

**MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME D'ÉTUDES SPÉCIALISÉES DE
PHARMACIE HOSPITALIÈRE ET DES COLLECTIVITÉS**

Soutenu publiquement le 29 Juin 2012

Par **Mademoiselle Noémie LEMAIRE**

Conformément aux dispositions du Décret du 10 Septembre 1990
tient lieu de

THÈSE EN VUE DU DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

**L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT « VIH »
AU CENTRE HOSPITALIER DE LENS**

-

L'ÉVALUATION EN QUESTIONS

Membres du jury :

Président : **Mr le Professeur Pascal ODOU**
Professeur de pharmacie galénique, biopharmacie et pharmacie clinique,
Faculté des sciences pharmaceutiques et biologiques, Lille 2
Pharmacien, praticien hospitalier, Centre Hospitalier Régional et Universitaire
de Lille

Directeur de mémoire : **Mr le Docteur Bruno FRIMAT**
Maître de conférence associé en pharmacie clinique, Faculté des sciences
pharmaceutiques et biologiques, Lille 2
Pharmacien, praticien hospitalier, Centre Hospitalier de Lens

Assesseurs : **Mr le Docteur Olivier BOURDON**
Maître de conférence en pharmacie clinique, Faculté de pharmacie Descartes,
Paris V
Pharmacien, praticien hospitalier, Centre Hospitalier Robert Debré, AHP

Mr le Docteur Nicolas VAN GRUNDERBEECK
Infectiologue, praticien hospitalier, Centre Hospitalier de Lens

Mr le Docteur Robert PUJOL



Pharmacien, chargé de cours en pharmacologie clinique, Faculté de Médecine de Toulouse.

**Faculté des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques de Lille**



3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX
☎ 03.20.96.40.40 - 📠 : 03.20.96.43.64
<http://pharmacie.univ-lille2.fr>

**MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME D'ÉTUDES SPÉCIALISÉES DE
PHARMACIE HOSPITALIÈRE ET DES COLLECTIVITÉS**

Soutenu publiquement le 29 Juin 2012

Par **Mademoiselle Noémie LEMAIRE**

Conformément aux dispositions du Décret du 10 Septembre 1990
tient lieu de

THÈSE EN VUE DU DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

**L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT « VIH »
AU CENTRE HOSPITALIER DE LENS**

-
L'ÉVALUATION EN QUESTIONS

Membres du jury :

- Président :** **Mr le Professeur Pascal ODOU**
Professeur de pharmacie galénique, biopharmacie et pharmacie clinique, Faculté des sciences pharmaceutiques et biologiques, Lille 2
Pharmacien, praticien hospitalier, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Lille
- Directeur de mémoire :** **Mr le Docteur Bruno FRIMAT**
Maître de conférence associé en pharmacie clinique, Faculté des sciences pharmaceutiques et biologiques, Lille 2
Pharmacien, praticien hospitalier, Centre Hospitalier de Lens
- Assesseurs :** **Mr le Docteur Olivier BOURDON**
Maître de conférence en pharmacie clinique, Faculté de pharmacie Descartes, Paris V
Pharmacien, praticien hospitalier, Centre Hospitalier Robert Debré, APHP
- Mr le Docteur Nicolas VAN GRUNDERBEECK**
Infectiologue, praticien hospitalier, Centre Hospitalier de Lens
- Mr le Docteur Robert PUJOL**



Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille



Université Lille 2
Droit et Santé

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX

☎ 03.20.96.40.40 - 📠 : 03.20.96.43.64

<http://pharmacie.univ-lille2.fr>

Université Lille 2 – Droit et Santé

Président :	Professeur Christian SERGHERAERT
Vice - présidents :	Madame Stéphanie DAMAREY
	Professeur Marie-Hélène FOSSE-GOMEZ
	Professeur Régis MATRAN
	Professeur Salem KACET
	Professeur Paul FRIMAT
	Professeur Xavier VANDENDRIESSCHE
	Professeur Patrick PELAYO
	Madame Claire DAVAL
	Madame Irène LAUTIER
	Monsieur Larbi AIT-HENNANI
	Monsieur Rémy PAMART
Secrétaire général :	Monsieur Pierre-Marie ROBERT

Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques

Doyen :	Professeur Luc DUBREUIL
Vice - Doyen, 1 ^{er} assesseur :	Professeur Damien CUNY
Assesseurs :	Mme Nadine ROGER
	Professeur Philippe CHAVATTE
Chef des services administratifs :	Monsieur André GENY

Liste des Professeurs des Universités

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	ALIOUAT	El Moukhtar	Parasitologie
Mme	AZAROUAL	Nathalie	Physique
M.	BAILLEUL	François	Pharmacognosie
M.	BERTHELOT	Pascal	Chimie Thérapeutique 1
M.	CAZIN	Jean-Louis	Pharmacologie – Pharmacie clinique
M.	CHAVATTE	Philippe	Chimie Thérapeutique
M.	COURTECUISSÉ	Régis	Sciences végétales et fongiques
M.	CUNY	Damien	Sciences végétales et fongiques
Mlle	DELBAERE	Stéphanie	Physique
M.	DEPREZ	Benoît	Chimie Générale
Mme	DEPREZ	Rebecca	Chimie Générale
M.	DUPONT	Frédéric	Sciences végétales et fongiques
M.	DURIEZ	Patrick	Physiologie
M.	GARÇON	Guillaume	Toxicologie
Mlle	GAYOT	Anne	Pharmacotechnie Industrielle
M.	GESQUIERE	Jean-Claude	Chimie Organique
M.	GOOSSENS	Jean François	Chimie Analytique
Mme	GRAS	Hélène	Chimie Thérapeutique 3
M.	LEMDANI	Mohamed	Biomathématiques
Mme	LESTAVEL	Sophie	Biologie Cellulaire
M.	LUC	Gerald	Physiologie
Mme	MELNYK	Patricia	Chimie Générale
Mme	MUHR – TAILLEUX	Anne	Biochimie
Mme	PAUMELLE-LESTRELIN	Réjane	Biologie Cellulaire
Mme	PERROY – MAILLOLS	Anne Catherine	Droit et déontologie pharmaceutique
Mlle	ROMOND	Marie Bénédicte	Bactériologie
Mme	SAHPAZ	Sevser	Pharmacognosie
M.	SIEPMANN	Juergen	Pharmacotechnie Industrielle
M.	STAELS	Bart	Biologie Cellulaire
M	TARTAR	André	Chimie Organique
M.	VACCHER	Claude	Chimie Analytique
M.	VION	Daniel	Droit et déontologie pharmaceutique

Liste des Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	BROUSSEAU	Thierry	Biochimie
M	BRUNET	Claude	Pharmacologie
Mme	CAPRON	Monique	Immunologie
M.	DINE	Thierry	Pharmacie clinique
M.	DUBREUIL	Luc	Bactériologie et Virologie Cliniques
M.	DUTHILLEUL	Patrick	Hématologie
M.	GAMOT	André	Chimie Analytique
M.	GRESSIER	Bernard	Pharmacologie
M.	LHERMITTE	Michel	Toxicologie
M.	LUYCKX	Michel	Pharmacie clinique
M.	ODOU	Pascal	Pharmacie Galénique
M.	DEPREUX	Patrick	Chimie Organique (ICPAL)

