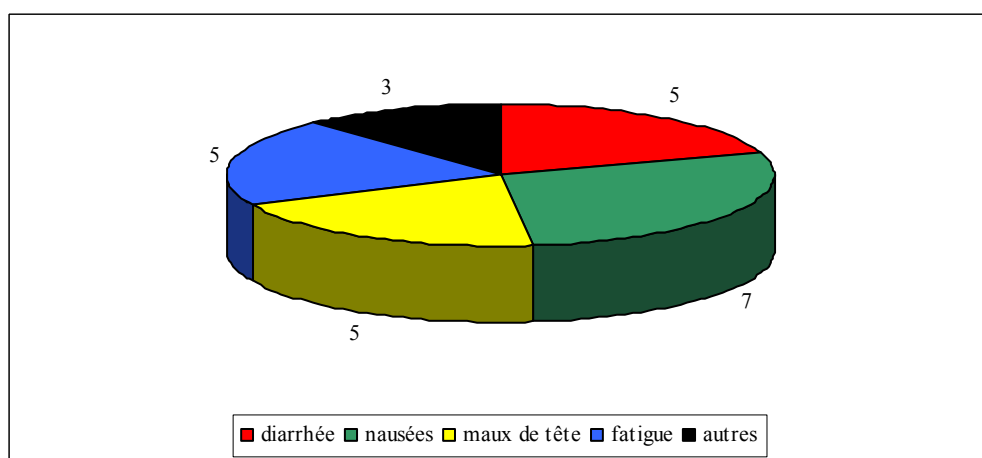
Les causes de non-observance les plus fréquentes étaient : les oublis, le nombre important de comprimés, les horaires de prises, le patient malade ou encore la dépression.

L'item « autres » correspondait à la peur du patient de devenir « dépendant » au traitement, la contrainte de prise pendant les repas à horaires réguliers et la rupture de stock de médicaments.

Les réponses aux questionnaires avaient permis de discuter avec les patients lors des séances d'ETP pour corriger ces problèmes mis en évidence.

L'inconvénient majeur de ce questionnaire était le côté subjectif et le risque d'une surévaluation du niveau d'observance car ils étaient remplis par les patients eux mêmes.

Dans un deuxième temps, nous nous sommes attachés, dans ce questionnaire, aux effets indésirables (figure 26)



**Figure 26** : Fréquence des effets indésirables (nombre d'effets indésirables signalés)

La distribution des effets indésirables, pour les patients ayant répondu à cette question, était relativement homogène avec une légère prédominance pour les nausées et vomissements.

Le tableau 7 décrit les associations médicamenteuses des patients ayant présentés des effets indésirables. Il y a eu deux modifications de traitement suite aux effets indésirables (changement Truvada® + Viramune® par Truvada® + Prezista® / Norvir® pour cause de toxicité hépatique et changement Kivexa® + Prezista® / Norvir® par Truvada® + Prezista® / Norvir® à cause d'éruptions cutanées).

La prise en charge précoce de ces effets indésirables est un critère permettant de maintenir une bonne observance. Ainsi, le prurit a été traité par des antihistaminiques, les maux de tête par des antalgiques de palier 1, les vomissements par des anti-émétiques...

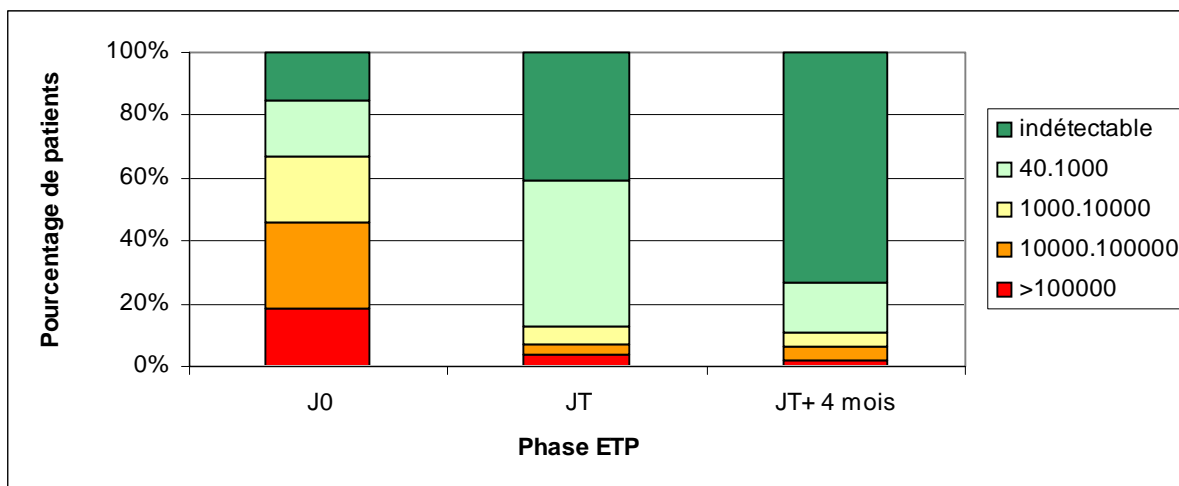
**Tableau 7** : Les associations médicamenteuses des patients ayant présentés des effets indésirables (nombre d'effets indésirables signalés)

<b>Association</b>	<b>diarrhée</b>	<b>nausées</b>	<b>Maux de tête</b>	<b>fatigue</b>	<b>autres</b>
Truvada® + Prezista®/Norvir®	1	1	2	1	Peau sèche
Epivir® + Videx® + Isentress®	1	1			Peau sèche, cauchemars, prurit
Kivexa® + Reyataz® / Norvir®		1			
Viread® + Kaletra® +Retrovir®	1	1	1	1	
Kivexa® + Prezista® / Norvir®	1	1	1		prurit
Isentress® + Truvada®	1	1	1	2	
Truvada® + Reyataz® /Norvir®				1	
Intelence + Viread + Kaletra		1			

### **b- Charge virale**

#### **► Evolution générale de la CV (copies/mL) à J0, JT et JT+ 4 mois pour la population étudiée**

L'évolution de la CV en fonction de la phase d'ETP est représentée sur la figure 27.



**Figure 27** : Evolution de la CV (copies/mL) à J0 (n=94 patients), JT (n=58) et JT+4 mois (n=45) (%).

Le nombre de patients en fonction de la période varie. Les causes ont été répertoriées au niveau du tableau 8.

**Tableau 8** : Nombre de patients en fonction de la période étudiée

Période	Nombre de CV analysées	Explications
<b>J0</b>	94	Notre population de départ se composait de 94 patients.
<b>JT</b>	58	58 patients ont eu un J0 et un JT.
<b>JT+ 4 mois</b> *	45	Le nombre de patients entre J0 et JT+4 mois est différent car : <ul style="list-style-type: none"> <li>- 11 patients suivent toujours le programme d'ETP,</li> <li>- 25 patients ont eu leur dernière consultation d'ETP après le 01/05/2010,</li> <li>- 3 patients ont déménagé,</li> <li>- 10 patients pour lesquels la mesure n'a pas été retrouvée dans le dossier médical (car aucune consultation médicale n'a eu lieu depuis JT)</li> </ul>

\* Pour les patients ayant eu une seule consultation d'ETP, nous avons recherché la CV 4 mois après leur J0.

A J0, les CV étaient relativement homogènes (15 % CV indétectable, 17 % entre 40 et 1000, 20 % entre 1000 et 10000, 26 % entre 10000 et 100000 et 18 % > 100000 copies/mL). Les patients ayant une charge virale indétectable à J0 ont été vus en consultations d'ETP car ils changeaient de traitement (à cause d'effets indésirables).

A JT, la majorité des patients avaient une CV indétectable ou comprise entre 40 et 1000 (88 %).

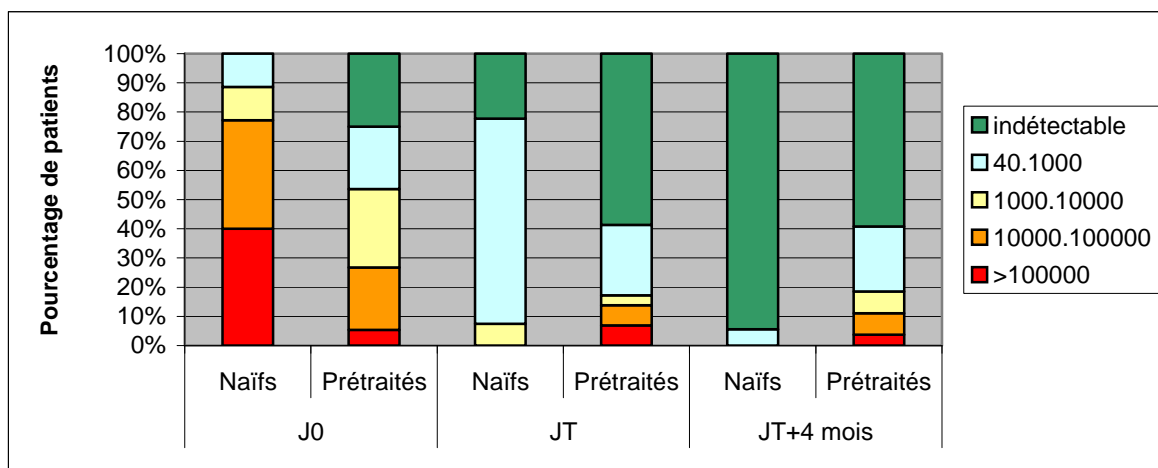
A JT+ 4 mois, 33 patients sur 45 avaient une CV VIH plasmatique indétectable (73 %).

Il y avait donc une dynamique positive mise en place par le programme d'ETP se poursuivant malgré l'arrêt des consultations.

Pour comparer la période J0 et JT, nous avons calculé la différence (delta) entre la valeur de la CV VIH plasmatique (log) à J0 et JT pour chaque patient. La moyenne de ces différents deltas était égale à 1,6 log entre J0 et JT. Le delta maximum correspondait à -3,84 log et le minimum à + 2,23 log.

► **Evolution de la CV (log) en fonction des profils de patients à J0, JT et JT+4 mois**

Nous avons ensuite étudié l'évolution de la CV plasmatique en fonction des deux profils de patients (figure 28).



**Figure 28** : Evolution de la CV (copies/mL) à J0 (n=94 patients), JT (n=58) et JT+4 mois (n=45) en fonction des profils de patient (naïfs ou prétraités) (%)

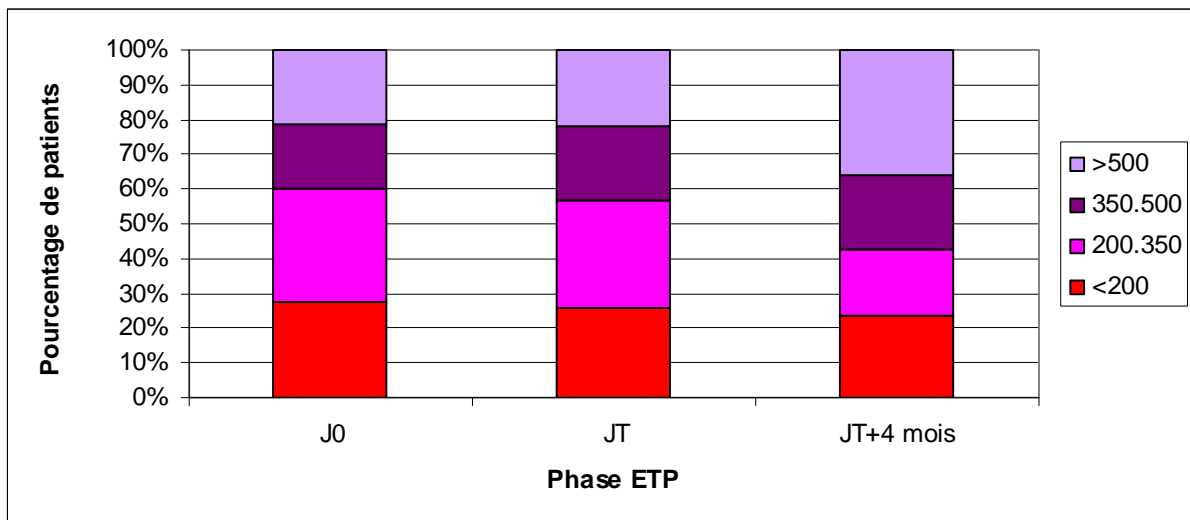
A J0, on observait des CV VIH plasmatiques indétectables, comme attendu, chez les patients prétraités. A JT+4 mois, 94 % des patients naïfs et 60 % des prétraités avaient une CV VIH

plasmatique indétectable. Il était important de noter que les patients naïfs présentaient à J0 des CV VIH plasmatiques plus élevées que les patients prétraités.

### c- Taux de lymphocytes CD4

#### ► Evolution générale du taux de lymphocytes CD4 pour la population étudiée

La figure 29 représente l'évolution du taux de CD4 à J0, JT et JT + 4 mois de la population étudiée.



**Figure 29** : Evolution des CD4 (valeur absolue/mm<sup>3</sup>) à J0 (n=94 patients), JT (n=58) et JT+ 4 mois (n=45) pour la population étudiée (%)

Le pourcentage de patients ayant un taux de CD4 < 200/mm<sup>3</sup> était de 27 % à J0 et 26 % à JT. Le nombre de patients ayant un taux de CD4 > 500/mm<sup>3</sup> avait tendance à augmenter à JT+4 mois.

Nous avons calculé la moyenne des deltas entre J0-JT et J0-JT+4 mois pour l'ensemble des patients.

Entre J0 et JT, les CD4 augmentaient en moyenne de 82 lymphocytes CD4/mm<sup>3</sup> (delta minimum : - 161 CD4/mm<sup>3</sup> et maximum : + 368 CD4/mm<sup>3</sup>).

En moyenne, les lymphocytes CD4 augmentaient de 134/mm<sup>3</sup> entre J0 et JT+4 mois (delta minimum : - 166 CD4/mm<sup>3</sup> et maximum : + 665 CD4/mm<sup>3</sup>).

Les CD4 remontent moins rapidement en comparaison à la diminution de la CV. Les effets bénéfiques du traitement sur les CD4 sont des conséquences indirectes de l'action antivirale.

► **Evolution du taux de CD4 (valeur absolue/mm<sup>3</sup>) en fonction des profils de patients à J0, JT et JT + 4 mois**

Nous avons calculé les deltas des CD4 entre J0-JT et J0-JT+ 4 mois pour chaque patient naïf et prétraité puis nous avons effectué une moyenne de ces résultats (tableau 9).

**Tableau 9** : Moyenne des deltas des CD4 en fonction du profil patient et de la phase d'ETP

<b>Profil</b>	<b>Moyenne des deltas des CD4 entre J0 et JT</b>	<b>Moyenne des deltas des CD4 entre J0 et JT+4 mois</b>
<b>Naïf</b>	+ 124 CD4/mm <sup>3</sup> ■ valeur max : + 368/mm <sup>3</sup> ■ valeur min : - 29/mm <sup>3</sup>	+ 173 CD4/mm <sup>3</sup> ■ valeur max : + 377/mm <sup>3</sup> ■ valeur min : + 3/mm <sup>3</sup>
<b>Prétraité</b>	+ 37 CD4/mm <sup>3</sup> ■ valeur max : + 322/mm <sup>3</sup> ■ valeur min : - 161/mm <sup>3</sup>	+ 110 CD4/mm <sup>3</sup> ■ valeur max : + 665/mm <sup>3</sup> ■ valeur min : - 166/mm <sup>3</sup>

L'augmentation du taux de CD4 des patients naïfs entre J0 et JT ou JT+4 mois était supérieure à celle observée pour les patients prétraités.

#### **4- Evaluation qualitative du programme**

Le nombre de questionnaires recueillis entre J0 et JT est variable. Les raisons pour lesquelles le nombre de questionnaires attendus était inférieur au nombre de questionnaires obtenus sont :

- l'évaluation qualitative a commencé à partir de janvier 2010,
- 11 patients sont actuellement toujours en cours de programme d'ETP sur 37 patients au total vus en 2010,
- les difficultés de compréhension des questionnaires par certains patients (niveau d'études, langue utilisée),
- les difficultés d'organisation concernant le recueil des questionnaires (manque de temps pour donner le questionnaire, oublis ou encore JT pas toujours établi par l'équipe d'ETP...).

## a- Evaluation des connaissances (quizz VIH)

### ► Evaluation des connaissances générales

Le nombre total de quizz VIH recueillis s'élevait à 31. La moyenne générale des 31 résultats pour l'ensemble des patients ayant répondu aux questionnaires était de 13/20. Les informations concernant la « prévention, transmission » semblaient mieux maîtrisées par les patients (moyenne de 16/20), par rapport aux informations sur le « traitement » (14/20) et la « maladie » (9/20). La médiatisation avec les campagnes menées contre le SIDA, l'accessibilité et la facilité de compréhension des données concernant la transmission du virus explique peut-être ces résultats.

### ► Evaluation des connaissances en fonction des phases de l'ETP : J0 et JT

Nous avons détaillé les résultats en fonction de la phase d'ETP, c'est-à-dire J0 ou JT (tableau 10).

**Tableau 10** : Moyenne des résultats (note/20) des patients ayant répondu au quizz à J0 et JT

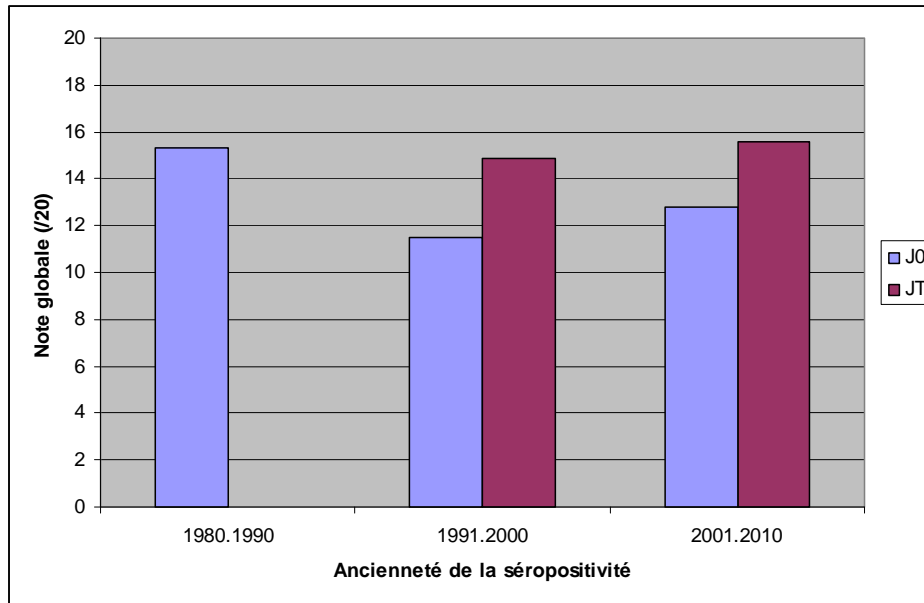
	<b>J0</b>	<b>JT</b>	<b>Delta score (JT-J0) (nombre de points)</b>
<b>Score global (note/20)</b>	12,4	15,3	+ 2,9
<b>Thème « prévention, transmission » (note/20)</b>	16	16,3	+ 0,3
<b>Thème « traitement » (note/20)</b>	13	15	+ 2
<b>Thème « maladie » (note/20)</b>	7,6	14	+ 6,4

On observait une amélioration des résultats de la note globale grâce à l'acquisition de connaissances concernant essentiellement les thèmes « traitement » et « maladie ». Le delta du thème « prévention, transmission », très faible, était certainement attribuable au niveau élevé des résultats à J0 (note de 16/20 à J0). Certaines réponses, en particulier sur la transmission materno-fœtale, étaient le plus souvent correctes chez les femmes et incorrectes chez les hommes.

Au final, ce questionnaire a été un bon moyen pour évaluer l'impact des séances d'éducation sur les compétences acquises.

► **Evaluation des connaissances en fonction de l'ancienneté du diagnostic**

Les moyennes des notes en fonction de la phase d'ETP ont été comparées entre elles en fonction de l'année de la découverte de la séropositivité (figure 30).



**Figure 30:** Moyenne des notes globales (note/20) au quizz en fonction de la phase d'ETP et de l'ancienneté de la séropositivité

Le tableau 11 détaille le nombre de patients ayant répondu au quizz en fonction de l'ancienneté de leur séropositivité.

**Tableau 11 :** Nombre de patients ayant répondu au quizz à J0 et JT en fonction de leur profil

Ancienneté de la séropositivité	Nombre de patients à J0	Nombre de patients à JT
1980.1990	1	0
1991.2000	9	3
2001.2010	12	6

Le delta de la moyenne du quizz entre J0 et JT était supérieur pour les patients ayant découvert leur séropositivité entre 1991 et 2000 (delta = 3,4 points) par rapport à ceux entre 2001 et 2010 (delta = 2,8 points). On remarque donc que les patients séropositifs, même depuis longue date, ont toujours besoin d'acquérir des connaissances concernant la prévention, la maladie et le traitement.



### **b- Evaluation générale de la qualité de vie (Echelle de DUKE)**

Le nombre de questionnaires remplis par les patients était de 31 (20 questionnaires à J0 et 11 questionnaires à JT). Les moyennes des scores du questionnaire concernant la qualité de vie sont présentées dans le tableau 12.

**Tableau 12** : Moyenne des scores de l'échelle de Duke à J0 et JT

	<b>J0 (n=20)</b>	<b>JT (n=11)</b>	<b>Delta score (JT-J0)</b>
<b>Score de santé physique (%)</b>	63	85	+ 22 %
<b>Score de santé mentale (%)</b>	63	84	+ 21 %
<b>Score de santé sociale (%)</b>	64	72	+ 8 %
<b>Score de santé générale (%)</b>	67	80	+ 13 %
<b>Score de santé perçue (%)</b>	53	68	+ 16 %
<b>Score d'estime de soi (%)</b>	70	86	+ 16 %
<b>Score d'anxiété (%)</b>	36	17	- 19 %
<b>Score de dépression (%)</b>	34	15	- 19 %
<b>Score de douleur (%)</b>	40	14	- 26 %
<b>Score d'incapacité (%)</b>	19	0	- 19 %

Tous les scores de santé augmentaient entre J0 et JT. La diminution du score de douleur entre J0 et JT était la plus importante (- 26 %), suivi par l'amélioration du score de santé physique avec (+ 22 %). De même, les scores d'anxiété, de dépression et d'incapacité étaient eux aussi en nette régression de 19 %.

En pratique, après la mise en place ou la modification d'un traitement, les patients décrivent souvent une diminution de leur état de fatigue.

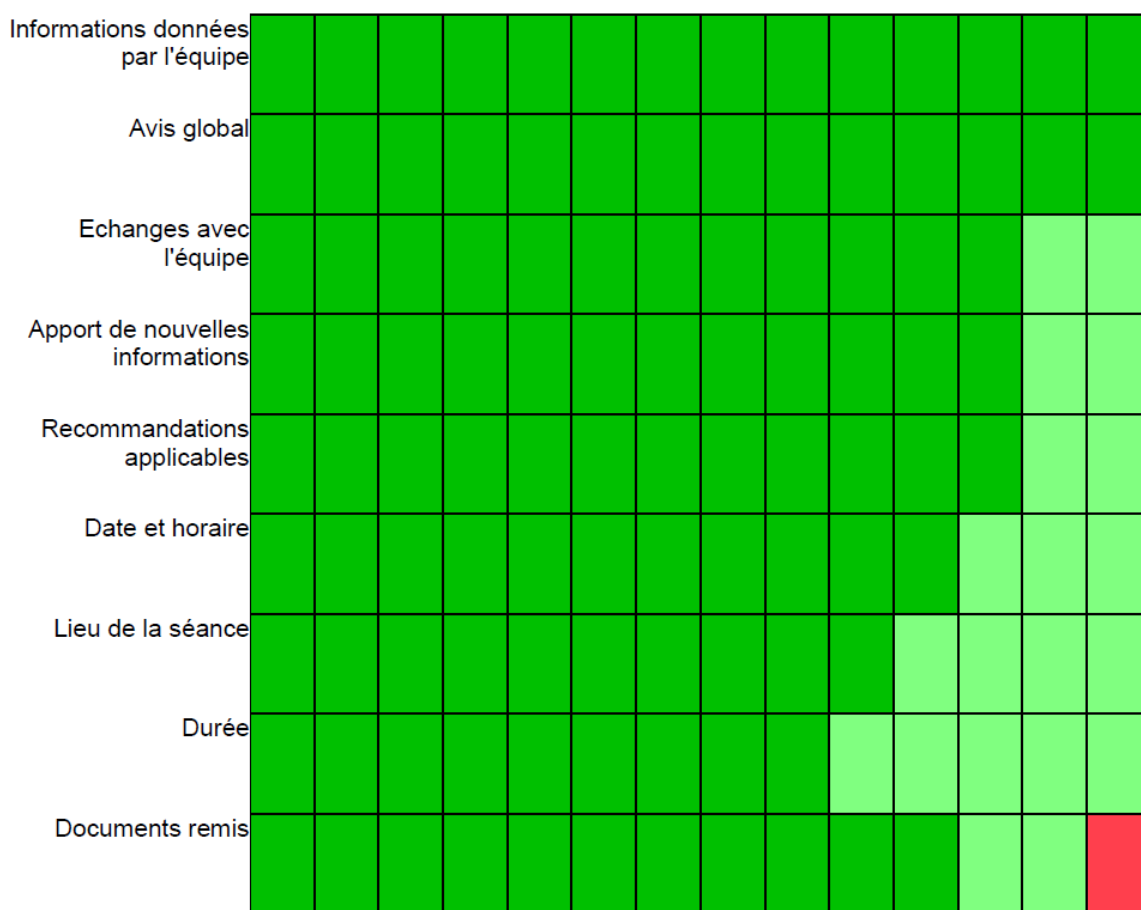
La prise en charge thérapeutique associée à l'ETP agit donc sur la « santé physique » mais aussi sur la « santé morale », d'où l'intérêt d'associer médecins, infirmières, mais aussi psychologue et psychiatre.

### c- Evaluation de la satisfaction

Dans un premier temps, nous avons évalué la satisfaction des patients à l'aide du questionnaire précédemment décrit (Annexe 12). Dans un second temps, nous avons recueilli le ressenti des différents intervenants par rapport à l'activité d'éducation thérapeutique.

#### ► Point de vue des patients

Au total, 14 questionnaires de satisfaction ont été remplis par les patients lors de la dernière consultation d'ETP. Ces questionnaires ont été analysés à l'aide du logiciel Coloroffline® (figure 31).



**Figure 31** : Matrice par items de la satisfaction des patients (n=14)

Cette matrice mettait en évidence une satisfaction globale des patients vis-à-vis des différents paramètres des consultations d'ETP.

Elle montrait que la majorité des patients étaient très satisfaits par l'ensemble des items proposés.

Les points positifs soulignés par les patients étaient :

- l'apport d'information claire et précise,
- le dialogue / soutien / confiance,
- la disponibilité / amabilité / accessibilité du personnel soignant,
- une meilleure perception par les patients de l'importance de la prise quotidienne des ARV,
- les conseils appropriés.

Le seul point négatif souligné par un patient a été la durée de la séance (« un peu longue »).

### ► Point de vue des intervenants

Un entretien avec chaque protagoniste ayant participé à l'ETP a été effectué en août 2010. Au total, 9 intervenants ont répondu aux questions suivantes. Nous avons interrogé 3 infirmières, 2 médecins, 1 pharmacien et 3 internes en Pharmacie. Nous aborderons séparément les différentes réponses aux items proposés.

#### - **Item 1** : les points positifs du programme d'ETP

Ce travail pluridisciplinaire, centré autour du patient, est enrichissant pour le pharmacien et les infirmières car il s'effectue en collaboration avec une équipe dynamique au sein d'un service de soins.

De plus, les connaissances des différents acteurs sont complémentaires et permettent un échange constructif au sein de l'équipe.

Les professionnels investis dans l'ETP voient les résultats positifs obtenus par les patients au fur et à mesure des consultations (amélioration des connaissances, amélioration de l'observance, de la qualité de vie pour la majorité des patients). Le programme d'ETP aide le patient dans l'annonce et l'acceptation de la maladie et des traitements. Un médecin souligne le fait que le temps permettant d'expliquer au patient sa maladie et ses traitements (environ une heure à la première consultation d'ETP) est supérieur à celui accordé au patient lors d'une consultation médicale (lien privilégié entre le patient et le binôme IDE/pharmacien).

Les différents intervenants soulignent aussi l'intérêt d'utiliser d'une part, le quizz pour établir le diagnostic éducatif et d'autre part, des supports variés adaptés au niveau de compréhension des patients.

**- Item 2 :** les points négatifs du programme d'ETP

Au début, il y avait des redites entre la consultation médicale et la consultation d'ETP, et certains patients se lassaient. Ceci a été pris en compte par une meilleure collaboration entre les différents intervenants.

Les difficultés d'organisation concernant la distribution des questionnaires a été soulignées par trois intervenants. Les raisons étaient les oublis et l'impossibilité de programmer la dernière consultation d'ETP de façon précise pour distribuer nos questionnaires. En effet, à chaque consultation nous réévaluons s'il est nécessaire de continuer le programme d'ETP.

**- Item 3 :** les suggestions pour améliorer les consultations d'ETP

Tout d'abord, cinq intervenants sur huit aimeraient augmenter le nombre de réunions, permettant de discuter des différents patients avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire (infirmières, médecins, pharmaciens, assistantes sociales et psychologues).

Ensuite, certaines infirmières aimeraient une amélioration de l'organisation des séances pour ne pas empiéter sur les autres activités. Actuellement, trois personnes pensent que deux demi-journées par semaine ne semblent pas suffisantes. Ce nombre sera à réévaluer en fonction du nombre de patients à voir dans les mois à venir. A partir d'octobre 2010, un changement sera déjà effectué concernant l'organisation des séances : les consultations auront lieu le mardi matin au lieu du mardi après-midi. En effet, certains patients, convoqués à l'hôpital de jour le matin, n'avaient pas envie d'attendre l'après-midi pour la consultation d'ETP.

De plus, un intervenant trouve que parfois les patients se « lassent » des consultations et il suggérait de définir de façon plus précise avec les médecins la date de fin du programme.

Une autre suggestion était peut-être de mieux structurer par la suite le déroulement de l'ensemble du programme thérapeutique au vu des résultats apportés par l'évaluation.