Liste des Maitres de Conférences

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	AGOURIDAS	Laurence	Chimie Générale
Mme	ALIOUAT	Cécile Marie	Parasitologie
Mme	AUMERCIER	Pierrette	Biochimie
Mme	BANTUBUNGI	Kadiombo	Biologie cellulaire
Mme	BARTHELEMY	Christine	Pharmacie Galénique
M.	BEGHYN	Terence	Chimie Thérapeutique 3
Mme	BEHRA	Josette	Bactériologie
M.	BERTHET	Jérôme	Physique
M.	BERTIN	Benjamin	Immunologie
M.	BLANCHEMAIN	Nicolas	Pharmacotechnie industrielle
M.	BOCHU	Christophe	Physique
M.	BOUTILLON	Christophe	Chimie Organique
M.	BRIAND	Olivier	Biochimie
Mme	CACHERA	Claude	Biochimie
M.	CARATO	Pascal	Chimie Thérapeutique 2
M.	CARNOY	Christophe	Immunologie
Mme	CARON	Sandrine	Biologie cellulaire
Mlle	CHABÉ	Magali	Parasitologie
Mlle	CHARTON	Julie	Chimie Organique
M	CHEVALIER	Dany	Toxicologie
M.	COCHELARD	Dominique	Biomathématiques
Mlle	DANEL	Cécile	Chimie Analytique
Mme	DEMANCHE	Christine	Parasitologie
Mlle	DEMARQUILLY	Catherine	Biomathématiques
Melle	DUMONT	Julie	Biologie cellulaire
M.	FARCE	Amaury	Chimie Thérapeutique 2
Mlle	FLAMENT	Marie-Pierre	Pharmacotechnie Industrielle
Mlle	FLIPO	Marion	Chimie Organique
Mme	FOULON	Catherine	Chimie Analytique
Melle	GARAT	Anne	Toxicologie
M.	GELEZ	Philippe	Biomathématiques
M.	GERVOIS	Philippe	Biochimie
Mme	GOFFARD	Anne	Virologie
Mme	GRAVE	Béatrice	Toxicologie
Mme	GROSS	Barbara	Biochimie
Mme	HANNOTHIAUX	Marie-Hélène	Toxicologie
Mme	HELLEBOID	Audrey	Physiologie
M.	HENNEBELLE	Thierry	Pharmacognosie
M.	HERMANN	Emmanuel	Immunologie
M.	KAMBIA	Kpakpaga Nicolas	Pharmacologie
M.	KARROUT	Youness	Pharmacotechnie Industrielle
Mlle	LALLOYER	Fanny	Biochimie
M.	LEBEGUE	Nicolas	Chimie thérapeutique 1
Mme	LIPKA	Emmanuelle	Chimie Analytique
Mme	LORIN-LECOEUR	Marie	Chimie Analytique
Mme	MARTIN	Françoise	Physiologie
M.	MOREAU	Pierre Arthur	Sciences végétales et fongiques
Melle	MUSCHERT	Susanne	Pharmacotechnie industrielle
Mme	NEUT	Christel	Bactériologie
Mme	PINÇON	Claire	Biomathématiques
M.	PIVA	Frank	Pharmacie Galénique
Mme	POMMERY	Nicole	Toxicologie

M.	RAVAUX	Pierre	Biomathématiques
Melle	RIVIERE	Céline	Pharmacognosie
Mme	ROGER	Nadine	Immunologie
M.	ROUMY	Vincent	Pharmacognosie
M.	SERGHERAERT	Eric	Droit et déontologie pharmaceutique
Mme	SIEPMANN	Florence	Pharmacotechnie Industrielle
Mlle	SINGER	Elisabeth	Bactériologie
M.	TAGZIRT	Madjid	Hématologie
Mme	THUILLIER	Pascale	Hématologie
Mme	VANHOUTTE	Geneviève	Biochimie
Mme	VITSE	Annie	Parasitologie
M.	WILLAND	Nicolas	Chimie organique
M.	YOUS	Saïd	Chimie Thérapeutique 1
<hr/>			
M.	FURMAN	Christophe	Pharmacobiochimie (ICPAL)
Mme	GOOSSENS	Laurence	Chimie Organique (ICPAL)
M.	MILLET	Régis	Chimie Thérapeutique (ICPAL)

Liste des Maitres de Conférences - Praticiens Hospitaliers

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	ALLORGE	Delphine	Toxicologie
Mme	BALDUYCK	Malika	Biochimie
M.	DECAUDIN	Bertrand	Pharmacie Clinique
Mme	ODOU	Marie Françoise	Bactériologie

Professeurs Agrégés

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	MAYES	Martine	Anglais
M.	MORGENROTH	Thomas	Droit et déontologie pharmaceutique

Professeurs Certifiés

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	HUGES	Dominique	Anglais
Mlle	FAUQUANT	Soline	Anglais
M.	OSTYN	Gaël	Anglais

Professeurs Associés - mi-temps

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	ABADIE	Eric	Droit et déontologie pharmaceutique

Maîtres de Conférences Associés - mi-temps

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	BERTOUX	Elisabeth	Pharmacie Clinique - Biomathématiques
M.	CREN	Yves	Information Médicale - Biomathématiques
M.	FIEVET	Pierre	Information Médicale
M.	FRIMAT	Bruno	Pharmacie Clinique
M.	MASCAUT	Daniel	Pharmacie Clinique
M.	WATRELOS	Michel	Droit et déontologie pharmaceutique
M.	ZANETTI	Sébastien	Biomathématiques - Pharmacie virtuelle

AHU

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	LANNOY	Damien	Pharmacie Galénique
M.	SIMON	Nicolas	Pharmacie Galénique



Université Lille Nord de France
Pôle de Recherche
et d'Enseignement Supérieur



Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX
Tel. : 03.20.96.40.40 - Télécopie : 03.20.96.43.64
<http://pharmacie.univ-lille2.fr>

**L'Université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans
les thèses ; celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

REMERCIEMENTS

À MON JURY,

Monsieur le Professeur Pascal Odou,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse.
Vous m'avez suivie pendant mes quatre années d'internat, et j'ai pu apprécier votre engagement pour la Pharmacie Hospitalière.
Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le Docteur Bruno Frimat,

Vous m'avez fait l'honneur de me confier et de diriger ce travail.
Vous m'avez permis de m'investir dans une discipline qui désormais me passionne et m'avez soutenue tout au long de ce travail.
Merci pour votre professionnalisme, votre optimisme, votre gentillesse et votre « paternalisme ». Merci de croire en moi.

Monsieur le Docteur Olivier Bourdon,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail.
Vous avez répondu « présent » avec gentillesse et disponibilité.
Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le Docteur Nicolas Van Grunderbeeck,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail.
Vous m'avez encouragée, même en dehors des heures ouvrables.
Merci de m'avoir de m'avoir soutenue.

Monsieur le Docteur Robert Pujol,

Vous me faites l'honneur de traverser le pays pour juger ce travail.
Vous m'avez suivie depuis mes premiers pas en Pharmacie et fait découvrir l'Éducation Thérapeutique.
Merci pour vos bons conseils et votre soutien.

À MON INFORMATICIEN,

François-Julien,

Tu m'as permis de mener à bien ce projet.
Tu as répondu à mes questions à toute heure. Tu as été là du début à la fin, jusqu'à la relecture. Ce travail, c'est aussi le tien. Merci, merci, merci !

À L'ÉQUIPE PHARMACEUTIQUE LENSOISE

Tous,

Vous m'avez accueillie dans votre « maison » et donné l'envie de m'y investir.
Merci pour votre joie et bonne humeur communicative.

Christelle,

Tu as suivi ce travail depuis son commencement. Tu le jugeras, je l'espère, du haut de l'amphithéâtre. J'attends avec impatience le « débriefing » !
Merci de m'avoir accompagnée toute cette année.

À MA FAMILLE

Mes Parents, Ma sœur et Mon frère, Mes Grands-Parents

Voici la fin de ces études de Pharmacie. Mais c'est le début d'autre chose ...
Merci d'être là et de me soutenir dans les bons comme dans les mauvais moments.
Et merci à mes courageux relecteurs !

Ma « Famille du sud »

Vous m'accueillez toujours à bras ouverts et vous avez toujours cru en moi.
Merci pour tout.

À MES AMIS

Claire et toute la belle équipe Pharma & Cie, toujours là, dans la bonne humeur.

Johana - Noémie - Guillaume - Justine, mes supers « co-internes ».

Cindy - Louis, mes amis de toujours. Merci Louis pour tes conseils « artistiques »... Mon power point te doit beaucoup !

Et à Merci à tous ceux qui ont fait de cet Internat, quatre années pleines de souvenirs...