D'un côté, certains protagonistes trouvent intéressant le fait d'utiliser différents supports de travail en fonction du patient, alors qu'une personne préférerait une diminution du nombre de ces documents.

Enfin, le suivi par la même équipe d'ETP pour un patient donné a été souligné par deux membres de l'équipe.

**- Item 4 :** intérêt global porté à l'activité d'ETP (note de 1 à 10)

La moyenne des différentes notes était de 9,25 / 10 (note maximale : 10/10 et minimale : 8/10). L'ensemble des intervenants étaient totalement satisfaits par le programme d'éducation thérapeutique.

- **Item 5** : Le nombre d'intervenants est-il suffisant par rapport à l'activité ?

Actuellement, le nombre d'intervenants semble suffisant pour certains acteurs (4/8) et insuffisants pour d'autres par rapport à l'activité. En effet, si le nombre de patients augmente, il faudra réorganiser l'activité d'ETP. Il est actuellement impossible d'augmenter le nombre de plages horaires car il n'y a pas de temps médecin, infirmier ou pharmacien dédié spécifiquement à l'ETP.

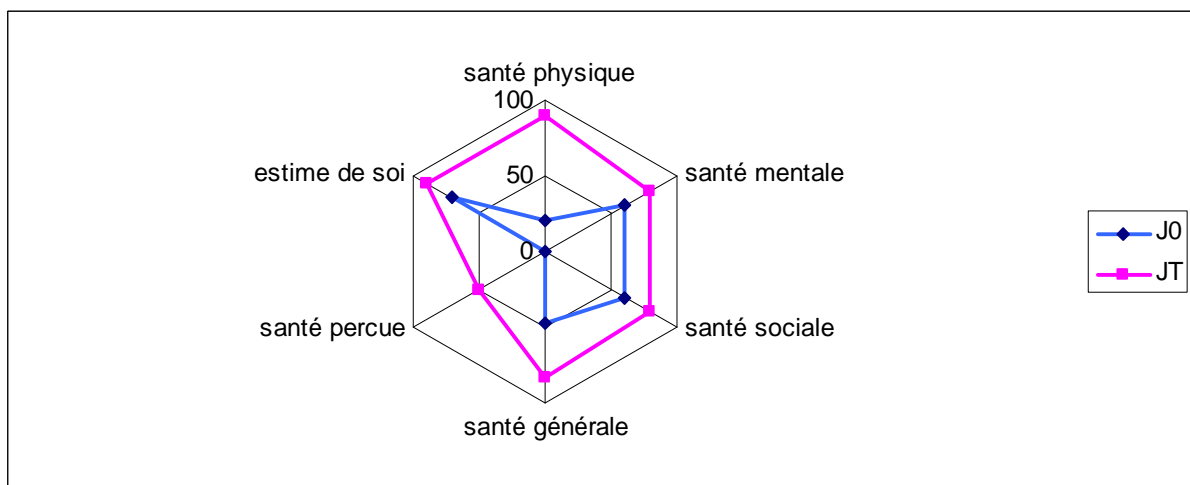
## 5- Cas cliniques

### ► Cas 1 : patient naïf

Une femme de 42 ans, dont la séropositivité a été découverte en 2007 (mode de contamination inconnu), vient en consultation d'ETP en Février 2010 pour une initiation de traitement. Elle débute un traitement par Kivexa®, Prezista® et Norvir®. A la deuxième consultation, une semaine après, la patiente se plaint d'effets indésirables (éruption cutanée, nausées, maux de tête), conduisant le médecin à changer de traitement (Truvada®, Norvir® et Prezista®). Deux mois plus tard, la patiente revient pour son JT, elle se sent beaucoup mieux (au total 3 séances d'ETP).

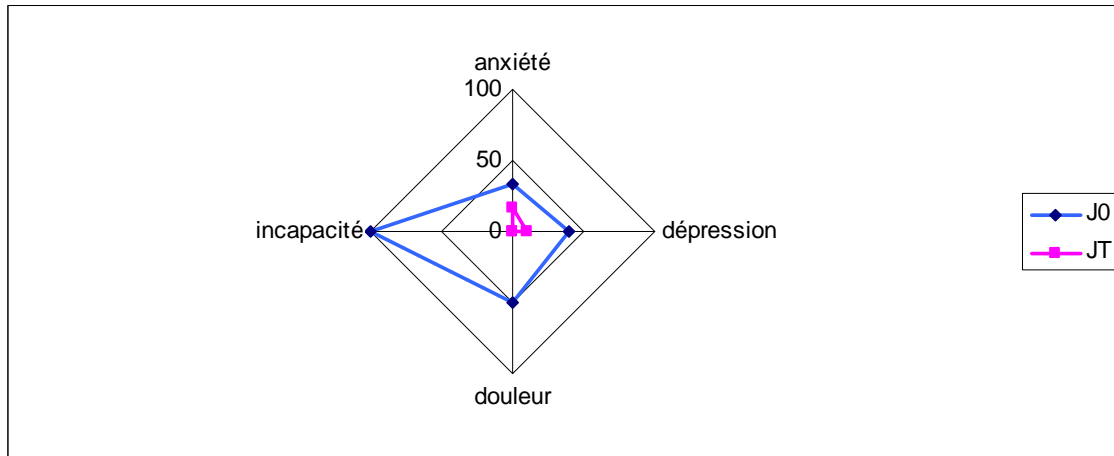
Les différents questionnaires remplis par la patiente au cours de ses consultations d'ETP ont été analysés.

Dans un premier temps, les figures 32 et 33 représentent l'évolution des résultats du questionnaire de qualité de vie à J0 et JT selon un mode de représentation visuel.



**Figure 32** : Score de santé positive pour la patiente 1 à J0 et JT (score/100)

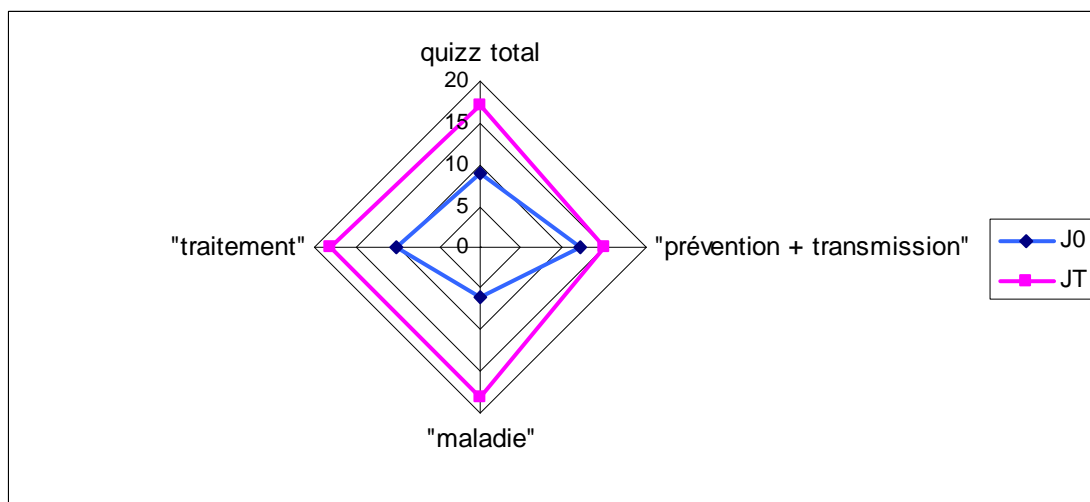
Entre J0 et JT, on observe une nette amélioration de l'ensemble des scores de santé. Le delta du score de santé physique était de + 70 %, santé perçue + 50 %, santé générale + 36 % et de + 20 % pour la santé mentale, sociale et l'estime de soi.



**Figure 33** : Score de santé négative pour la patiente 1 à J0 et JT (score/100)

L'amélioration s'observe aussi pour les scores de santé négative. Le niveau d'incapacité passe de 100 % à J0 à 0 % à JT. De plus, le delta du score de douleur était de - 50 %, celui de dépression de - 30 % et d'anxiété de - 16 %.

La figure 34 met en évidence les résultats obtenus au quizz à J0 et JT.

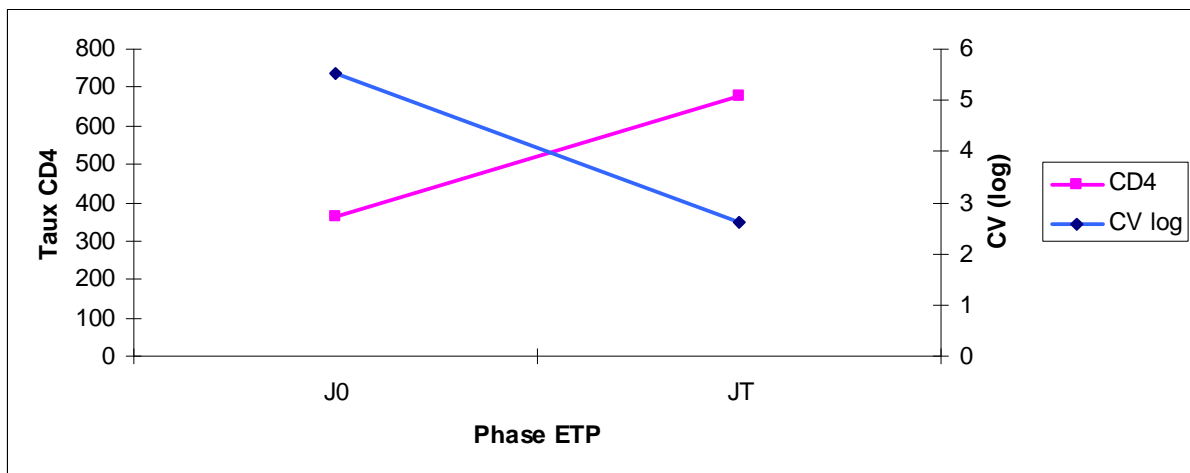


**Figure 34** : Note au quizz total et par thème pour la patiente 1 à J0 et JT (note/20)

Concernant l'évaluation des connaissances, les résultats montrent aussi une amélioration des connaissances entre J0 et JT. La note globale passe de 9/20 à J0 à 17/20 à JT.

L'amélioration de la notre entre J0 et JT est la plus élevée pour le thème « maladie » suivi par le thème « traitement » puis « prévention et transmission ».

A JT, l'échelle visuelle d'observance était évaluée par la patiente à 10/10. Cette bonne observance est confirmée par des résultats biologiques satisfaisants. En effet, la CV diminue alors que le taux de CD4 augmente (figure 35).

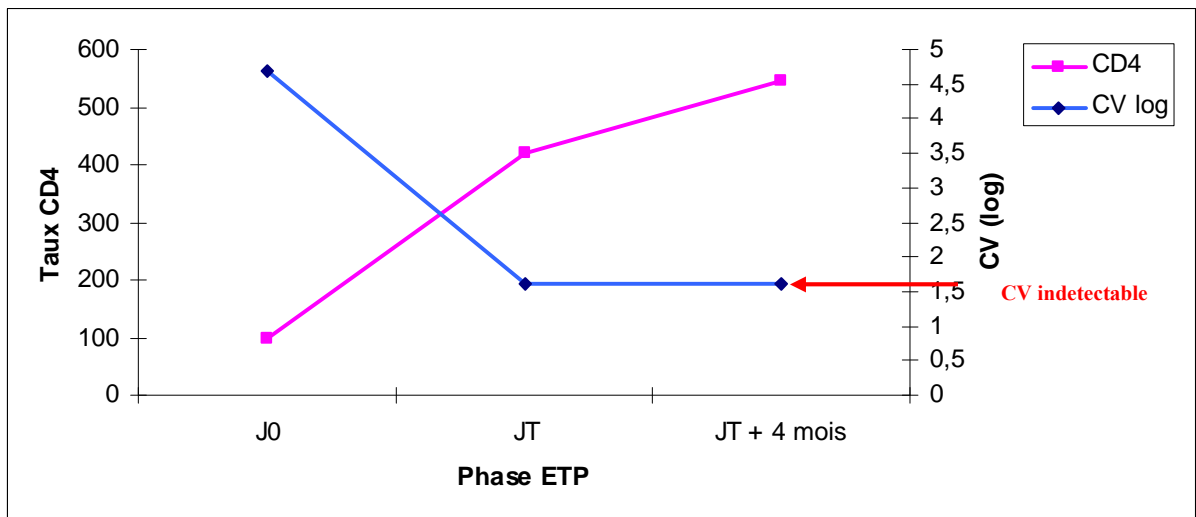


**Figure 35** : Evolution du taux de CD4 (valeur absolue/mm<sup>3</sup>) et de la CV (log) à J0 et JT (patiente 1)

### ► Cas 2 : patient prétraité

Un homme, âgé de 52 ans, dont la séropositivité a été découverte en 1991, se présente pour une première consultation d'ETP en Mars 2009 (mode de contamination hétérosexuel). Il est traité par des anti-rétroviraux depuis 1992, soit 18 années de traitement. Son traitement actuel se compose d'une trithérapie (Epivir®, Intelence®, Viread®). Depuis 1992, son traitement a été modifié 12 fois. Les résultats de la figure 37 ont été recueillis suite à ces 9 consultations d'ETP dont 5 par téléphone (de début mars 2009 à fin novembre 2009).

L'évolution du taux de CD4 et de la CV à J0, JT et JT+4 mois a été analysée (figure 36).



**Figure 36** : Evolution du taux de CD4 (VA/mm<sup>3</sup>) et de la CV (log) à J0, JT et JT+4mois (patient 2)

La charge virale est devenue indéetectable à la fin des consultations d'ETP et jusqu'à 4 mois après la dernière consultation. Le taux de CD4 a augmenté de 98 à 420 à JT.

Ces deux cas illustrent l'intérêt des consultations d'ETP au niveau de l'amélioration des paramètres sanguins (CV et CD4), de l'acquisition de nouvelles connaissances et de l'amélioration de la qualité de vie.



## SYNTHESE

Depuis la mise sur le marché des multithérapies anti-rétrovirales, l'infection à VIH est devenue une maladie chronique. Actuellement, les principaux enjeux concernent le maintien d'une observance optimale afin de garantir une meilleure efficacité thérapeutique à long terme mais aussi l'amélioration de la qualité de vie. L'objectif du traitement anti-rétroviral est de rendre la charge virale plasmatique indétectable et de restaurer un nombre de lymphocytes CD4 supérieurs à  $500/\text{mm}^3$ , afin d'empêcher la progression vers le stade SIDA.

De nombreuses interventions de tout type sont mises en place afin d'optimiser l'observance au traitement, mais leur impact n'est pas systématiquement évalué. Nous avons donc décidé de juger l'efficacité de notre programme d'ETP en envisageant aussi bien l'aspect quantitatif (charge virale, taux de lymphocytes CD4 des patients suivis) que qualitatif (qualité de vie, observance, niveau de connaissances des patients et enquête de satisfaction).

Ainsi, une étude **quantitative rétrospective** concernant l'analyse des bilans biologiques a débuté en octobre 2008 jusqu'à fin août 2010. Une étude **qualitative prospective** a débuté en janvier 2010 et a pris fin au 31 août 2010. Ces éléments nous ont permis d'évaluer l'efficience de nos consultations et d'en améliorer encore le contenu.

Les résultats obtenus dans cette étude laissent entrevoir les avantages de la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique pour améliorer le statut biologique des patients, leur niveau d'observance, leur qualité de vie ou encore leurs connaissances concernant la maladie, le traitement et la prévention.

Cependant, l'évaluation de l'impact de l'éducation thérapeutique mise en place en janvier 2010 à l'aide des différents questionnaires ne permettait pas d'obtenir un effectif suffisant pour réaliser des tests statistiques avec des seuils de signification (quizz, questionnaire concernant l'observance, la qualité de vie et la satisfaction). En effet, les difficultés rencontrées au cours de cette étude étaient dans un premier temps le nombre de questionnaires remplis, inférieur au nombre de questionnaires attendus. Les limites rencontrées lors de la distribution et du remplissage du questionnaire étaient les difficultés de compréhension de certains patients (niveau d'études, langues utilisées, compréhension), difficultés

d'organisation rencontrées par notre équipe (manque de temps, oublis, nombre de questionnaires à remplir important soit 4 au total...). De plus, au cours de l'étude, un grand nombre de patients n'ont pas reçu de questionnaires à JT. En effet, JT n'était pas prédéfini lors de l'entrée des patients dans le programme d'ETP car le nombre de consultations était adapté au profil de chaque malade.

Les données (CV, CD4), recueillies au cours des différentes phases d'ETP, sont partielles car certains patients étaient, par exemple, toujours en cours de programme d'ETP à la fin de l'étude. Notre évaluation continue aujourd'hui et permettra d'obtenir encore des résultats sur le long terme.

On a donc observé une grande hétérogénéité des résultats obtenus. En effet, le nombre de patients en fonction de la phase d'ETP diffère dans notre étude, ainsi que le nombre de questionnaires recueillis. Si l'on veut continuer à étudier l'ensemble de ces indicateurs, il semble important de sensibiliser de nouveau l'équipe d'ETP.

L'avantage du questionnaire d'observance était l'appréciation des causes d'une éventuelle non adhésion au traitement. Cependant, l'inconvénient majeur était le côté subjectif et le risque attendu d'une surévaluation du niveau d'observance car ils étaient remplis par les patients eux mêmes. A l'inverse, la charge virale et le taux de CD4 représentaient une aide objective à l'évaluation de l'observance du patient. L'avantage de croiser ces données était donc de ne pas se fonder uniquement sur les dires et la mémoire du patient.

L'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique a aussi permis de mettre en évidence chez les patients l'existence de connaissances, de compétences ou encore de capacités d'agir (connaissance des moyens de protection et de prévention) leur permettant d'améliorer leur vécu de la maladie. Cette évaluation nous a également permis d'identifier, pour chaque patient, les thèmes qui n'étaient pas acquis et de réactualiser alors ces connaissances au cours de l'entretien (quizz VIH).

Les résultats de l'enquête de satisfaction ont souligné l'intérêt de la mise en place de ce programme du point de vue des patients mais aussi des intervenants.

Ces résultats sont en accord avec les études du même type déjà réalisées. D'après les données de la littérature, plusieurs études rapportent l'existence d'effets significatifs sur l'observance thérapeutique [48, 49, 50]. Ces études montrent aussi la variabilité des mesures immuno-virologiques. Une méta analyse ciblée sur des interventions comportementales illustre que les patients VIH qui en bénéficient ont 1,5 fois plus de chances d'accéder à une observance de plus de 95 % et 1,25 fois plus d'atteindre une CV indétectable, en comparaison à des patients bénéficiant de soins traditionnels [51, 52].

Une autre étude concernant 33 patients a été réalisée en 2007 au Centre Hospitalier d'Argenteuil. La charge virale des patients naïfs était indétectable pour 86 % d'entre eux à M6 et pour 93 % à M12. Pour les patients déjà traités, le pourcentage de charge virale indétectable était de 26 % à J0 et de 84 % à M6 et M12 [54]. Dans une étude semblable, réalisée à Casablanca en 2001 sur 96 patients, le pourcentage de charges virales indétectables a également augmenté de 61 % à l'inclusion à 84 % à M6 et M12 [55].

L'étude de Bentz et al. a évalué l'impact d'une éducation thérapeutique sur l'observance. Cet essai randomisé évaluait l'efficacité d'une telle intervention à 6 mois, sur l'observance déclarée des patients, mesurée à travers un auto-questionnaire, et sur la charge virale. Les conclusions de cette étude montraient que l'abaissement de la charge virale était significatif chez les patients ayant bénéficiés de l'intervention ( $-0,22 \log$  ;  $p = 0,002$ ) [53].

Cependant les modes d'intervention, leurs cadres théoriques de référence, les catégories de professionnels qui les réalisent (infirmières, pharmaciens, médecins, psychologues, etc.), les profils de patients auxquelles elles s'adressent (profils sociodémographiques, ethniques, biomédicaux, phases de prises des traitements), les critères (biomédicaux, psychosociaux, de qualité de vie, santé mentale) et les durées d'évaluation (3, 6, 12 mois ou plus) diffèrent selon les études. Il est donc difficile de comparer les études entre elles.

Comme les études précédentes, nos résultats sont très encourageants. De plus, ils tendent à montrer que l'effet perdure dans le temps car les résultats virologiques favorables observés après 4 mois de suivi chez les patients ayant eu accès à la consultation d'ETP s'améliorent. Cependant, le faible nombre de patients évaluables 4 mois après la dernière consultation d'ETP, ne nous permet pas de conclure sur ce point. Cet effet pouvant s'atténuer d'après certaines études avec le temps, il apparaît essentiel d'étudier l'impact immuno-virologique à long terme de telles consultations [38].

Cette étude soulignait aussi l'importance d'une action pluridisciplinaire associant personnel médical, paramédical, psychologues et assistantes sociales. La coordination et la communication entre les différents acteurs sont essentielles.

## CONCLUSION

Depuis la découverte des premiers cas de SIDA, l'arsenal thérapeutique s'est très largement enrichi, transformant ainsi une maladie au pronostic très sombre en une affection chronique. L'avènement des multithérapies rend ainsi primordiale l'adhésion des patients à leur traitement. L'observance thérapeutique, variable dynamique au fil du temps et dépendant de différents facteurs, doit être maximale afin d'obtenir et de maintenir l'efficacité immuno-virologique du traitement. Un traitement long nécessite notamment une préparation, un soutien, une motivation du patient ou encore une surveillance continue de la survenue des effets indésirables.

Certains établissements ont donc mis en place des consultations d'éducation thérapeutique. Au CHU de Nancy, dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales, ces consultations sont proposées aux patients depuis fin 2008. Une interface dynamique existe au sein d'une équipe d'éducation thérapeutique regroupant 2 médecins, 3 infirmières et 2 pharmaciens. La prise en charge est différente en cas de mise en place d'un traitement ARV ou suite à un échec thérapeutique. Des supports pédagogiques pré-existants ou développés par l'équipe, permettent de personnaliser les thèmes abordés en fonction du profil et des attentes des malades.

Nous avons évalué notre programme d'ETP en envisageant aussi bien l'aspect quantitatif avec des marqueurs biologiques (charge virale, taux de lymphocytes CD4 des patients suivis) que qualitatif (qualité de vie, observance et niveau de connaissances des patients). Enfin, dans une optique d'amélioration continue du système, nous avons aussi évalué la satisfaction des malades et des intervenants vis-à-vis de cette consultation transversale. D'octobre 2008 à fin août 2010, 299 consultations ont été réalisées pour 94 patients (37 naïfs et 57 en échec thérapeutique). Les résultats obtenus dans cette étude mettent en avant les avantages de la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique pour améliorer le statut biologique des patients, leur niveau d'observance, leur qualité de vie, ou encore leurs connaissances concernant la maladie, le traitement et la prévention. Cette évaluation toujours en cours aujourd'hui permettra d'avoir des résultats à plus long terme.

Ces résultats positifs nous incitent donc à poursuivre notre programme d'ETP. Comme l'observance est une variable fluctuante, il serait intéressant d'évaluer le maintien de cette variable à plus long terme, un an par exemple. Lors de la visite annuelle des patients sera prévu un temps de discussion sur l'observance au traitement avec l'aide de l'auto-questionnaire [21].

L'ensemble des résultats sont le fruit de la motivation des membres de l'équipe d'ETP. Actuellement aucun financement n'est accordé par le CHU de Nancy, et il n'y a pas de temps médecin, infirmier ou pharmacien dédié spécifiquement à l'ETP.

Grâce à cette étude, des axes d'amélioration (rigueur vis-à-vis de l'organisation de l'évaluation, augmentation des réunions pluridisciplinaires, reformulation de certains questionnaires) ont été mis en évidence. Dès lors, des actions ciblées peuvent donc être organisées afin d'améliorer notre programme d'ETP au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales.

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Les différentes étapes de la démarche d'ETP dans le cadre des maladies chroniques.....	17
Figure 2: Evolution de l'ETP dans l'infection par le VIH.....	22
Figure 3 : Les objectifs de l'ETP.....	23
Figure 4 : Déroulement des séances d'ETP en fonction du profil du patient.....	31
Figure 5: Couverture du livret patient personnalisé et première page.....	36
Figure 6 : Planches autocollantes des photos de médicaments anti-rétroviraux réalisées.....	37
Figure 7 : Photos de piluliers : semainier et pilulier quotidien.....	38
Figure 8 : Concentrations plasmatiques des ARV.....	46
Figure 9 : Questions et réponses au quizz VIH.....	47
Figure 10 : Profil de Duke, calcul et interprétation.....	49
Figure 11 : Paramètres évalués lors des consultations d'ETP.....	51
Figure 12 : Calendrier de l'évaluation du programme d'ETP.....	52
Figure 13 : Répartition de la population étudiée en fonction du sexe (homme / femme).....	53
Figure 14 : Répartition par tranches d'âge de la population étudiée (%).....	54
Figure 15 : Répartition par tranches d'âge au sein de notre étude et de la file active du service de Maladies Infectieuses et Tropicales de Nancy (%).....	54
Figure 16 : Ancienneté de la séropositivité de la population étudiée (nombre de patients).....	55
Figure 17 : Mode de contamination de la population étudiée (pourcentage de patients).....	55
Figure 18 : Mode de contamination des patients de la file active.....	56
Figure 19 : Mode de contamination en fonction du sexe de la population étudiée (%).....	56
Figure 20 : Répartition du nombre de molécules associées par patient (nombre de patient).....	58
Figure 21 : Nombre de patients et spécialités les plus fréquemment utilisées au sein de la population étudiée (nombre de spécialités prescrites).....	58
Figure 22 : Nombre de patients naïfs et leurs associations médicamenteuses.....	59
Figure 23: Répartition du nombre de patients en fonction du délai moyen entre J0 et JT (nombre de patient).....	61
Figure 24 : Répartition du nombre de patients en fonction du délai moyen entre J0 et JT et en fonction du profil (nombre de patients).....	62
Figure 25 : Fréquence des causes de non-observance (nombre de patients).....	63
Figure 26 : Fréquence des effets indésirables (nombre d'effets indésirables signalés).....	63

Figure 27 : Evolution de la CV (copies/mL) à J0 (n=94 patients), JT (n=58) et JT+ 4 mois (n=45) pour la population étudiée (%).....	65
Figure 28 : Evolution de la CV (copies/mL) à J0 (n=94 patients), JT (n=58) et JT+4 mois (n=45) en fonction des profils de patient (naïfs ou prétraités) (%) .....	66
Figure 29 : Evolution des CD4 (valeur absolue/mm3) à J0 (n=94 patients), JT (n=58) et JT+ 4 mois (n=45) pour la population étudiée (%).....	67
Figure 30: Moyenne des notes globales (note/20) au quizz en fonction de la phase d'ETP et de l'ancienneté de la séropositivité.....	70
Figure 31 : Matrice par items de la satisfaction des patients (n=14).....	72
Figure 32 : Score de santé positive pour la patiente 1 à J0 et JT (score/100).....	75
Figure 33 : Score de santé négative pour la patiente 1 à J0 et JT (score/100).....	76
Figure 34 : Note au quizz total et par thème pour la patiente 1 à J0 et JT (note/20).....	76
Figure 35 : Evolution du taux de CD4 (valeur absolue/mm3) et de la CV (log) à J0 et JT (patient 1).....	77
Figure 36 : Evolution du taux de CD4 (VA/mm3) et de la CV (log) à J0, JT et JT+4mois (patient 2).....	78



## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Méthode de calcul du score d'observance .....	45
Tableau 2 : Répartition des thèmes en fonction des questions.....	48
Tableau 3 : Code couleur utilisé pour l'analyse du questionnaire de satisfaction .....	50
Tableau 4 : Classification CDC, 1993.....	57
Tableau 5 : Stade de l'infection par le VIH de la population étudiée (nombre de patients) ....	57
Tableau 6 : Critères quantitatifs de l'activité d'éducation thérapeutique au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales entre octobre 2008 et août 2010.....	60
Tableau 7 : Les associations médicamenteuses des patients ayant présentés des effets indésirables (nombre d'effets indésirables signalés).....	64
Tableau 8 : Nombre de patients en fonction de la période étudiée .....	65
Tableau 9 : Moyenne des deltas des CD4 en fonction du profil patient et de la phase d'ETP.	68
Tableau 10 : Moyenne des résultats (note/20) des patients ayant répondu au quizz à J0 et JT .....	69
Tableau 11 : Nombre de patients ayant répondu au quizz à J0 et JT en fonction de leur profil .....	70
Tableau 12 : Moyenne des scores de l'échelle de Duke à J0 et JT .....	71

## **LISTE DES ANNEXES**

Annexe 1 : Poster des médicaments ARV avec leurs dosages, posologies et recommandations particulières.

Annexe 2 : Dossier d'éducation thérapeutique (deuxième et troisième pages)

Annexe 3 : Supports pédagogiques : histoire du virus, observance et résistance.

Annexe 4 : Support pédagogique « Action traitement » : Isentress®

Annexe 5 : Plan de prise aimanté

Annexe 6 : Exemple de plan de prise

Annexe 7 : Plan de prise de poche

Annexe 8 : Document de synthèse de la consultation d'ETP

Annexe 9 : ARV : récapitulatif des formes buvables, des comprimés pouvant être écrasés, des gélules pouvant être ouvertes.

Annexe 10 : Evaluation de l'observance : auto questionnaire patient

Annexe 11 : Questionnaire de la qualité de vie

Annexe 12 : Questionnaire de satisfaction

## BIBLIOGRAPHIE

- [1] [www.ipcem.org](http://www.ipcem.org). « Questions à propos de l'éducation thérapeutique », consulté en Août 2010.
- [2] [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr). « Recommandations : Education Thérapeutique du patient, comment la proposer et la réaliser ? » Juin 2007, consulté en Mai 2009.
- [3] [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr). « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » Juin 2007, consulté en Mai 2010.
- [4] [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr). « Circulaire DGS-RI2/DHOS n° E2-238 du 15 juin 2007 relative aux missions des établissements de santé en matière d'éducation thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité chez les personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine », consulté en Juin 2010.
- [5] Rey A, Tomi M, Horde T, Tanet C. Observance. Dictionnaire historique de la langue Française. Édition dictionnaire le Robert, 1994, 1347.
- [6] Delfraissy JF et al. Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Médecine Sciences Flammarion, 2004, 57.
- [7] Valentini G. La consultation d'observance, pour une meilleure efficacité du traitement anti-rétroviral. Médecine et maladies infectieuses, 2005 ; 35, S1-S3.
- [8] Duran S, Spire B, Raffi F et al. Self-reported symptoms after initiation of a protease inhibitor in HIV infected patients and their impact on adherence to HAART. HIV Clin Trials, 2001; 2: 38-45.
- [9] Duran S, Saves M, Spire B et al. Failure to maintain long term adherence to highly active antiretroviral therapy: the role of lipodystrophy. AIDS, 2001; 15: 2441-4.