SOMMAIRE

INTRODUCTION	18
<u>PREMIÈRE PARTIE : L'Éducation Thérapeutique du Patient et son Évaluation.</u>	20
I. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA POLITIQUE DE SANTÉ.	21
I.1. LE CONTEXTE.....	21
I.1.1. La problématique des maladies chroniques	21
I.1.2. La prise en charge des patients chroniques	22
I.1.2.1. Les principes de la prise en charge	22
I.1.2.2. Les stratégies de prise en charge.....	23
I.1.2.2.1. L'éducation thérapeutique	23
I.1.2.2.2. Les actions d'observance	27
I.1.2.2.3. Les actions d'accompagnement	27
I.1.2.3. Le contexte français	28
I.2. LE CADRE RÉGLEMENTAIRE	28
I.2.1. Avant 1998 : Les premiers pas.....	28
I.2.2. À partir de 1998 : L'implication des institutions de santé	30
I.2.2.1. L'impulsion de 1998	30
I.2.2.2. Les années 2000 : Une volonté politique.....	30
I.2.2.2.1. Les plans de sante publique de 2001 et 2002.....	31
I.2.2.2.2. 2002 : L'inscription dans le droit français	32
I.2.2.2.3. L'après 2002.....	32
I.2.3. 2007, une année charnière	33
I.2.4. Vers une stratégie de développement.....	34
I.2.4.1. La prise de conscience.....	34
I.2.4.2. Les recommandations de la SFSP et du Ministère en 2008	35
I.2.4.3. La promotion de la qualité	36
I.2.5. La reconnaissance officielle	37
I.2.6. Une volonté de développement structuré et durable	38
I.3. LES PERSPECTIVES	40
I.3.1. La coordination des professionnels de santé	40
I.3.2. L'évaluation de l'éducation.....	41
II. L'ÉVALUATION INDIVIDUELLE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE	42
II.1. GÉNÉRALITÉS	42
II.1.1. Évaluation individuelle versus évaluation du programme	42
II.1.2. Les deux axes de l'évaluation individuelle	43
II.2. L'ÉVALUATION DU PATIENT.....	44
II.2.1. La place dans la stratégie éducative.....	44
II.2.2. Les critères d'évaluation	45

II.2.3.	Les outils d'évaluation	46
II.2.3.1.	Définitions et critères de choix	46
II.2.3.2.	Les différents types d'outils	47
II.2.3.3.	Réflexion sur les outils	52
II.3.	L'ÉVALUATION PAR LE PATIENT	53
II.3.1.	Les principes et les limites	53
II.3.2.	Les outils d'évaluation par le patient	53
II.4.	VERS UNE ADAPTATION AU PATIENT ET À LA PATHOLOGIE.....	55
III.	L'ÉDUCATION ET L'ÉVALUATION DES PATIENTS « VIH »	57
III.1.	L'ÉDUCATION DES PATIENTS « VIH »	57
III.1.1.	Pourquoi ?.....	57
III.1.1.1.	Les critères liés au virus	58
III.1.1.1.1.	Un virus mortel.....	58
III.1.1.1.2.	Un virus transmissible	59
III.1.1.1.3.	Un risque de mutations élevé.....	60
III.1.1.2.	Les critères liés aux traitements.....	61
III.1.1.2.1.	Des traitements contraignants.....	61
III.1.1.2.2.	La nécessité d'une observance stricte	62
III.1.1.2.3.	La nécessité d'une prévention malgré les traitements.....	62
III.1.1.3.	Les critères liés aux patients.....	64
III.1.1.3.1.	Des patients généralement peu observants	64
III.1.1.3.2.	Des prises de risques	67
III.1.1.3.3.	Des comorbidités fréquentes	68
III.1.1.4.	Bilan	68
III.1.2.	Comment ?.....	70
III.1.3.	Conclusion	72
III.2.	L'ÉVALUATION DES PATIENTS « VIH »	72
III.2.1.	Pourquoi ?.....	72
III.2.2.	Comment ?.....	74
III.2.3.	Conclusion	78
DEUXIÈME PARTIE : le « NOOQUIZZ »	79	
I. PRÉ-REQUIS ET OBJECTIFS.....	80	
I.1.	L'ÉDUCATION DES PATIENTS « VIH » AU CHL : HISTORIQUE.....	80
I.2.	ACTEURS ET PROGRAMME D'ETP : PRÉSENTATION ET BESOINS.....	82
I.2.1.	Les patients	82
I.2.1.1.	Présentation	82
I.2.1.2.	Les besoins	86
I.2.2.	Les éducateurs	86

I.2.2.1.	Présentation	86
I.2.2.2.	Les besoins	91
I.2.3.	Le programme	91
I.2.3.1.	Présentation de l'ETP « standard »	92
I.2.3.2.	Les besoins	94
I.3.	LE PROJET NOOQUIZZ	94
I.3.1.	Présentation.....	94
I.3.2.	Mon implication	95
II.	MATÉRIEL ET METHODE	97
II.1.	RECHERCHE D'UNE EXPERTISE INFORMATIQUE	97
II.2.	ÉLABORATION DES QUESTIONS.....	97
II.2.1.	La démarche générale.....	97
II.2.2.	La rédaction des questions	98
II.2.3.	Le recueil et le tri des questions.....	99
II.2.4.	La validation par l'équipe pluridisciplinaire	99
II.3.	PROGRAMMATION DU LOGICIEL.....	101
II.4.	DÉMARCHES ADMINISTRATIVES	102
II.4.1.	La validation éthique.....	103
II.4.2.	La validation informatique	103
II.4.3.	La validation de la cellule « communication »	104
II.5.	ÉLABORATION DES QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION	105
III.	RÉSULTATS	108
III.1.	RÉSULTATS TECHNIQUES.....	108
III.1.1.	Le profil soignant	108
III.1.1.1.	La fonction « Gestion des questions »	109
III.1.1.2.	La fonction « Gestion des utilisateurs »	110
III.1.2.	Le profil patient.....	113
III.2.	RÉSULTATS PRATIQUES	114
III.2.1.	La place dans la démarche éducative	114
III.2.1.1.	La place dans le programme d'ETP	114
III.2.1.2.	La place dans les séances d'ETP	114
III.2.1.3.	Les utilisations annexes.....	115
III.2.2.	Le bilan informatique	116
III.3.	RÉSULTATS D'ÉVALUATION	117
III.3.1.	Les questionnaires testés.....	118
III.3.2.	Les « scores »	119
III.4.	RÉSULTATS DE SATISFACTION	122
III.4.1.	La satisfaction des patients	122
III.4.2.	La satisfaction des éducateurs	125

IV. DISCUSSION.....	127
V. PERSPECTIVES	134
CONCLUSION	136
LISTE DES ABRÉVIATIONS	138
ANNEXES.....	140
BIBLIOGRAPHIE.....	171

SOMMAIRE DES FIGURES :

Figure 1 : Les compétences à acquérir par le patient en éducation thérapeutique.....	24
Figure 2 : L'approche systémique de l'éducation thérapeutique	26
Figure 3 : Les compétences évaluées en éducation thérapeutique	45
Figure 4 : Les outils d'évaluation des compétences intellectuelles	48
Figure 5 : Les cartes de Barrows.....	50
Figure 6 : La ronde des décisions.....	50
Figure 7 : Les cartes conceptuelles	50
Figure 8: Les questionnaires de satisfaction : Critères d'élaboration	54
Figure 9 : La cible de satisfaction	55
Figure 10 : L'histoire naturelle de l'infection par le VIH	58
Figure 11 : Le risque de transmission selon la charge virale	63
Figure 12 : L'influence de l'éducation sur l'observance au cours du temps.....	73
Figure 13 : Le modèle en spirale des différentes étapes de changement	74
Figure 14 : Le CAS-VIH.....	77
Figure 15 : La répartition des patients « VIH » selon leur âge	83
Figure 16 : La répartition des patients « VIH » selon le mode de contamination.....	83
Figure 17 : La répartition des patients « VIH » selon l'antériorité de la contamination	84
Figure 18 : La répartition des patients « VIH » selon les co-infections.....	84
Figure 19 : L'équipe d'éducation du CHL : multidisciplinaire et centrée sur le patient.	87
Figure 20 : La coordination de l'équipe « ETP » du CHL	88
Figure 21 : Les caractéristiques du NOOQUIZZ en fonction des besoins	95
Figure 22 : la démarche d'élaboration des questionnaires.....	98
Figure 23 : L'architecture informatique du NOOQUIZZ.....	101
Figure 24 : L'organisation de la base de données du NOOQUIZZ.....	102
Figure 25 : La page d'accueil du NOOQUIZZ : Copie d'écran	105
Figure 26 : Les domaines de satisfaction explorés	106
Figure 27 : Les fonctionnalités du profil soignant du NOOQUIZZ	108
Figure 28 : La création et la modification des questionnaires : Copie d'écran.....	109
Figure 29 : L'interface de saisie des questions du NOOQUIZZ : Copie d'écran.....	109
Figure 30 : La création et la recherche des utilisateurs : Copie d'écran	110
Figure 31 : Les fonctions « Détail » et « Accès aux résultats » : Copie d'écran	111
Figure 32 : La fonction « Détail » : Copie d'écran	112
Figure 33 : La fonction « accès aux résultats » : Copies d'écran	112
Figure 34: La visualisation des thèmes par le patient : Copie d'écran.....	113
Figure 35 : L'interface de réponse aux questions : Copies d'écran.....	113
Figure 36 : La place du NOOQUIZZ dans la démarche éducative	116