- [10] Mehta S, Moore R, Graham M. Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, 1997; 11: 1663-70.
- [11] Chesney M, Morin M, Sherr L. Adherence to HIV combination therapy. *Soc Sci Med*, 2000; 50 (11): 1599-605.
- [12] Gordillo V, Del Amo J, Soriano et al. Socio-demographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 1999; 13: 1763-176.
- [13] Kissinger P, Cohen D, Brandon W, Rice J, Morse A. Compliance with public sector HIV medical care. *J Natl Med Assoc*, 1995; 87: 19-24.
- [14] Cook RL, Sereika SM, Woodward WC et al. Problem-drinking and medication adherence among persons with HIV infection. *J Gen Intern Med*, 2001; 16 (2): 83-8.
- [15] Moatti JP, Carrieri MP, Spire B et al. Adherence to HAART in french HIV infected injecting drug users: the contribution of buprenorphine drug maintenance treatment. *AIDS*, 2000; 14: 151-5.
- [16] Escaffre N, Morin M, Bouhnik AD. Injecting drug users' adherence to HIV antiretroviral treatments: physicians' beliefs. *AIDS Care* 2000; 12 (6): 723-30.
- [17] Carrieri MP, Chesney MA, Spire B et al. Failure to maintain adherence to HAART in a cohort of french HIV positive injecting drug users. *Int J behv med*, 2003; 10: 1-14.
- [18] Palepu A, Tyndall MW, Joy R et al. Antiretroviral adherence and HIV treatment outcomes among HIV/HCV co-infected injection drug users: the role of methadone maintenance therapy. *Drug alcohol depend*, 2006; 84: 188-94.
- [19] Myers L, Midence K. Adherence to treatment in medical conditions. Buffalo, NY, Hardwood, 1998 : 1-24.

[20] [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). « Décret n° 2005-1421 du 15 novembre 2005 relatif à la coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine », consulté en Juillet 2010.

[21] Yeni P. Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Médecine-Sciences Flammarion, 2010.

[22] [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr). « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 », consulté en Août 2010.

[23] [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr). « Circulaire DHOS/E2 n° 2007-216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en oeuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC), consulté en Juin 2010.

[24] [www.sida-info-service.org](http://www.sida-info-service.org). Enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH. Observatoire Sida Info Service, 2009, consulté en Septembre 2010.

[25] Gerbaud L, Laurichesse H, Alu-biolay S et al. Validation d'un questionnaire de qualité de vie chez les patients atteints d'infection à VIH : le VIH 47. *Med Mal Infect*, 2000; 30 : 762-8.

[26] [www.has.sante.fr](http://www.has.sante.fr). « L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle de l'ETP », consulté en Mai 2010.

[27] [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr). « Circulaire DHOS/M2A/DGS/RI2 n° 2007-415 du 19 novembre 2007 relative à la tarification d'un GHS au bilan de synthèse annuel dans la prise en charge des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience acquise humaine (VIH) », consulté en Avril 2009.

[28] [www.has.sante.fr](http://www.has.sante.fr). « Service des affections de longue durée et accords conventionnels », 2007, consulté en Mai 2010.

[29] [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). « Décret n° 2010-904 du 02 Août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient », consulté en Mai 2010.

[30] [www.sante-jeunesse-sport.gouv.fr](http://www.sante-jeunesse-sport.gouv.fr). Jacquat D. Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne, 2010, consulté en Septembre 2010.

[31] [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr). Circulaire DHOS/E2/DGS n° 2007-328 du 27 août 2007, consulté en Juin 2010.

[32] Tourette- Turgis C. La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH : l'approche MOTHIV : accompagnement et éducation thérapeutique. Comment dire, 2007.

[33] Mosnier- Pudar H, Hochberg-Parer G. Education du patient diabétique de type 2. Editions Médicales, 2007.

[34] Gierd X, Hanon O, Anagnostopoulos K et al. Evaluation de l'observance du traitement antihypertenseur par un questionnaire: mise au point et utilisation dans un service spécialisé. Presse Med, 2001 ; 30 : 1044-8.

[35] Miller LG, Hays RD. Adherence to combination antiretroviral therapy: synthesis of literature and clinical implications. AIDS, 2000: 177-85.2.

[36] Carrieri P, Cailleton V, Le Moing V, Spire B, Dellamonica P, Bouvet E, et al. The dynamic of adherence to highly active antiretroviral therapy: results from the French National APROCO cohort. Journal of acquired immune deficiency syndromes, 2001; vol. 28, n° 3: 232-239.

[37] Guerrault MN, Leclerc C, Langevin S et al. Enquête sur la mise en place d'une consultation pharmaceutique pour les patients sous anti-rétroviraux. Presse Med, 2005; 34: 1563-70.

[38] Delpierre C, Hurlupé F, Cuzin L et al. Expérience d'une consultation d'observance pour des patients séropositifs pour le VIH-1, en situation d'échec sous multithérapie. Consultation d'observance et infection à VIH. *La revue de médecine interne*, 2003 ; 24 : 651-658.

[39] Yasuda JM, Miller C, Currier JS et al. The correlation between plasma concentrations of protease inhibitors, medication adherence and virological outcome in HIV-infected patients. *Antivir Ther*, 2004; 9: 753-61.

[40] Préau M, Protopopescu C, Spire B et al. La qualité de vie des patients co-infectés par le VIH et le VHC. *Rev Epidemiol Santé Publique*, 2006, 54 : 1S33-1S43.

[41] Chwalow J, Bacque MF. Evaluation de la qualité de vie dans les études cliniques. *Pratiques Psychologiques*, 1995; 2 : 57-64.

[42] Locker D, Dunt D. Theoretical and methodological issues in sociological studies of consumer satisfaction with medical care. *Soc Sci Med*, 1978; 12: 283-92.

[43] Thi P, Frimat L, Loos-Ayav C, Kessler, Briançon S. Questionnaire SDIALOR: instrument de mesure de la satisfaction des patients en dialyse. *Néphrologie et thérapeutique*, 2008 ; 4 : 266-277.

[44] Pourin C, Barberger-Gateau P, Michel P, Salamon R. La mesure de la satisfaction des patients hospitalisés. *J Econ Med*, 1999; 17: 101-5.

[45] Rubin H, Ware J, Hays R. The PJHQ questionnaire: exploratory factor analysis and empirical scale construction. *Med Care*, 1990; 28(9): S22-6.

[46] [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). Ordonnance n° 96- 346 du 24 avril 1996 portant sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée, consulté en Juin 2010.

[47] [www.has.sante.fr](http://www.has.sante.fr). Manuel d'Accréditation des Etablissement de Santé. Deuxième procédure d'accréditation, 2004, consulté en Mai 2010.

- [48] Côté J, Godin G. Efficacy of interventions in improving adherence to antiretroviral therapy. *International journal of STD & AIDS*, 2005; 16, n° 5: 335-343.
- [49] Amico K, Harman J, Johnson B. Efficacy of antiretroviral therapy adherence interventions: a research synthesis of trials, 1996 to 2004. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006; 41, n° 3: 285-297.
- [50] Fogarty L, Roter D, Larson S, Burke J, Gillespie J, Levy R. Patient adherence to HIV medication regimens : a review of published and abstracts reports. *Patient education and counselling*, 2002; 46, n° 2: 93-108.
- [51] Simoni J, Pearson C, Pantalone D, Marks G, Crepaz N. Efficacy of interventions in improving highly active antiretroviral therapy adherence and HIV-1 RNA viral load. A meta-analytic review of randomized controlled trials. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006; 43, Suppl. 1: S23-35.
- [52] Gordon C. Commentary on meta-analysis of randomized controlled trials for HIV treatment adherence interventions. Research directions and implications for practice. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006; 43, Suppl. 1: S36-40.
- [53] Bentz L, Pradier C, Tourette-Turgis C, Rebillon M, Morin M, Dellamonica P, et al. Impact of a counselling program on treatment adherence in HIV-infected persons treated by HAART in a French University Hospital. *Fifth International Conference AIDS Impact 2001, Biopsychosocial aspects of HIV infection Brighton*. 2001.
- [54] Le Bris A, Plassart F, Touahri T, Genet P et Descoutures JM. Evaluation de l'éducation thérapeutique des patients séropositifs pour le VIH au Centre hospitalier d'Argenteuil. *J Pharm Clin* 2009; 28(3) : 141-9.
- [55] Marchand C, Himmich H, Maaroufi A et al. Mise en œuvre et évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints du VIH à Casablanca, au Maroc. *Cahiers Santé*, 2005, vol 15 n°2 : 73-80.



Annexe 1 : Poster des médicaments ARV avec leurs dosages, posologies et recommandations particulières.

## Médicaments antirétroviraux FORMES ADAPTÉES pour les adultes

SEULES LES POSOLOGIES LES PLUS COORDONNÉES SONT REPRÉSENTÉES DANS CE TABLEAU  
ATTENTION : POUR TOUTE ADOPTION POSOLOGIQUE, SE RÉFÉRER À SON MÉDECIN TRAITANT. (Mars 2014)

COMBINAISSONS THÉRAPEUTIQUES				
NOM COMMERCIAL DES LABORATOIRES	FORMES D'UNIQUE	DOSAGE ET PROBLÈME ADAPTÉ	PLIFICATION DES POSÉS	RECOMMANDATIONS PARTICULIÈRES
<b>ATRIPLA®</b> (EFVIRAP® + ZIDOVUD® + ZIDOVUD®) GlaxoSmithKline		un comprimé (contenant 300 mg de ténofovir, 200 mg d'émtricitabine et 600 mg d'abacavir) une fois par jour		A prendre le soir au coucher à jeun
<b>COMBIVIR®</b> (ZIDOVUD® + ZIDOVUD®) GlaxoSmithKline		un comprimé (contenant 300 mg de zidovudine et 150 mg de lamivudine) deux fois par jour		-
<b>KIVEXA®</b> (ABACAVIR® + EFVIRAP®) GlaxoSmithKline		un comprimé (contenant 600 mg d'abacavir et 300 mg de lamivudine) une fois par jour		-
<b>TRIZIVIR®</b> (EFVIRAP® + ZIDOVUD® + ZIDOVUD®) GlaxoSmithKline		un comprimé (contenant 300 mg de zidovudine, 300 mg d'abacavir et 150 mg de lamivudine) deux fois par jour		-
<b>TRUVADA®</b> (EFVIRAP® + ZIDOVUD®) GlaxoSmithKline		un comprimé (contenant 300 mg de ténofovir et 200 mg d'émtricitabine) une fois par jour		A prendre au cours d'un repas
INHIBITEURS NUCLEOSIDIQUES DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE (INTI)				
<b>EMTRIVA®</b> (émtricitabine, FTC) GlaxoSmithKline		une gélule dosée à 200 mg une fois par jour		-
<b>EPIVIR®</b> (lamivudine, 3TC) GlaxoSmithKline		un comprimé à 150 mg deux fois par jour ou un comprimé à 300 mg une fois par jour		-
<b>RETROVIR®</b> (zidovudine, AZT ou ZDV) GlaxoSmithKline		Selon le poids et/ou la tolérance un comprimé dosé à 300 mg deux fois par jour ou une gélule dosée à 250 mg deux fois par jour		-
<b>VIDEX®</b> (didanosine ou ddI) Stratix-Myers SpA		une gélule dosée à 250 mg, une fois par jour (poids inférieur à 60 kg), ou une gélule dosée à 400 mg, une fois par jour (poids supérieur ou égal à 60 kg)		A prendre en dehors des repas
<b>VIREAD®</b> (tenofovir, TDF) GlaxoSmithKline		un comprimé dosé à 300 mg de ténofovir par jour		A prendre au cours d'un repas
<b>ZERIT®</b> (stavudine, d4T) Stratix-Myers SpA		Une gélule dosée à 30 mg deux fois par jour (poids inférieur à 60 kg) ou une gélule dosée à 40 mg deux fois par jour (poids supérieur ou égal à 60 kg)		-
<b>ZIAGEN®</b> (abacavir, ABC) GlaxoSmithKline		un comprimé dosé à 300 mg deux fois par jour ou deux comprimés à 300 mg une fois par jour		-
INHIBITEURS NON-NUCLEOSIDIQUES DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE (INNTI)				
<b>INTELENCE®</b> (etravirine, EVR) Boehringer-Ingelheim		Deux comprimés dosés à 100 mg deux fois par jour		A prendre après un repas
<b>SUSTIVA®</b> (efavirenz, EFV) Stratix-Myers SpA		un comprimé dosé à 600 mg une fois par jour		A prendre de préférence en dehors des repas, le soir au coucher
<b>VIRAMUNE®</b> (nelfinavir, NFV) Roche		un comprimé dosé à 200 mg une fois par jour les 14 premiers jours, puis deux fois par jour		-
INHIBITEURS DE LA PROTÉASE				
<b>APTIVUS®</b> (tipranavir, TPV) Boehringer-Ingelheim		Deux capsules dosées à 250 mg deux fois par jour (possibilité de prise avec ou sans repas)		A prendre de préférence avec un repas
<b>CRIVAN®</b> (indinavir, IDV) Merck Sharp & Dohme - Chibret		Deux gélules dosées à 400 mg deux fois par jour (possibilité de prise avec ou sans repas) ou une gélule de 200 mg et une gélule de 400 mg deux fois par jour (possibilité de prise avec ou sans repas) ou une gélule de 200 mg et une gélule de 400 mg deux fois par jour (possibilité de prise avec ou sans repas)		Boire au moins 1,5 L d'eau par jour
<b>INVIRASE®</b> (saquinavir, SQV) Roche		Deux comprimés dosés à 500 mg deux fois par jour (possibilité de prise avec ou sans repas)		A prendre dans les deux heures suivant le repas
<b>KALETRA®</b> (lopinavir, LPV/RTV) Abbott		Deux comprimés (contenant 200 mg de lopinavir et 50 mg de ritonavir) deux fois par jour		-
<b>MORVIR®</b> (ritonavir, RTV) Abbott		une capsule dosée à 100 mg en moyenne en booster de chaque prise d'antiprotéase		Posologie en fonction de l'antiprotéase utilisée
<b>PREZISTA®</b> (darunavir, DRV) Tibotec		Deux comprimés dosés à 300 mg deux fois par jour (possibilité de prise avec ou sans repas)		A prendre pendant les repas
<b>BEYAZ®</b> (atazanavir, ATV) Stratix-Myers SpA		une gélule dosée à 300 mg une fois par jour (possibilité de prise avec ou sans repas) ou à 200 mg en cas d'insuffisance hépatique		A prendre pendant les repas
<b>TELZIR®</b> (fosamprenavir, FPV) GlaxoSmithKline		un comprimé dosé à 700 mg deux fois par jour (possibilité de prise avec ou sans repas)		-
<b>VIRACEPT®</b> (nelfinavir, NFV) Roche		Trois comprimés trois fois par jour ou cinq comprimés deux fois par jour		A prendre pendant les repas
INHIBITEURS DE L'INTÉGRASE				
<b>ISENRESS®</b> (raltegravir, RAL) Merck Sharp & Dohme - Chibret		un comprimé dosé à 400 mg deux fois par jour		-
INHIBITEURS DU RÉCEPTEUR CCR-5				
<b>CELSENTRI®</b> (maraviroc, MVC) Pfizer		Un comprimé à 150 mg deux fois par jour ou deux comprimés à 300 mg deux fois par jour		-
INHIBITEURS DE FUSION				
<b>FUZEON®</b> (enfuvirtide, T-20) Roche		une injection sous-cutanée de 90 mg (nm) deux fois par jour		Respecter les recommandations de réutilisation du produit et d'élimination