Figure 37 : La répartition des patients « Tests » selon le type de prise en charge.....	117
Figure 38 : La répartition des patients « Tests » selon la situation d'éducation.....	117
Figure 39 : La répartition des questionnaires NOOQUIZZ testés.....	119
Figure 40 : Le questionnaire « Généralités » : Répartition des erreurs	120
Figure 41 : Le questionnaire « La sexualité » : Répartition des erreurs	121
Figure 42 : L'esthétique du NOOQUIZZ : Appréciation « patient ».	122
Figure 43 : La manipulation du NOOQUIZZ : Appréciation « patient ».....	123
Figure 44 : La formulation des questions du NOOQUIZZ : Appréciation « patient ».	123
Figure 45 : La durée du NOOQUIZZ : Appréciation « patient ».....	123
Figure 46 : L'utilité du NOOQUIZZ : Appréciation « patient »	124
Figure 47 : La réponse aux préoccupations : Appréciation « patient ».....	124
Figure 48 : La poursuite du NOOQUIZZ : Appréciation « patient »	124

SOMMAIRE DES TABLEAUX :

Tableau 1 : Les compétences d'autosoins et d'adaptation.....	25
Tableau 2 : La place de l'évaluation dans la stratégie éducative	44
Tableau 3 : Les compétences à acquérir par le patient « VIH ».....	69
Tableau 4 : Le score de Morisky.....	76
Tableau 5 : Les médecins du service de Médecine et Prévention et leurs spécificités.....	88
Tableau 6 : La description quantitative des questionnaires du NOOQUIZZ	100
Tableau 7 : La description qualitative des questionnaires du NOOQUIZZ	100
Tableau 8 : Les résultats obtenus par thème.....	119

SOMMAIRE DES ANNEXES :

Annexe 1 : L'autorisation de l'ARS	141
Annexe 2 : Le questionnaire "pré - post" éducation	143
Annexe 3 : Les questions du NOOQUIZZ.....	145
Annexe 4 : La demande au CPP	152
Annexe 5 : La réponse du CPP	153
Annexe 6 : La déclaration à la CNIL	154
Annexe 7 : L'autorisation d'utilisation des images AIDES	155
Annexe 8 : Le protocole d'utilisation NOOQUIZZ.....	158
Annexe 9 : Le questionnaire de satisfaction « Patient ».....	166
Annexe 10 : Le questionnaire de satisfaction « Éducateur »	168
Annexe 11 : Le consentement « NOOQUIZZ »	170

INTRODUCTION

Dans le système de soins français, où la volonté de « guérir » est omniprésente, la prise en charge médicale des patients est majoritairement centrée sur les soins curatifs, laissant peu de place à la prévention. Néanmoins, depuis une vingtaine d'années, professionnels et autorités de santé portent un intérêt croissant à **l'éducation du patient**, composante essentielle de la prévention.

L'éducation du patient, recouvre différents concepts étroitement liés. **L'éducation pour la santé** s'inscrit dans une démarche globale de promotion de la santé. Elle concerne la population en tant que telle et aborde des questions générales de santé (les mesures de vie saine, la prévention des maladies sexuellement transmissibles, l'alcoolisme, le tabagisme, les jeunes, les personnes en situation de précarité...). Elle se situe en amont de la maladie. A contrario, **l'éducation thérapeutique du patient** concerne les patients atteints de maladies chroniques et rentre dans le cadre de la prévention secondaire : elle vise à éviter ou retarder l'apparition de complications et à aider les patients à gérer leur maladie. Elle est intégrée aux soins et est mise en œuvre par des professionnels de santé.

L'éducation thérapeutique du patient n'est pas une nouveauté en tant que telle mais sa reconnaissance officielle est récente. Son intérêt dans la prise en charge des patients diabétiques (pathologie pionnière en terme d'éducation thérapeutique) a convaincu de nombreux acteurs de santé qui l'envisagent désormais pour l'ensemble des pathologies chroniques. Certaines d'entre elles sont reconnues comme « prioritaires », par exemple l'infection par le VIH.

Dans le cadre d'une démarche structurée et planifiée, l'éducation thérapeutique fait appel à des théories de sciences sociales et humaines, mais aussi à des principes de conception, de mises en œuvre et d'**évaluation**. Cette dernière vise à améliorer en continu les pratiques éducatives. Actuellement, chacun organise son évaluation selon ses critères et son organisation, en attendant la publication de référentiels opposables.

Au Centre Hospitalier de Lens, alors que l'éducation thérapeutique prend de plus en plus de place dans la prise en charge des patients « VIH », l'évaluation reste peu développée. L'équipe éducative a alors élaboré un **nouvel outil d'évaluation** du patient, qui se veut consensuel, simple, convivial, mais aussi interactif : **Le « NOOQUIZZ »**.

PREMIÈRE PARTIE :
L'Éducation Thérapeutique
du Patient et son Évaluation.

État des lieux, principes et application aux patients « VIH »

I. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA POLITIQUE DE SANTÉ.

L'éducation thérapeutique du patient occupe une place de plus en plus importante dans la stratégie de soins. La prévalence croissante des maladies chroniques contribue à cette évolution.

Ce chapitre vise à préciser la place de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge médicale des patients atteints de maladies chroniques, en insistant sur l'évaluation des démarches éducatives. L'argumentaire s'appuiera sur l'évolution du cadre réglementaire de cette nouvelle discipline.

I.1. LE CONTEXTE

I.1.1. La problématique des maladies chroniques

Selon le rapport de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), paru en janvier 2011 (1), l'état de santé de la population française est globalement bon, en comparaison avec les pays de même niveau de vie. Toutefois, plusieurs problèmes sont soulevés, notamment celui du **vieillessement de la population**. Alors que l'espérance de vie augmente (84,5 ans pour les femmes et 77,8 ans pour les hommes en 2009), de plus en plus de personnes déclarent présenter des limitations fonctionnelles qui peuvent engendrer des difficultés de vie au quotidien. En parallèle, **certaines épidémies tendent à devenir chroniques**, comme par exemple les infections par le VIH et les virus des hépatites. C'est pourquoi, d'après ce rapport, « la prise en charge des problèmes de santé chronique devient un enjeu de santé publique majeur ».

D'après la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les **maladies chroniques** sont « des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement » (2). En outre, elles présentent un caractère « non guérissable », « silencieux » (en dehors des crises) ou « douloureux » et sont « d'évolution incertaine » (3). Le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) souligne, dans son rapport de 2009, la variabilité des symptômes pour une même maladie et préfère parler d'« état chronique » (4). La liste des maladies chroniques est longue ; le diabète, l'asthme, les maladies cardiovasculaires, l'insuffisance rénale ou respiratoire chronique, les tumeurs malignes, l'infection par le VIH en sont des exemples.

Nora Berra, secrétaire d'État chargée de la Santé, a indiqué, le 19 mai 2011, à l'occasion du lancement des journées de la prévention de l'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé) qu'environ quinze millions de personnes souffrent aujourd'hui de maladies chroniques en France (soit 20% de la population). Les maladies chroniques sont désormais la première cause de mortalité et constitueront d'ici 2020, la principale source d'incapacités physiques mentales et sociales selon l'OMS.

Pour **l'assurance maladie**, l'enjeu est majeur. Alors que les maladies cardiovasculaires, les tumeurs malignes, le diabète et les maladies psychiques représentent plus des trois quarts des pathologies touchant les personnes en affection de longue durée, les dépenses qui en résultent correspondent à environ deux tiers des dépenses totales du régime général de l'assurance maladie (1).

Ne pouvant guérir, le patient chronique doit **apprendre à « vivre avec »**. Pour cela, il doit accepter une perte de son intégrité, gérer son traitement avec rigueur et savoir réagir en cas de crises. Mais cette gestion au quotidien est complexe et fastidieuse. Des conduites à risques pouvant altérer le pronostic vital, sont fréquentes. Il est donc important de former, d'encadrer et d'accompagner ces patients.

I.1.2. La prise en charge des patients chroniques

I.1.2.1. Les principes de la prise en charge

La prise en charge des maladies chroniques représente un défi pour les politiques de santé. Elle doit permettre de :

- Retarder le processus naturel d'aggravation de la pathologie,
- Améliorer la qualité de vie et maintenir l'autonomie des patients,
- Réduire les coûts de prise en charge par l'assurance maladie.

D'après la synthèse rédigée pour la conférence ministérielle européenne de l'OMS sur les systèmes de santé (2008) (2), la prise en charge des maladies chroniques consiste en une « **approche systématique** visant à coordonner les interventions en soins de santé et les communications au niveau individuel, organisationnel, régional ou national ». Cette prise en charge comprend « la **coordination des interventions**

médicales, pharmaceutiques ou sociales destinées à améliorer l'état de santé des personnes et la rentabilité ».

Cette approche systématique suppose un ciblage des principaux facteurs de risques, et une responsabilisation des personnes atteintes de maladies chroniques.

Selon ces principes, différentes stratégies de prise en charge sont développées, notamment les programmes d'éducation thérapeutique, mais aussi les actions d'observance et les actions d'accompagnement. Malgré des points de convergence, et des frontières parfois floues, ces stratégies sont à distinguer.

I.1.2.2. Les stratégies de prise en charge

I.1.2.2.1. L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE

Elle s'adresse à la prise en charge de toutes les maladies chroniques.

Plusieurs définitions ont été données à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) : La première est publiée par l'OMS en 1996 et traduite en français en 1998 (5). Elle propose de retenir l'idée que « l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider à comprendre leur maladie et leur traitement (...), de les aider à améliorer leur qualité de vie ».

Une autre définition est proposée par le Ministère de la Santé en 2002 (6) : « L'éducation thérapeutique vise à aider le patient et son entourage à comprendre sa maladie, les prescriptions qui lui sont faites, y compris en matière d'hygiène de vie, et à faciliter la coopération avec les soignants. Cette acquisition de compétences a pour objectif principal de favoriser un changement de comportement des patients »

Enfin, la Loi « Hôpital Patient Santé Territoire » (HPST) de 2009 (7) précise que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne

peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie ».

L'éducation thérapeutique du patient repose sur une **approche structurée** et inscrite dans la durée ; elle accorde une place d' « acteur » au patient. Cette approche passe par la mise en œuvre d'un **programme** et d'une **planification par étape**. Le programme délivre un cadre de référence à décliner selon chaque patient afin d'obtenir un programme personnalisé. La planification permet de déterminer un ordre logique pour l'intervention des professionnels de santé.

Ce sont l'acceptation de la maladie et la responsabilisation des patients qui sont recherchées, en prenant en considération les croyances, les représentations ainsi que les besoins des patients.

L'enjeu de l'éducation est ainsi de rendre le patient **compétent**. D'après J.F. D'Ivernois et R. Gagnayre (8), la compétence du patient « concerne l'intelligibilité de soi, de sa maladie et de son traitement, les capacités d'autosurveillance, d'autosoin, d'adaptation et de réajustement de la thérapeutique à son mode de vie, et d'intégration des nouveaux acquis de la technologie ».

Huit compétences à acquérir par le patient ont été définies par ces auteurs et sont résumées dans la Figure 1.

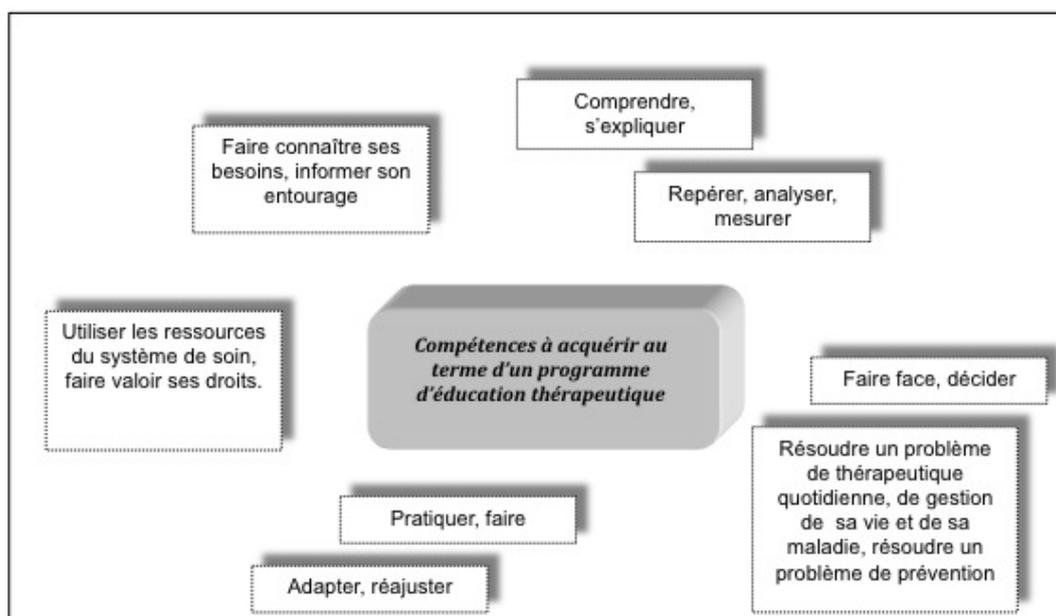


Figure 1 : Les compétences à acquérir par le patient en éducation thérapeutique (8)

Les compétences d'autosoin et d'adaptation sont définies par la Haute Autorité de Santé (HAS), dans le guide intitulé « **Structuration d'un programme d'éducation**

thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » (9) et sont rapportées dans le Tableau 1.

	Compétences d'AUTOSOIN	Compétences d'ADAPTATION
Définition	« Les compétences d'autosoins représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé » « Parmi les compétences d'autosoins, des compétences dites de sécurité visent à sauvegarder la vie du patient »	« Les compétences d'adaptation sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité de vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci »
Applications	Soulager les symptômes, prendre en compte l'autosurveillance et l'automesure	Se connaître soi-même, avoir confiance en soi
	Adapter les doses de médicaments, initier un autotraitement	Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress
	Réaliser des gestes techniques et des soins	Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique
	Mettre en œuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, activité physique ...)	Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles
	Prévenir des complications évitables	Prendre des décisions et résoudre un problème
	Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie	Se fixer des buts à atteindre et faire des choix
	Impliquer l'entourage	S'observer, s'évaluer et se renforcer

Tableau 1 : Les compétences d'autosoins et d'adaptation (9)

La connaissance que le patient développe est appelée la métacognition. D'après J.F. D'Ivernois et R. Gagnayre, elle se caractérise par « une capacité à l'autoévaluation, à la perception de la maîtrise et de l'autoefficacité, à la planification, à l'anticipation, à l'adaptation des conduites à un autre contexte » (10).

Concernant les modalités organisationnelles, l'éducation thérapeutique s'organise selon une approche systémique en quatre étapes (Figure 2).

La première étape, inspirée des travaux de L.W. Green (1980) et de E.E. Bartlett (1982) (11) (12), est l'identification des besoins. Celle-ci est permise par l'élaboration d'un **diagnostic éducatif** qui permet de caractériser les besoins des patients selon trois composantes : pédagogiques, psychosociales et biomédicales (Gagnayre R., D'Ivernois J.F.). Pour aborder ces différentes dimensions, les éducateurs tentent de répondre aux questions « Qui est-il ? », « Qu'est-ce qu'il a ? », « Qu'est-ce qu'il fait ? », « Qu'est-ce qu'il sait ? », « Quels sont ses projets ? ».

Cette étape, à l'origine du programme d'éducation, est incontournable et conditionne l'efficacité du programme.

La deuxième étape, résultant de la première, consiste à formuler les compétences (pertinentes et réalistes) que le patient doit acquérir ; ces compétences sont à

négocier avec le patient. Il convient aussi de discuter d'une planification des séances. Les décisions prises conjointement conduisent à la formalisation d'un accord moral entre le patient et l'(les) éducateur(s) : on parle de **contrat d'éducation**. Ce contrat sans caractère coercitif, renforce l'alliance thérapeutique.

La troisième étape correspond à la **mise en œuvre du programme** d'éducation, après choix des méthodes pédagogiques et des techniques. Il existe plusieurs types de méthodes pédagogiques, sans qu'une soit « meilleure ». Une méthode pédagogique est valable si :

- Elle est pertinente (degré d'adaptation de la méthode à l'objectif pédagogique)
- Elle respecte les principes de l'apprentissage (participation active, concepts de droits à l'erreur, de rétro-information, de progression à un rythme individuel...)
- Elle est commode (application aisée et emploi régulier).