© 2014 Boehringer-Ingelheim, Merck Sharp & Dohme, GlaxoSmithKline, Abbott, Tibotec, Roche, Pfizer

Cette affiche est rédigée et éditée sous la responsabilité d'Actions Traitements, association de patients agréée  
Auteurs : ESA et autres membres de l'Association pour le Développement des Thérapies Antirétrovirales (ADTA) et de l'Association des Patients Antirétroviraux (APAR) de France, Agence N° 2143 67 64 00

[www.actions-traitements.org](http://www.actions-traitements.org)

## Annexe 2 : Dossier d'éducation thérapeutique (deuxième et troisième pages)

### DOSSIER D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

NOM  
Prénom  
Date de Naissance  
Adresse

Nom de l'éducateur  
Date du 1<sup>er</sup> entretien

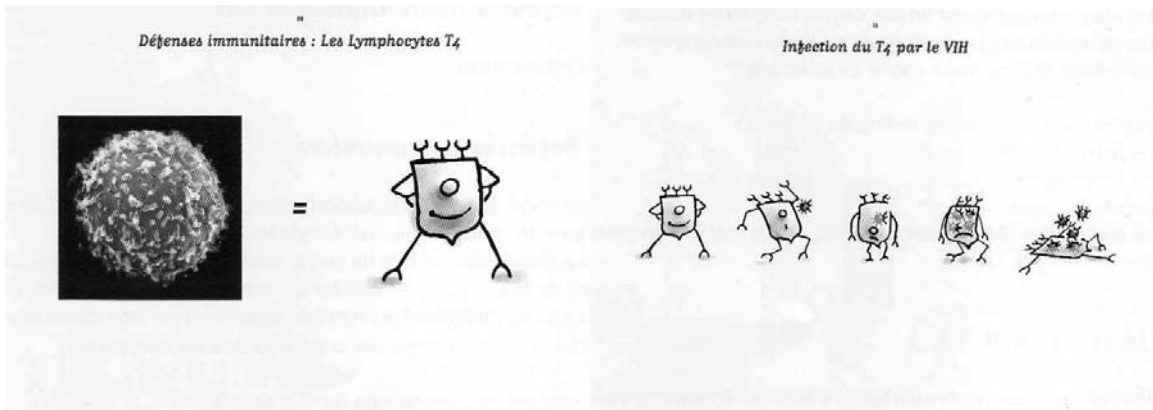
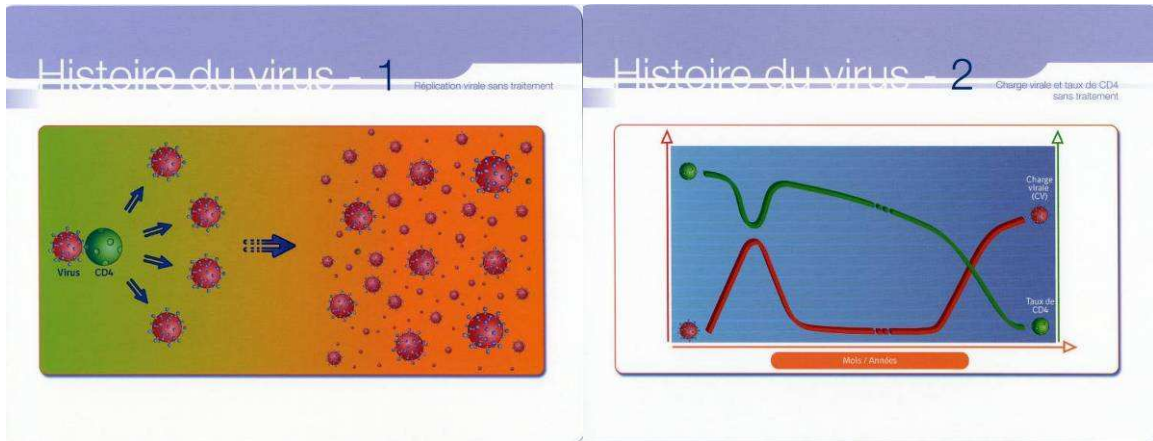
<p><b>MODE DE VIE / ENTOURAGE</b> (avec qui vivez-vous ?)</p>	<p><b>NIVEAU D'ÉTUDES</b></p>
<p><b>ACTIVITÉ ACTUELLE</b> (profession...)</p>	<p><b>LOISIRS</b></p>
<p><b>COUVERTURE SOCIALE</b></p>	<p><b>MODE DE CONTAMINATION</b> (selon vous, comment avez-vous été contaminé(ée) ?)</p>
<p><b>SUPPORT MORAL</b> (qui est au courant du diagnostic ?)</p>	<p><b>ÉTAT PSYCHOLOGIQUE</b> (dormez-vous bien ? comment vous sentez-vous en ce moment ?)</p>
<p><b>STADE ACTUEL DE L'INFECTION PAR LE VIH</b> (histoire de la maladie, état actuel)</p> <p><b>TRAITEMENT</b></p>	<p><b>AUTRES MALADIES</b></p> <p><b>AUTRES TRAITEMENTS</b></p>
<p><b>PROJETS</b> (vie, voyage, vacances, professionnels)</p>	<p><b>MOTIVATION</b> (qu'est ce qui vous préoccupe le plus par rapport à votre maladie ? que vous intéresse-t-il de savoir ?)</p>




V : à Voir A : Acquis R : à Revoir


OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES	DATE													
<b>PRISE DE TRAITEMENTS</b>														
Citer et identifier les médicaments de son traitement														
Décrire le mode d'action, la durée d'action, la posologie et les modalités de prise de chacun de ses médicaments														
Expliquer l'importance du respect des doses, des horaires et des modalités de prise														
Adapter les horaires de prises lors de circonstances exceptionnelles (voyage, événement social ou religieux...)														
Utiliser un moyen de stockage approprié pour les prises médicamenteuses en dehors du domicile (travail, déplacement...)														
Choisir son alimentation (liquide et solide) en fonction des spécificités de son traitement														
Résoudre les difficultés de prise médicamenteuse liées au contexte social (prise en public, horaires) de façon à conserver une bonne observance														
Décaler ou rattraper une prise médicamenteuse en cas d'oubli														
Expliquer pourquoi le traitement doit être suivi sans interruption														
<b>GESTION DES MÉDICAMENTS</b>														
Gérer son stock de médicaments pour éviter les ruptures d'approvisionnement														
Stocker ses médicaments de manière appropriée pour leur bonne conservation														
<b>GESTION DES EFFETS SECONDAIRES</b>														
Citer les effets secondaires attendus avec le traitement prescrit														
Dépister les signes cliniques pouvant évoquer des effets secondaires de son traitement et adapter son comportement suivant les indications du médecin														
Avoir recours à une automédication simple et adaptée pour les troubles mineurs														
Consulter un professionnel de santé pour les troubles majeurs ou les troubles mineurs ne s'améliorant pas après automédication														
<b>PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION</b>														
Utiliser des moyens de prévention adaptés pour ne pas contaminer son entourage (allaitement, relations sexuelles, blessure...) ou éviter une sur contamination														
Convaincre son ou sa partenaire sexuel (le) de pratiquer le sexe à moindre risque (préservatif et pratiques non contaminantes)														
Expliquer les modes de contamination par le VIH														
Annoncer sa contamination par le VIH à sa femme ou à son mari														
<b>CONNAISSANCES SUR L'INFECTION PAR LE VIH</b>														
Décrire la dynamique de l'infection par le VIH en l'absence de traitement														
Citer les modalités de surveillance de l'infection (CD4, charge virale-CV)														
Expliquer l'incidence du traitement sur la dynamique de l'infection par le VIH														
Expliquer à quoi correspond une charge virale indétectable														
Interpréter succinctement les modifications (augmentation ou baisse) de la CV et des CD4														

**Annexe 3 : Supports pédagogiques : histoire du virus, observance et résistance.**



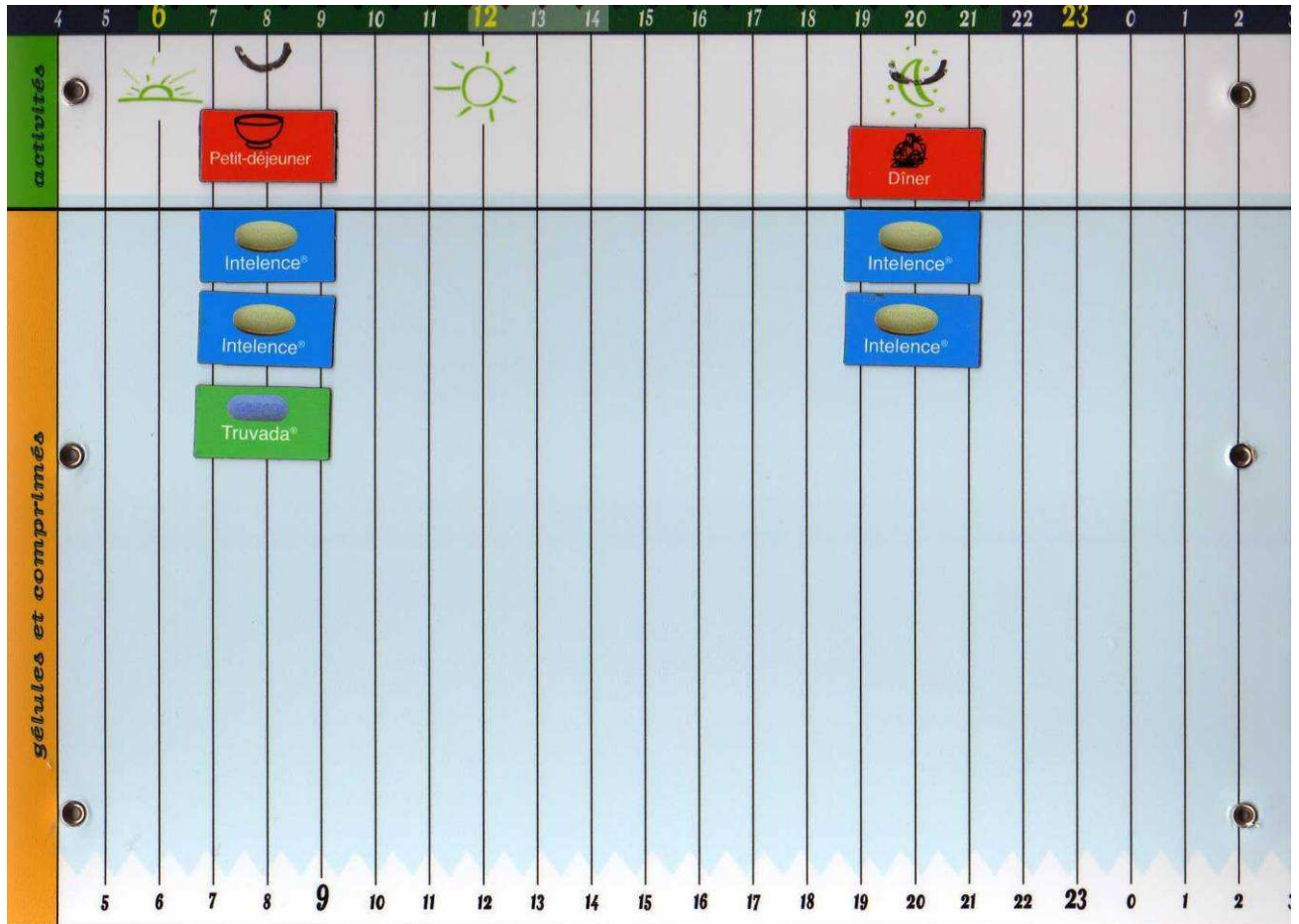
## Annexe 4 : Support pédagogique « Action traitement » : Isentress®

EFFETS INDÉSIRABLES	INTERACTIONS	CONTRE-INDICATIONS	UTILITE
<p>* La tolérance d'Isentress® semble globalement bonne, avec une fréquence d'effets indésirables qui ne diffère pas de façon notable dans les études par rapport au groupe de patients recevant un placebo associé au traitement optimisé.</p> <p>* Les effets indésirables attribués plus précisément à Isentress® avec une certaine fréquence dans ces études sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- troubles digestifs : douleurs abdominales, flatulences, constipation</li> <li>- troubles neurologiques : sensations de vertige, maux de tête</li> <li>- troubles cutanés : prurit, lipodystrophie, transpiration excessive</li> <li>- divers : fatigue, douleurs articulaires ou musculaires</li> <li>- anomalies biologiques : augmentation des créatine phosphokinases (CPK) ; augmentation des transaminases, surtout en cas d'hépatite B ou C associée.</li> </ul>	<p>* Elles sont peu nombreuses.</p> <p>* En cas d'association avec la rifampicine (antituberculeux), il y a un risque de perte d'efficacité du raltegravir, et le doublement de la dose doit être envisagé.</p> <p>* L'association avec l'atazanavir (Reyataz®) et le ténofovir (Viread®, Truvada®, Atripla®), peut augmenter les concentrations de raltegravir dans le sang, mais aucune adaptation des doses n'est nécessaire.</p> <p>* L'association avec les médicaments qui augmentent le pH gastrique doit être évitée sauf en cas de réelle nécessité.</p>	<p>* En l'absence de données disponibles, Isentress® est contre-indiqué en cas de grossesse et chez l'enfant de moins de 16 ans.</p>	<p>Inscrivez ici les n° de téléphone utiles.</p> <p>Médecin de ville : _____</p> <p>Médecin à l'hôpital ou son service : _____</p> <p>Pharmacien : _____</p>
		<p><b>OBSERVANCE</b></p> <p>* <b>IMPORTANT</b> : L'activité anti-VIH de votre thérapie est maximale si vous respectez les doses et les modalités de prises. Dans le cas contraire, il y a un risque d'apparition de souches virales résistantes. Ces virus résistants peuvent modifier votre réponse à la thérapie et compromettre l'efficacité des traitements ultérieurs.</p> <p>* Pour le moment, aucun médicament n'écarterait le risque de transmission du VIH. Vous devez donc toujours prendre des précautions : utiliser des préservatifs et ne jamais partager de seringue.</p>	<p><b>INFOCARTE</b></p> <p><b>Isentress®</b> raltegravir</p>  <p>LIGNE INFO TRAITEMENTS 01 4367 0000</p> <p><b>actions traitements.org</b> l'information sur les traitements du VIH par ceux qui les prennent création 2010 2012</p>

FICHE SIGNALÉTIQUE	QU'EST-CE QUE ISENTRESS® ?	POSOLOGIE	EFFETS BÉNÉFIQUES	PRÉCAUTIONS D'EMPLOI														
<table border="1"> <tr><td>NATURE</td><td>ANTIRÉTROVIRAL</td></tr> <tr><td>NOM COMMERCIAL</td><td>ISENTRESS®</td></tr> <tr><td>DÉNOMINATION COMMUNE INTERNATIONALE</td><td>RALTEGRAVIR</td></tr> <tr><td>FAMILLE</td><td>INHIBITEUR DE L'INTÉGRASE</td></tr> <tr><td>LABORATOIRE</td><td>MSD-CHIBRET</td></tr> <tr><td>PRÉSENTATION</td><td>COMPRIMÉS À 400 MG</td></tr> <tr><td>DISPONIBILITÉ</td><td>PHARMACIE HOSPITALIÈRE ET DE VILLE</td></tr> </table> <p>PLANIFICATION DES PRISES</p> 	NATURE	ANTIRÉTROVIRAL	NOM COMMERCIAL	ISENTRESS®	DÉNOMINATION COMMUNE INTERNATIONALE	RALTEGRAVIR	FAMILLE	INHIBITEUR DE L'INTÉGRASE	LABORATOIRE	MSD-CHIBRET	PRÉSENTATION	COMPRIMÉS À 400 MG	DISPONIBILITÉ	PHARMACIE HOSPITALIÈRE ET DE VILLE	<p>* Le raltegravir est un médicament antirétroviral d'une nouvelle classe thérapeutique, les inhibiteurs de l'intégrase, qui bloquent l'intégration du patrimoine génétique du VIH dans celui de la cellule -hôte, ce qui empêche la production de nouvelles particules virales.</p> <p>* Il est indiqué, en association avec d'autres agents antirétroviraux, dans le traitement de l'infection par le VIH-1, chez des patients adultes ayant une charge virale persistante sous le traitement en cours.</p>	<p>* La dose recommandée chez l'adulte est d'un comprimé de 400 mg matin et soir à prendre au cours ou en dehors d'un repas. Il est déconseillé de croquer, écraser ou couper les comprimés.</p> <p>* Il ne faut jamais interrompre ni modifier le traitement en cours sans l'avis de votre médecin.</p>	<p>* L'objectif du traitement est de réduire la répllication virale en dessous du seuil de détection dans le sang (charge virale indétectable). Si tel n'est pas le cas sous traitement incluant le raltegravir, il y a un risque d'apparition rapide de résistance à cette molécule, et de perte d'efficacité du médicament.</p> <p>* Sous traitement efficace, Isentress® contribue à restaurer et préserver votre système immunitaire afin qu'il puisse combattre efficacement les infections. Cette amélioration se traduit par une stabilisation et une remontée de vos défenses (lymphocytes CD4). Il s'ensuit alors une réduction du risque d'apparition ou de rechute des infections opportunistes.</p>	<p>* Isentress® doit être utilisé avec prudence si vous êtes âgé de plus de 65 ans ou si vous avez une insuffisance hépatique sévère.</p> <p>* S'il existe un dysfonctionnement hépatique avant traitement, y compris une hépatite virale, vous devrez l'objet d'une surveillance particulière, selon les modalités habituelles (bilans sanguins).</p> <p>* Isentress® doit être utilisé avec prudence en cas d'antécédents de myopathie ou d'atrophie musculaire.</p> <p>* En cas de déficit immunitaire sévère avant traitement, une aggravation inflammatoire de certaines maladies opportunistes peut être observée après la mise sous traitement (cetteille, pneumocystose, infection à Mycobactéries), au début de la restauration immunitaire.</p> <p>* Pour accroître les bénéfices et réduire les risques d'échec virologique et de développement de résistances au raltegravir, le raltegravir doit être utilisé en association avec au moins un autre agent antirétroviral actif.</p>
NATURE	ANTIRÉTROVIRAL																	
NOM COMMERCIAL	ISENTRESS®																	
DÉNOMINATION COMMUNE INTERNATIONALE	RALTEGRAVIR																	
FAMILLE	INHIBITEUR DE L'INTÉGRASE																	
LABORATOIRE	MSD-CHIBRET																	
PRÉSENTATION	COMPRIMÉS À 400 MG																	
DISPONIBILITÉ	PHARMACIE HOSPITALIÈRE ET DE VILLE																	
	<p><b>CONSERVATION</b></p> <p>* Pas de précautions particulières.</p>																	



# Annexe 5 : Plan de prise aimanté



## Annexe 6 : Exemple de plan de prise (livret patient)

### **Planning de prise**



Horaires

.....h

7.h30.

.....h

.....h






.....h

19h30.

...23h...

Médicaments

12h d'intervalle

INTELEGE <sup>®</sup>			→ comprimés à prendre à la fin du repos (peuvent être dissouts ds l'eau ou jus fruits)					
TRUVADA <sup>®</sup>		→ comprimé peut être dissout ds l'eau ou jus de fruits à prendre au milieu du pt-déjeuner.						
STILNOX <sup>®</sup>							1 comprimé au coucher	
BACTRIN <sup>®</sup> Susp buvable						2 cuillères-mesures avec jus de fruit		
PREVISCAN <sup>®</sup>						1/2 comprimé (peuvent être cassés)		

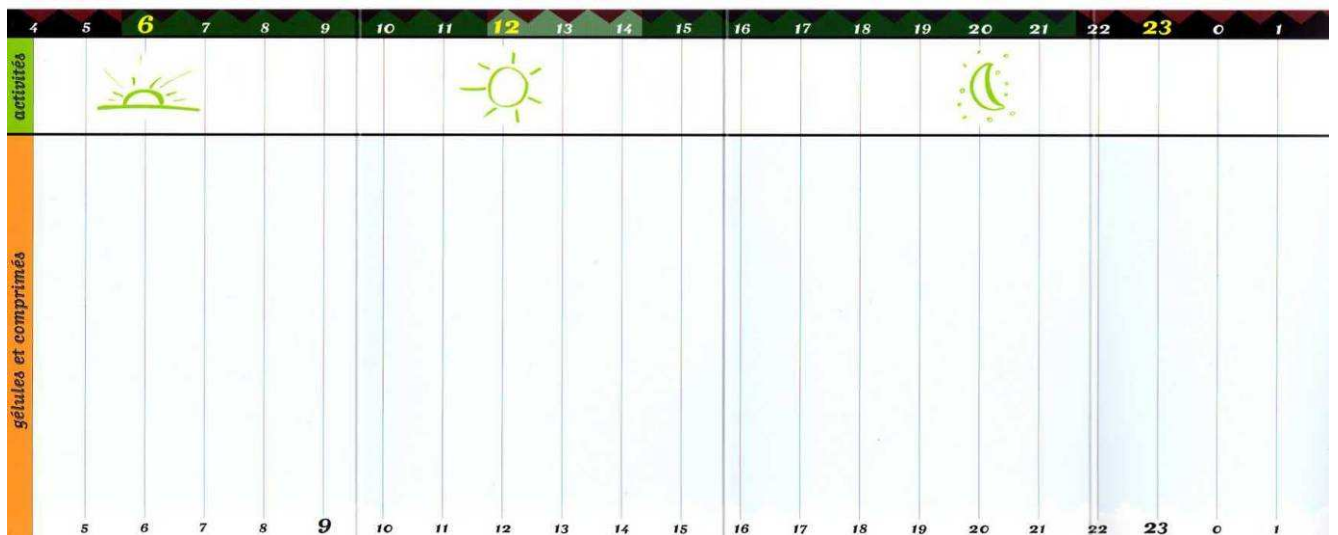
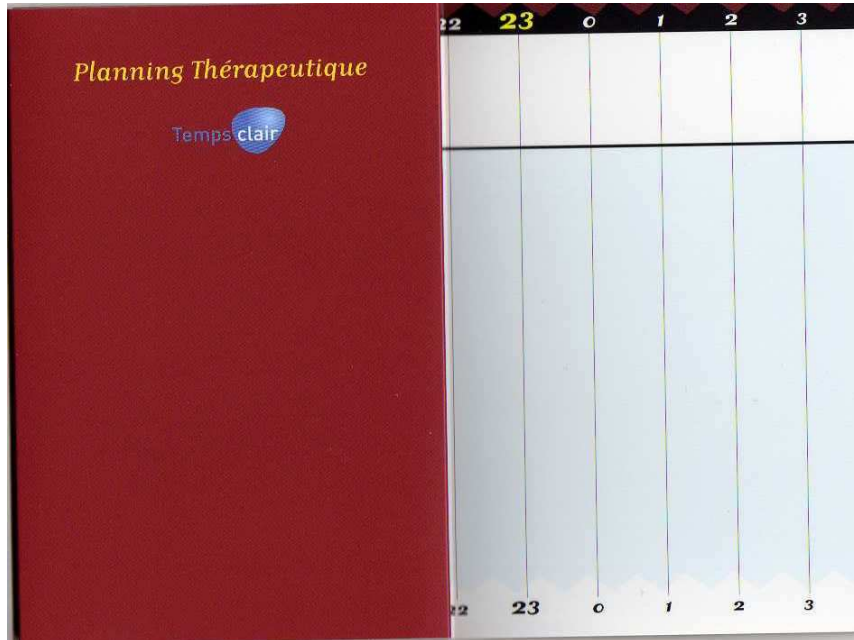
↳ 2 < INR < 3

**Aliments à éviter au quotidien :**

- \* Certains aliments contiennent de la vitamine K en gde quantité et peuvent modifier votre INR (ex : brocolis, laitue, épinards, choux, choux de Bruxelles). Ces aliments ne sont pas interdits, à condition de les repérer dans votre alimentation de manière régulière et sans excès.
- \* Éviter le jus de pamplemousse

**Médicaments contre-indiqués avec votre traitement :**

## Annexe 7 : Plan de prise de poche





## Annexe 8 : Document de synthèse de la consultation d'ETP

### CONSULTATION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE / OBSERVANCE

Date consultation : / \_\_/\_\_/\_\_ / Entretien n° 1 2 3 4 autre : .....

Nom Prénom Patient : .....

Médecin référent : ..... Infirmière observance : .....

#### **TRAITEMENT ARV EN COURS et horaires de prises**

Nom du médicament	Heure Prise 1	Heure Prise 2

CV =	log
CD4 =	/mm

#### **AUTRES TRAITEMENTS EN COURS**

- |  |                                     |   |                                       |
|--|-------------------------------------|---|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Antidépresseurs | <input type="checkbox"/> Méthadone  | <input type="checkbox"/> Contraceptif     | <input type="checkbox"/> Anti nauséux |
| <input type="checkbox"/> Somnifères      | <input type="checkbox"/> Subutex    | <input type="checkbox"/> Homéopathie      | <input type="checkbox"/> Viagra       |
| <input type="checkbox"/> Bactrim         | <input type="checkbox"/> Hépatite C | <input type="checkbox"/> Antidiarrhéiques | <input type="checkbox"/> .....        |

#### **PRESENCE/PERCEPTION SUBJECTIVE D'EFFETS SECONDAIRES AU TRAITEMENT VIH**

- | Signalés par le patient comme                       | non gênant               | très gênant              |   | non gênant               | très gênant              |
|---|--------------------------|--------------------------|---|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> Syndrome lipodystrophique  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Diarrhée               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Troubles du sommeil        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Nausées / Vomissements | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Troubles/problèmes sexuels | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Fatigue                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Autre                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Autre                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

#### **FACTEURS PREDOMINANTS DE NON-OBSERVANCE / EVOLUTION**

##### ► Les prises les plus souvent manquées

Horaires	Nom du médicament	Causes

##### ► Les causes de non-observance

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Oublier                       | <input type="checkbox"/> Changement dans mes routines                            |
| <input type="checkbox"/> Pas chez soi                  | <input type="checkbox"/> Malade  |
| <input type="checkbox"/> Occupé a autre chose          | <input type="checkbox"/> Trop de comprimés à prendre                             |
| <input type="checkbox"/> Weekend end                   | <input type="checkbox"/> Pas informé   |
| <input type="checkbox"/> Éviter les effets secondaires | <input type="checkbox"/> Impression que le traitement est toxique dangereux      |
| <input type="checkbox"/> Dépression                    | <input type="checkbox"/> Plus de médicament                                      |
| <input type="checkbox"/> S'endormir avant prise        | <input type="checkbox"/> Présence de quelqu'un devant qui on ne veut pas prendre |
| <input type="checkbox"/> Autres                        |  |

○ COGNITIF

EMOTIONNEL

COMPORTEMENTAL

SOCIAL

**ACTIONS INFIRMIERE**

Durant l'entretien  Planning thérapeutique  Information  Education thérapeutique  Soutien

A réaliser avant/pour le prochain entretien :

Suggestion d'orientation :  Ass sociale  Psychologue  Psychiatre  Gynécologue  Sexologue

**ACTIONS PATIENT**

A réaliser pour le prochain entretien :

Réalisés depuis le précédent entretien :

*CHU Nancy version 21 janvier 2009*

## Annexe 9 : ARV : récapitulatif des formes buvables, des comprimés pouvant être écrasés, des gélules pouvant être ouvertes.