Les séances sont individuelles ou collectives et peuvent se dérouler dans divers lieux et contextes (structure dédiée aux soins, domicile, milieu pénitentiaire, urgences).

Enfin, la quatrième étape correspond à l'**évaluation**. Celle-ci doit être objective et ne doit pas varier avec les éducateurs. Elle doit prendre en compte les besoins des patients, les spécificités de la maladie et le contenu de l'éducation. L'enjeu ultime est l'actualisation du diagnostic éducatif.

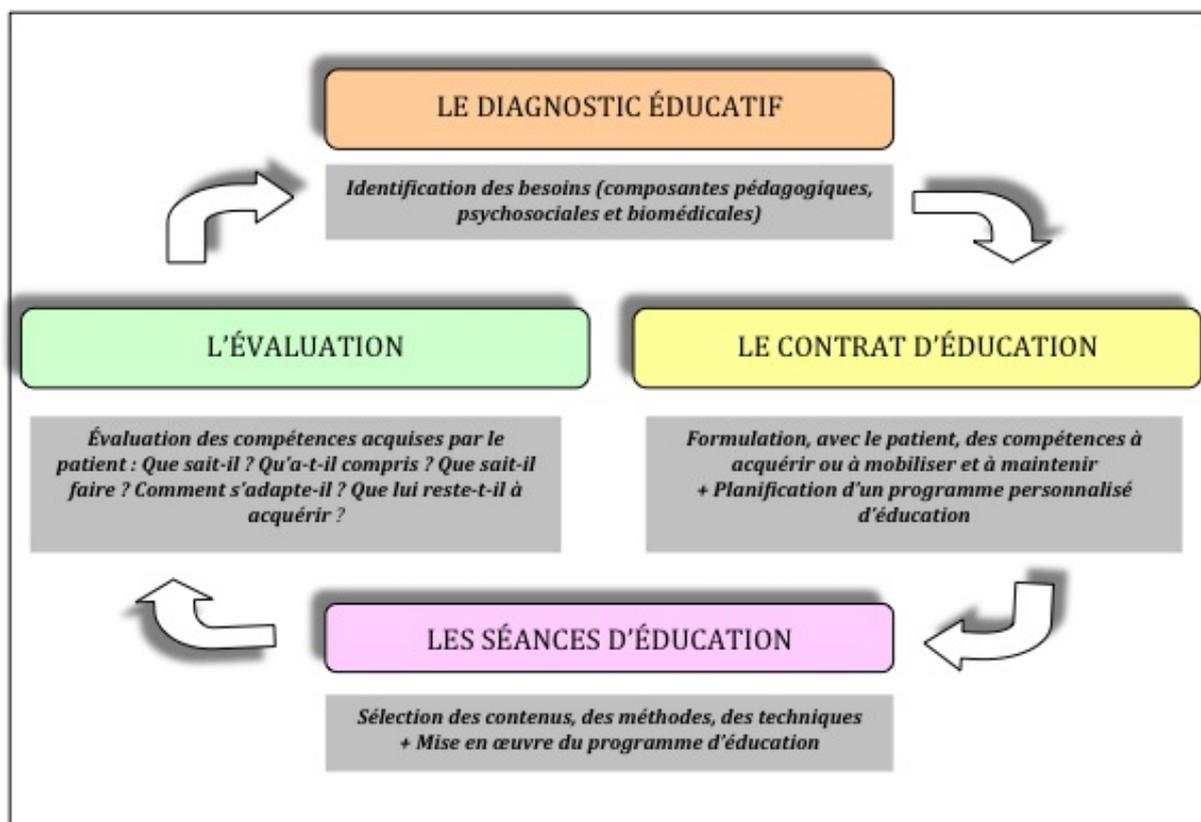


Figure 2 : L'approche systémique de l'éducation thérapeutique (8)

I.1.2.2.2. LES ACTIONS D'OBSERVANCE

Le terme « observance » tire son origine du vocabulaire religieux : c'est l'action d'observer, de s'imposer une règle, de se conformer à ce que prescrit une loi. Dans le domaine médical, l'observance passe par **l'adhésion au traitement**. Alors que l'adhésion se rapporte à l'acceptation de la démarche de soins par le patient et s'acquiert par la compréhension, l'observance se rapporte à la prise des médicaments. Une « bonne » observance sous-entend une assiduité et une régularité dans la prise du traitement, selon les conditions fixées par les soignants. Elle contribue à l'efficacité de ces traitements et améliore l'efficience. Le seuil de « bonne observance » varie selon les pathologies (13). Par exemple, l'infection par le VIH requiert une observance plus stricte que les autres pathologies (Partie 1 - Chapitre III.1.1.2.2).

Les actions menées en vue de promouvoir l'observance peuvent avoir la vocation d'être intégrées dans un programme d'ETP (indispensable pour les patients « VIH »), mais parfois elles en sont détachées, avec des objectifs plus ciblés.

I.1.2.2.3. LES ACTIONS D'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement du malade ou de ses proches est un « processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage » (14).

La loi HPST de 2009 (Partie 1 - Chapitre I.2.5) intègre l'accompagnement dans l'éducation thérapeutique et précise que ces actions d'accompagnement « ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie » (7).

Parmi les programmes d'accompagnement, on retrouve les activités d'autosupport en milieu associatif et les programmes de *Disease management*. Ces programmes relèvent de l'aide, de l'assistance, et du « coaching ».

Le Disease management est un concept développé aux États-Unis par les entreprises pharmaceutiques, à partir du milieu des années 1990, en vue notamment, de maîtriser les dépenses de santé.

Le Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) de 2006 reprend les principes du *Disease Management* (15) :

- Il s'agit d'un « système coordonné d'intervention et de communication en matière de soins, dirigé vers les populations pour lesquelles les efforts des patients eux-mêmes ont un impact significatif ».

- Il concerne essentiellement cinq pathologies : le diabète, l'asthme, les pathologies coronariennes, l'insuffisance cardiaque et les BPCO.

- Le modèle d'intervention classique est l'**appel téléphonique**.

Bien que l'éducation thérapeutique soit évoquée dans ses fonctions, le *Disease Management* correspond plutôt à du « coaching » visant à aider le patient à affronter psychologiquement et socialement sa maladie, à devenir autonome, et à provoquer des changements de comportement.

Avec le *Disease Management*, c'est l'efficacité de la prise en charge des maladies chroniques qui est recherchée, avec le but de toucher le plus de patients possible.

I.1.2.3. Le contexte français

Dans le contexte français, la pratique du *Disease Management* est controversée (16) .

Par contre, **politiques et institutionnels sont unanimes concernant l'éducation thérapeutique du patient : elle doit être développée et intégrée dans le stratégie thérapeutique.**

I.2. LE CADRE RÉGLEMENTAIRE

Bien que sa reconnaissance officielle soit récente, l'éducation du patient préoccupe de nombreux acteurs depuis plusieurs décennies désormais. Comme en témoignent la multitude de textes qui s'y rapportent, une énergie considérable a été déployée tant dans le monde politique, qu'hospitalier ou associatif, pour développer et faire reconnaître l'éducation thérapeutique (17) (18).

I.2.1. Avant 1998 : Les premiers pas.

Avant 1998, on parle peu d'éducation mais on commence progressivement à l'envisager. C'est avec l'expérience de **Léona Miller**, publiée en 1972 dans le *New England Journal of Medicine*, qu'il est prouvé que la pédagogie joue un rôle majeur dans la thérapeutique. En formant ses patients diabétiques issus de milieux socioculturels défavorisés, ce médecin de Los Angeles a réduit les journées

d'hospitalisation de 5,4 jours par an et par patient à 1,7 jour (durée statistiquement comparable aux hospitalisations de patients non diabétiques) (19).

Rapidement, cette expérience américaine séduit et encourage de nombreux professionnels de santé qui s'engagent activement dans cette démarche. Ainsi, à partir de la fin des années 1970, on assiste à des initiatives multiples, tant au niveau européen qu'au niveau français.

Au niveau européen, une volonté des autorités d'informer les patients et de promouvoir leur participation aux décisions, se fait ressentir.

Par exemple, la **Charte européenne du malade usager de l'hôpital** de 1979 insiste sur l'intérêt d'informer le malade afin qu'il puisse « prendre lui-même les décisions » ou « participer aux décisions » (20). Même si l'objectif est ici davantage la transparence du dossier médical que l'éducation, c'est un premier pas dans la démarche participative.