Molécule	Nom de spécialité	Forme galénique	Présentation	Arôme	Remarques éventuelles	En stock à la pharmacie Brabois
<b>Inhibiteurs nucléosidiques/nucléotidique de la transcriptase inverse</b>						
Emtricitabine	Emtriva®	Solution buvable 10 mg/mL	Flacon 170 mL	Barbe à papa	200 mg Emtriva® gélule correspond à 240 mg Emtriva® sirop (soit 24 mL). Gobelet doseur de 30 mL gradué tous les mL.	non
Lamivudine	Epivir®	Solution buvable 10 mg/mL	Flacon 240 mL	Fraise - Banane	Pipette doseuse graduée de 10 mL	oui
Zidovudine	Retrovir®	Solution buvable 10 mg/mL	Flacon 200 mL	Fraise	Seringue pour administration orale de 10 mL ou de 1 mL (pour les nouveau-nés)	oui
Didanosine	Videx®	Comprimés à croquer ou dispersibles	25 - 50 - 100 - 150 mg		Lors de chaque administration, 2 comprimés de Videx® au minimum doivent être pris afin de fournir une quantité d'antiacide suffisante et d'éviter la dégradation en milieu acide de la didanosine. Mâcher minutieusement les comprimés ou disperser-les dans au moins 30 mL d'eau ou de jus de pomme. Mélanger la suspension immédiatement avant consommation. Administrer au moins 30 minutes avant le repas.	non
Didanosine	Videx®	Poudre pour solution buvable	Flacon de 2 g - 200 mL		La poudre doit être reconstituée à l'aide d'un antiacide sous forme liquide (Maalo® : non remb sécu.soc. ou Xolaam® : remb sécu. soc. à 35%). Ajouter 100 mL d'antiacide dans le flacon en remplissant jusqu'au trait « 100 » indiqué sur le flacon et bien agiter. Compléter à 200mL (jusqu'au trait « 200 ») et de nouveau, bien agiter. Jeter le reste du médicament antiacide. Agiter le mélange antiacide/didanosine avant chaque usage dès la sortie du réfrigérateur. <b>Aucun dispositif d'administration n'est fourni avec le médicament</b> (1 mL de solution correspond à 10 mg de didanosine). Administrer au moins 30 minutes avant un repas.	non
Tenofovir	Viread®	Comprimé pelliculé	245 mg		Les comprimés peuvent être défilés dans au moins 100 mL d'eau, de jus d'orange ou de jus de raisin.	oui
Stavudine	Zerit®	Poudre pour suspension orale 1mg/mL	Flacon 200 mL	Cerise	Ajouter de l'eau jusqu'au trait du flacon d'origine. Bien agiter jusqu'à dissolution complète de la poudre. Cuillère-mesure de 30 mL.	non
Abacavir	Ziagen®	Solution buvable 20 mg/mL	Flacon 240 mL	Fraise - Banane	Pipette doseuse graduée de 10 mL	oui
<b>Inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse</b>						
Etravirine	Inteleco®	Comprimé	100 mg		Disperser les comprimés dans un verre d'eau.	oui
Efavirenz	Sustiva®	Solution buvable 30 mg/mL	Flacon 180 mL	Fraise - Menthe	A prendre avec ou sans nourriture. Seringue graduée en mL.	oui
Névirapine	Viramune®	Suspension buvable 50 mg/5 mL	Flacon 240 mL		Seringue de 5 mL	non
<b>Inhibiteurs de la protéase</b>						
Tipranavir	Aptivus®	Capsule molle	250 mg		<b>Ne pas percer les capsules molles. Pas de forme buvable disponible.</b>	oui
Indinavir	Crixivan®	Gélule	100 - 200 - 400 mg		<b>Ne pas ouvrir les gélules. Pas de forme buvable disponible.</b>	oui
Saquinavir	Invisase®	Gélule - Comprimé pelliculé	Gélule 200 mg Comprimé 500 mg		<b>Ne pas ouvrir les gélules. Ne pas écraser les comprimés. Pas de forme buvable disponible.</b>	oui
Lopinavir/Ritonavir	Kaletra®	Solution buvable 80/20 mg/mL	Flacon 60 mL	Vanille - Barbe à papa	Administrer au cours d'un repas. Seringues de 5 mL (graduations de 0,1 mL).	oui
Ritonavir	Norvir®	Solution buvable 80 mg/mL	Flacon 90 mL	Crème caramel	Verre doseur gradué à 3,75 mL (300 mg), 5 mL (400 mg), 6,25 mL (500 mg) et 7,5 mL (600 mg). Pour une posologie à 100 ou 200 mg (1,25 ou 2,5 mL), le patient devra utiliser une seringue de 2 ou 5 mL (seringues <b>non fournies</b> avec le médicament).	oui
Darunavir	Prezista®	Comprimé pelliculé	300 mg		<b>Ne pas ouvrir les gélules. Ne pas écraser les comprimés. Pas de forme buvable disponible.</b>	oui
Atazanavir	Reyataz®	Gélule	150 - 200 - 300 mg		Possibilité d'ouvrir les gélules	oui
Fosamprenavir	Telzir®	Suspension buvable à 50 mg/mL	Flacon 225 mL	chewing-gum au raisin, arôme naturel de menthe	Suspension buvable à prendre à jeûn. Seringue doseuse graduée de 10 mL.	non
Nelfinavir	Viracept®	Poudre orale 50 mg/g	Flacon 144 g		Cuillère-mesure de 1 et 5 g. Administration possible avec de l'eau, du lait, du lait maternisé, du lait de soja, du lait de soja maternisé, des suppléments diététiques ou du flan. Il est déconseillé de mélanger la poudre à des jus ou aliments acides (tels que jus d'orange, jus de pomme ou compote de fruit) compte tenu du goût. Ne pas ajouter d'eau dans les flacons de Viracept 50 mg/g poudre orale.	non
<b>Inhibiteur de l'intégrase</b>						
Raltegravir	Isentress®	Comprimé pelliculé	400 mg		<b>Ne pas écraser les comprimés. Pas de forme buvable disponible.</b>	oui
<b>Inhibiteur du récepteur CCR-5</b>						
Maraviroc	Celsentr®	Comprimé pelliculé	150 - 300 mg		<b>Ne pas écraser les comprimés. Pas de forme buvable disponible.</b>	non
<b>Associations</b>						
Efavirenz/Emtricitabine /Tenofovir	Atripla®	Comprimé	600/200/245 mg		<b>Ne pas écraser les comprimés. Pas de forme buvable disponible.</b>	oui
Lamivudine/Zidovudine	Combivir®	Comprimé pelliculé	150/300 mg		Possibilité d'écraser les comprimés.	oui
Abacavir/Lamivudine	Kivexa®	Comprimé pelliculé	600/300 mg		<b>Ne pas écraser les comprimés. Pas de forme buvable disponible.</b>	oui
Abacavir/Lamivudine /Zidovudine	Trizivir®	Comprimé pelliculé	300/150/300 mg		<b>Ne pas écraser les comprimés. Pas de forme buvable disponible.</b>	oui
Emtricitabine/Tenofovir	Truvada®	Comprimé pelliculé	200/245 mg		Comprimé à déliter dans environ 100 mL d'eau, de jus d'orange ou de jus de raisin.	oui

## Annexe 10 : Evaluation de l'observance : auto-questionnaire patient

Nom : | \_\_\_\_\_ | Prénom : | \_\_\_\_\_ |

Date de consultation : | \_ | \_ | / | \_ | \_ | / | \_ | \_ | \_ | \_ |

Visite N°: \_\_\_\_\_

### EVALUATION DE L'OBSERVANCE

- Depuis la dernière visite, avez-vous correctement respecté les prises et les doses de votre traitement ? (entourez le chiffre correspondant)

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Très bien	10

- Pendant les 4 derniers jours, sur combien de jours avez-vous manqué toutes (ou une partie) de vos doses ?

Médicaments prescrits	Combien de doses avez-vous oublié ? (0 si pas d'oubli)			
Nom	Hier	Avant-hier	Il y a 3 jours	Il y a 4 jours

- S'il vous est arrivé de ne pas prendre correctement votre traitement, précisez pourquoi :

	<i>Oui</i>	<i>Non</i>
1. Vous avez tout simplement oublié	ف	ف
2. Vous n'étiez pas chez vous	ف	ف
3. Vous étiez occupé(e) à autre chose	ف	ف
4. Il y a eu un changement dans vos routines quotidiennes	ف	ف
5. Vous vous êtes endormi(e) / vous dormiez à l'heure de la prise	ف	ف
6. Vous avez eu des problèmes à les prendre aux horaires prescrits	ف	ف
7. Vous étiez malade/vous ne vous sentiez pas bien	ف	ف
8. Vous vouliez éviter les effets secondaires	ف	ف
9. Vous vous sentiez déprimé(e) / à bout	ف	ف
10. Vous aviez trop de comprimés ou gélules à prendre	ف	ف
11. Les comprimés/gélules sont trop gros	ف	ف
12. Il y a trop de prises dans la journée	ف	ف
13. Vous aviez l'impression que votre traitement était toxique	ف	ف
14. Vous ne vouliez pas que les autres vous voient prendre le traitement	ف	ف
15. Vous n'aviez pas envie	ف	ف
16. Prendre le traitement cela vous rappelle trop la maladie	ف	ف
17. Autre raison.....		

- Quels effets indésirables avez-vous eu depuis la dernière consultation ? (cocher la case correspondante)

	<i>oui</i>	<i>Non</i>
1. Diarrhée	ف	ف
2. Nausées/vomissements	ف	ف
3. Maux de tête	ف	ف
4. Fatigue	ف	ف
5. Autre	ف	ف

## Annexe 11 : Questionnaire de la qualité de vie

Etiquette patient
Nom Prénom

DATE : ...../...../.....

### Profil de santé de Duke

**Instructions** | *Voici une série de questions sur votre santé telle que vous la ressentez. Veuillez lire attentivement chacune de ces questions. Cocher la réponse qui vous convient le mieux. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.*

	Oui, c'est tout à fait mon cas	C'est à peu près mon cas	Non, ce n'est pas mon cas
<b>Vous diriez :</b>			
1. « Je me trouve bien comme je suis »	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. « Je ne suis pas quelqu'un de facile à vivre »	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. « Au fond, je suis bien portant »	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. « Je me décourage trop facilement »	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. « J'ai du mal à me concentrer »	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. « Je suis content de ma vie de famille »	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. « Je suis à l'aise avec les autres »	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
<b>Aujourd'hui :</b>			
8. Vous auriez du mal à monter un étage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Vous auriez du mal à courir une centaine de mètres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
<b>Au cours des 8 derniers jours :</b>			
10. Vous avez eu des problèmes de sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Vous avez eu des douleurs quelque part	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Vous avez eu l'impression d'être vite fatigué(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Vous avez été triste ou déprimé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Vous avez été tendu(e) ou nerveux(se)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
<b>Au cours des 8 derniers jours :</b>			
15. Vous avez rencontré des parents ou des amis (conversation, visite)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Vous avez eu des activités de groupe (réunion, association, activités religieuses, ...) ou de loisirs (cinéma, sport, soirées...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Pas du tout	1-4 jours	5-7 jours
<b>Au cours des 8 derniers jours</b>			
17. Vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé (maladie ou accident)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## Annexe 12 : Questionnaire de satisfaction

Etiquette patient
Nom
Prénom

### Questionnaire de satisfaction des patients

Date de la consultation : ..... / ..... / .....

Numéro de la séance : 1  2  3  4  5  6  ....

*Vous venez de participer à une consultation d'éducation thérapeutique. Nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire, qui nous permettra d'améliorer la qualité de la formation.*

Ce qui vous a plu et déplu durant cette consultation d'éducation thérapeutique ...

Que pensez-vous : (entourez la réponse qui vous convient)

- |  |                       |                       |                       |                       |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| • Du lieu de la séance   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| • De la date et horaire de la séance   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| • De la durée de la séance   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| • Des documents remis  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| • Des informations données par votre<br>équipe d'éducation thérapeutique                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| • Des échanges avec votre équipe   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| • Cette consultation vous a-t-elle apporté<br>de nouvelles informations ?                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| • Selon vous, ces recommandations sont-elles<br>applicables dans votre vie quotidienne ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| • Que pensez-vous de la séance<br>d'éducation thérapeutique globalement ?                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Donnez 2 points positifs par rapport à la séance :

- .....
- .....

Donnez 2 points négatifs par rapport à la séance :

- .....
- .....

Avez- vous d'autres attentes, suggestions ou remarques :

.....

DEMANDE D'IMPRIMATUR / 3442

Date de soutenance : 26 Octobre 2010

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR  
EN PHARMACIE**

présenté par DESMOTS Emmanuelle

Sujet : Education thérapeutique chez les patients VIH au  
CHU de Nancy : bilan du programme mis en place en 2008.

Jury :

Président : Mme BENOIT Emmanuelle, Maître de  
Conférences

Directeur : Melle BOSCHETTI Emmanuelle, Pharmacien  
Praticien Hospitalier

Juges : Mme BURTY Christine, Médecin Praticien Hospitalier  
Mr MAY Thierry, Professeur de médecine  
Mr GOURDIER Bertrand, Professeur de pharmacie

Vu,

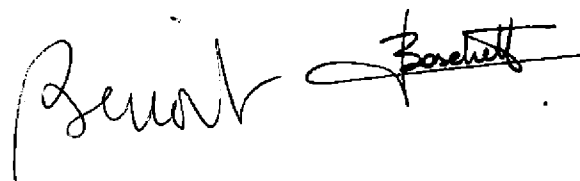
Nancy, le 22 Octobre 2010

Le Président du Jury

Le Directeur de Thèse

Mme BENOIT

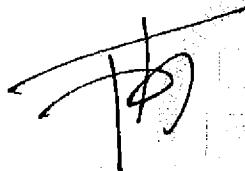
Melle BOSCHETTI



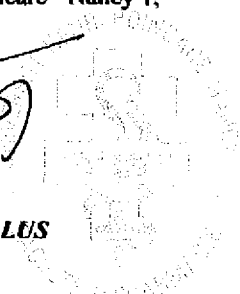
Vu et approuvé,

Nancy, le 30 SEP. 2010

Doyen de la Faculté de Pharmacie  
de l'Université Henri Poincaré - Nancy 1,



Francine PAULUS



Vu,

Nancy, le 4. 10. 2010

Le Président de l'Université Henri Poincaré - Nancy 1,

Pour le Président  
et par Délégation,  
La Vice-Présidente du Conseil  
des Études et de la Vie Universitaire,



J. P. FINANCE

N° d'enregistrement :





N° d'identification :

**TITRE**

**Education thérapeutique chez les patients VIH au CHU de Nancy :  
Bilan du programme mis en place en 2008**

**Thèse soutenue le 26 Octobre 2010  
Par Emmanuelle DESMOTS**

**RESUME :**

Depuis l'avènement des multi-thérapies anti-rétrovirales, le pronostic de l'infection par le VIH s'est radicalement modifié. Cette pathologie, désormais chronique, est traitée par des thérapeutiques parfois complexes et associées à des effets indésirables perçus comme invalidants. Or, une observance optimale est seul garant du succès immuno-virologique. Mais cette variable est dynamique et fluctue au cours du temps, en fonction des événements surgissant dans la vie du patient. Afin de prévenir et résoudre toute rupture d'observance, des consultations d'éducation thérapeutique ont été mises en place, depuis octobre 2008, au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales.

Une interface dynamique existe au sein d'une équipe multidisciplinaire d'éducation thérapeutique regroupant 2 médecins, 3 infirmières et 2 pharmaciens. Les consultations ont lieu deux fois par semaine. La prise en charge est différente en cas de mise en place d'un traitement ARV ou suite à un échec thérapeutique. Dans un premier temps, l'équipe d'éducation thérapeutique établit un diagnostic éducatif à l'aide de deux méthodes complémentaires (méthode MOTHIV et IPCEM) puis détermine avec le patient des objectifs éducatifs adaptés. Au cours des entretiens, différents supports sont utilisés. Certains ont été développés par l'industrie pharmaceutique et d'autres créés par l'équipe d'ETP comme un livret patient ou des planches auto-collantes de photos des spécialités anti-rétrovirales existant sur le marché...

Nous avons évalué notre programme d'éducation thérapeutique en envisageant aussi bien l'aspect quantitatif (charge virale VIH, taux de lymphocytes CD4 des patients suivis) que qualitatif (qualité de vie, observance, niveau de connaissances des patients et enquête de satisfaction) lors de la première et dernière consultation d'éducation thérapeutique.

D'octobre 2008 à fin août 2010, 299 consultations ont été réalisées pour 94 patients (37 naïfs et 57 en échec thérapeutique). Elles concernaient 34 femmes et 60 hommes. Le pourcentage de charge virale indétectable de notre population étudiée à la première consultation était de 15 % et 4 mois après la dernière consultation de 73 %. De plus, nos résultats ont montré que l'effet semblait perdurer dans le temps car les résultats virologiques favorables observés, 4 mois après le programme d'ETP, étaient encourageants. Les causes de non-observance les plus fréquentes étaient : les oublis, le nombre important de comprimés, les horaires de prise ou encore la dépression. On observait aussi une amélioration des résultats du test de connaissance entre la première et dernière consultation grâce à l'acquisition de connaissances concernant essentiellement les thèmes « traitement » (+ 10 %) et « maladie » (+ 32 %). L'ensemble des patients et des intervenants étaient totalement satisfaits par le programme d'éducation thérapeutique. Les résultats obtenus dans cette étude mettent en avant les avantages de la mise en œuvre de ce programme.

Grâce à cette étude, des actions ciblées peuvent donc être organisées afin d'améliorer encore notre programme d'ETP.

**MOTS CLES :** Education thérapeutique, observance, évaluation, VIH.

Directeur de thèse	Intitulé du laboratoire	Nature
Emmanuelle BOSCHETTI		Expérimentale <input type="checkbox"/> Bibliographique <input type="checkbox"/> Thème <input type="checkbox"/>

**Thèmes**

1 – Sciences fondamentales  
3 – Médicament  
5 - Biologie

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