En 1980, le Comité des Ministres conseille aux États membres, de « développer des programmes » visant à encourager la participation active des patients aux traitements et à la prévention (**Recommandation n°R (80) 4**) (21). Dans ce texte, il est aussi et déjà, question d'un financement et d'une formation spécifique.

Ces notions d'information et de participation sont reprises en 1994 par l'OMS, dans sa **Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe** (22)

En parallèle, c'est aussi le début d'une politique de promotion de la santé, avec la **Charte d'Ottawa** de 1986 (23). Ce texte se positionne comme une référence pour les professionnels participant au développement de l'éducation du patient.

Au niveau français, la création en 1977, d'un laboratoire de recherche en pédagogie de la santé à l'Université Paris XIII, est perçue comme une démarche avant-gardiste ; ce laboratoire deviendra en effet, le centre collaborateur de l'OMS dans le domaine de l'éducation du patient. Progressivement, les professionnels de santé s'organisent : des centres d'éducation sont mis en place et des organismes de formation voient le jour, notamment l'IPCCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicale) en 1989.

En 1991, la **Loi Hospitalière n°91-748** (*Abrogée en partie par l'ordonnance n°2000-548 du 15 Juin 2000*) s'intéresse à l'éducation pour la santé, qu'elle positionne comme une des missions des établissements de santé (24). Dans cette optique, les

Conférences Régionales de Santé militent, dès leur création en 1995, pour le développement d'actions de prévention et d'éducation pour la santé.

En 1997, **la Circulaire DH/EO 4 N°97-841** (25) évoque l'éducation du patient dans la prise en charge des patients de soins de suite et réadaptation.

Dans cet environnement éducatif naissant, une volonté d'évaluation émerge dès 1996 avec **l'Ordonnance n°96-346** du 24 Avril 1996 (*Abrogée en partie par l'ordonnance n°2000-548 du 15 Juin 2000*) (26), qui stipule que la satisfaction des patients doit faire l'objet d'une évaluation régulière. **La première Conférence nationale** recommande de plus à l'État de « donner des moyens à la promotion de la santé et à son évaluation ».

I.2.2. À partir de 1998 : L'implication des institutions de santé

I.2.2.1. L'impulsion de 1998

L'année 1998 se positionne comme une année charnière, avec **la publication par l'OMS d'une définition de l'éducation thérapeutique du patient** (Partie 1 - Chapitre I.1.2.2.1) (5).

Dans ce contexte, l'éducation du patient devient un des objectifs prioritaires de la Direction Générale de la Santé (DGS) qui met en place un groupe de travail multidisciplinaire sur l'éducation du patient. Quant à l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), elle publie un Manuel d'Accréditation des Établissements de Santé, qui précise que l'éducation du patient doit désormais faire partie intégrante de la politique des établissements de santé. Ceux-ci doivent aussi s'engager dans une démarche d'amélioration continue de la qualité dans ce domaine.

En 1999, l'éducation du patient diabétique s'inscrit dans la réglementation française avec la **Circulaire DGS/SQ2/DH n°99-264** (27)

I.2.2.2. Les années 2000 : Une volonté politique

Alors que la **Loi n°99-1140** du 29 Décembre 1999 de financement de la sécurité sociale pour 2000 (28) réclame le développement de l'éducation thérapeutique en vue d'« améliorer l'efficacité de la prise en charge et permettre une

plus grande autonomie de la personne » les politiques s'engagent en sa faveur dès 2000 avec la mise en place de plans nationaux et la promulgation de lois (29) (30).

I.2.2.2.1. LES PLANS DE SANTE PUBLIQUE DE 2001 ET 2002

Entre 2001 et 2002, on assiste à la formalisation et à l'annonce de plusieurs plans de santé, dont un plan national d'éducation pour la santé (29). Chacun d'eux comporte un volet relatif à l'éducation thérapeutique.

Le plan national d'éducation pour la santé de Février 2001, présenté par Bernard Kouchner, vise à ce que « chaque citoyen ait accès à une éducation pour la santé de qualité, quelque soit son statut social et professionnel, quel que soit l'endroit où il habite, quelle que soit l'école qu'il fréquente, quel que soit le professionnel qu'il consulte ». Il y est précisé que « l'éducation thérapeutique, ou éducation du patient, fait partie de l'éducation pour la santé » (29).

Ce Plan, prévu de 2001 à 2006, s'articule autour de trois axes:

I - Le développement des formations et des recherches en éducation pour la santé, y compris en éducation thérapeutique

II- La généralisation de l'éducation pour la santé de proximité

III- La valorisation de l'éducation thérapeutique

Concernant l'éducation thérapeutique, les mesures proposées étaient notamment :

- De créer des modalités spécifiques de financement de l'éducation thérapeutique.
- De faire de l'éducation thérapeutique un critère d'accréditation des établissements.
- De rendre systématique, l'accès à une éducation thérapeutique pour les adultes diabétiques et les enfants ou adolescents asthmatiques.

La mise en œuvre de ce plan conduit à :

- La rédaction d'un Rapport destiné aux Ministres, concernant les formations initiales et continues (31),
- La publication de la Circulaire DGS n°2001/504 lançant le processus d'élaboration des Schémas Régionaux pour la Santé (32),
- L'élaboration d'une « typologie » descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète (33).

Le Programme National Nutrition Santé (PNSS) et différents programmes de prévention et de prise en charge des maladies chroniques (diabète de type II, asthme, maladies cardiovasculaires, insuffisance rénale chronique, maladie

d'Alzheimer...) viennent s'ajouter au plan national d'Éducation pour la santé. Le développement de l'éducation thérapeutique constitue alors un objectif commun.

I.2.2.2.2. 2002 : L'INSCRIPTION DANS LE DROIT FRANÇAIS

Alors qu'un rapport de 2002, intitulé « La Santé en France » (34), stipule que les droits des patients doivent être renforcés dans les domaines des soins, de la prévention et de l'éducation pour la santé, on assiste à la publication de la **Loi du 4 Mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (30). Cette loi donne une définition de la prévention, crée l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (**INPES**) et définit les réseaux de Santé.

La **Circulaire DHOS/DGS n°2002/215 du 12 Avril 2002** (6) publiée ensuite, encourage le développement de l'éducation thérapeutique dans les établissements de santé en lançant un appel à projet sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires. Ce texte donne une nouvelle définition de l'éducation thérapeutique (Partie 1 - Chapitre I.1.2.2.1) et énonce les critères de qualité du programme :

- Une équipe pluridisciplinaire,
- Des professionnels formés,
- Une articulation avec la ville,
- Une personnalisation des programmes d'éducation,
- Une évaluation permanente des compétences acquises par le patient.

I.2.2.2.3. L'APRÈS 2002

Après 2002, d'autres Recommandations, Rapports, Lois, Circulaires, Décrets s'intéressant à l'éducation pour la santé et à l'éducation thérapeutique sont publiés. Par exemple, le **Décret n° 2005-336 du 8 avril 2005** (35) positionne la prévention et l'éducation pour la santé sur la liste des missions d'intérêt général donnant lieu à un financement.

Mais c'est en 2007 qu'une impulsion nouvelle est donnée à l'éducation thérapeutique et que l'évaluation devient incontournable.

I.2.3. 2007, une année charnière

C'est le **Plan 2007 - 2011** pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (36), publié en Avril 2007, qui signe le commencement d'une ère nouvelle pour l'éducation thérapeutique. Les objectifs de ce plan sont les suivants :

- I - Aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ;
- II- Élargir la pratique médicale vers la prévention ;
- III- Faciliter la vie quotidienne des malades ;
- IV- Mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

Les mesures relatives à l'éducation thérapeutique du patient sont prévues dans la deuxième partie de ce plan. Elles concernent :

- L'élaboration de recommandations et l'intégration de l'éducation dans la formation des professionnels de santé (Mesure n°4),
- La rémunération des professionnels à l'hôpital et en ville (Mesure n°5),
- La mise en place d'outils d'éducation thérapeutique et le développement d'une coordination régionale des ressources (Mesure n°6).

Par la suite, la **HAS** et l'**INPES** publient conjointement, en Avril 2007, un guide méthodologique intitulé « **Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques** » (9), visant à proposer aux professionnels de santé, des définitions, des démarches et des astuces, pour les aider à mettre en œuvre leur programme d'éducation thérapeutique, à comprendre la finalité de leur action et à l'évaluer.

Pour cela, le guide s'articule en trois parties :

- I - Définition et cadre théorique
- II- Comment mettre en œuvre un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient ?
- III- Comment élaborer un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient spécifique d'une maladie chronique.

L'évaluation du patient est abordée dans le chapitre II et l'évaluation du programme dans le chapitre III.

Trois fiches de recommandations reprenant les grandes idées de chacun de ces trois axes accompagnent le guide.

Ce Rapport marque une étape importante dans la démarche d'institutionnalisation de l'éducation thérapeutique et se positionne, aujourd'hui encore, comme une référence pour les professionnels de santé.

En parallèle, la **Circulaire DHOS/E2 n°2007-216** du 14 Mai 2007 (37), présentant « la démarche adoptée pour l'utilisation de l'enveloppe budgétaire 2007 dégagée à hauteur de 3,3 millions d'euros au profit des [...] actions de prévention et d'éducation thérapeutique », soulève le problème de l'évaluation de l'éducation thérapeutique : « le volet évaluation est insuffisamment développé ». Cette Circulaire prévoit alors la mise en place d'une démarche d'évaluation.

I.2.4. Vers une stratégie de développement

I.2.4.1. La prise de conscience

Parallèlement à la publication du Rapport HAS cité précédemment, des enquêtes révélant des insuffisances dans l'organisation des programmes d'éducation thérapeutique sont publiées.

Par exemple, l'enquête de l'HAS intitulée « **l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et institutionnelle** » (38), rapporte, dans sa première partie, que les programmes d'éducation thérapeutique sont hétérogènes, que trop peu de patients sont concernés, que la coordination est déficiente et que le financement n'est pas adapté. Cet état des lieux est complété, dans deux autres parties, par des analyses des pratiques de l'éducation thérapeutique en secteur ambulatoire (entretiens téléphoniques et visite de cinq structures) ; les conclusions sont similaires.

Selon ce rapport : « le résultat clinique et économique que l'on peut attendre d'une action d'éducation thérapeutique est pour le moins incertain ». Des pistes de réflexion sont alors énoncées.

Des conclusions comparables sont tirées de **l'enquête EDUPEF**, enquête téléphonique réalisée entre Décembre 2006 et Février 2007 auprès de tous les établissements ayant reçu des financements au titre de la MIG « *Prévention et éducation thérapeutique* » (39).

Quant à l'étude de l'INPES sur la **formation initiale des professionnels de santé en éducation thérapeutique** (analyse globale pour dix professions) (40), elle témoigne de déficiences et de variabilités des formations (volume horaire et contenu), selon la profession, mais aussi au sein d'une même profession.

Enfin, l'enquête sur l'ETP **dans les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire de Troisième Génération** (41) souligne :

- Un manque de moyens humains et financiers
- Une nécessité de former le personnel médical
- Un besoin de coordination avec le secteur ambulatoire.

Pourtant, les SROS étant structurants pour l'organisation des soins, « l'introduction de l'éducation thérapeutique du patient dans ces textes à valeur réglementaire assez forte constitue d'ores et déjà une reconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient ».

Ces enquêtes, témoignant de la nécessité de mettre en œuvre une stratégie de développement de l'éducation thérapeutique, débouchent, dès 2008, sur l'élaboration de nouvelles recommandations.

I.2.4.2. Les Recommandations de la SFSP et du Ministère en 2008

Au vu des difficultés rencontrées pour intégrer systématiquement l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients chroniques, malgré la volonté des autorités, la Société Française de Santé Publique (SFSP) et le Ministère de la Santé publient respectivement dix et vingt quatre recommandations.

Les Recommandations énoncées par la SFSP pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France (42), s'appuient sur « les faiblesses ou lacunes de la situation actuelle ».

Elles concernent :

- La définition de l'éducation thérapeutique,
- La gouvernance,
- L'appel à programmes,
- Le financement,
- La formation des professionnels de santé.

Les Recommandations Ministérielles intitulées « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient », présentées par Christian Saout à Madame Roselyne Bachelot-Narquin (43), s'intègrent dans une réflexion en deux parties :

I- L'éducation thérapeutique, une démarche pour l'amélioration de la qualité de vie des patients et pour l'efficacité de la prise en charge.

II- Un impératif : la mobilisation stratégique et opérationnelle autour de l'éducation thérapeutique.

Ces Recommandations abordent les mêmes thématiques que les Recommandations de la SFSP. La nécessité d'une mise en œuvre progressive de la politique nationale d'éducation thérapeutique est soulignée. Des pathologies sont définies comme **prioritaires** (le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme et le VIH) et une attention particulière est portée aux droits des patients ainsi qu'au besoin de disposer d'une mention légale (renvoyant à un cahier des charges, des référentiels ou des réglementations).

I.2.4.3. La promotion de la qualité

Alors que les modalités de financement de l'éducation thérapeutique sont une des préoccupations des autorités, la **Circulaire n°DHOS/E2/MT2A n°2008-236 du 16 Juillet 2008** (44), propose de dimensionner la MIG «*éducation thérapeutique*» en fonction du nombre de patients entrant dans un programme d'éducation si ce programme répond aux critères de qualité essentiels : multidisciplinaire, structuré, évalué, coordonné avec les médecins traitants.

La notion de qualité est reprise par la HAS en 2009 dans son **Projet 2009-2011** (45). Ce projet se présente en trois parties :

I - Mettre la qualité au cœur des pratiques et des comportements individuels.

II - Mettre la qualité au cœur des choix collectifs.

III- Renforcer la performance, la transparence et l'expertise de l'institution.

Dans la première partie, les « *acteurs de la qualité* » sont présentés : il s'agit des professionnels de santé et des patients. Pour les patients, l'objectif est de leur permettre « d'accéder à une information de qualité en santé » et de les impliquer « dans la gestion de leur maladie », notamment en renforçant les travaux dans le champs de l'éducation thérapeutique. Le plan d'action est le suivant :

« - 2009 : Travailler à l'élaboration d'un cahier des charges visant à garantir la qualité des programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient,

- 2009 - 2010 : Développer les travaux d'amélioration des programmes d'éducation thérapeutique du patient grâce à leur évaluation (efficacité et efficience),
- 2010 – 2011 : Déployer les modalités d'évaluation des pratiques professionnelles centrées sur l'éducation thérapeutique du patient ».

I.2.5. La reconnaissance officielle

C'est l'Article 84 de la Loi HPST (Loi n°2009-879 du 21 Juillet 2009 portant réforme de l'hôpital) (7) qui inscrit l'éducation thérapeutique du patient dans le Code de la Santé Publique (Art. L.1161-1 à 6 et Art L.1162-1). Il la positionne officiellement dans le parcours de soins des patients. Cette Loi est accompagnée de deux Décrets d'application (46) (47) et de deux Arrêtés Ministériels publiés en 2010 (48) (49).

L'Article 84 de la **Loi HPST** encadre l'éducation thérapeutique. Il précise, dans son *Titre VI - Chapitre I^{er}*, que :

- Des compétences particulières sont requises pour la dispenser (*Art L.1161-1*).
- Les programmes doivent être conformes à un cahier des charges national et mis en œuvre au niveau local après autorisation par les Agences Régionales de Santé et évaluation par la Haute Autorité de Santé (*Art L.1161-2*).
- Les programmes ne peuvent être mis en œuvre par les entreprises se livrant à l'exploitation des médicaments ou à la mise sur le marché de dispositifs médicaux (*Art L.1161-4*).

Les programmes d'accompagnement ainsi que les programmes d'apprentissage sont distingués (*Art L.1161-3 et Art L.1161-5*).

Les dispositions pénales sont présentées dans le *Titre VI - Chapitre II* : 30 000 euros d'amende pour la mise en œuvre d'un programme non autorisé (*Art L.1162-1*).

Concernant les Décrets d'application :

Le **Décret n°2010-904 du 2 Août 2010** fixe les conditions d'autorisation (pour quatre ans) des programmes d'ETP par les Agences Régionales de Santé :

- Une coordination par un médecin, un autre professionnel de santé ou par un représentant mandaté d'une association de patients,
- Une mise en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes (au moins un médecin),

- Un dossier de demande à l'ARS précisant les objectifs du programme, le nombre et les qualifications des intervenants, la population concernée, les sources prévisionnelles de financement,
- Une conformité du programme au cahier des charges prévu à l'article L. 1161-2,
- Le respect des obligations mentionnées aux articles L.1164-1 et L.1161-4.
- Les modalités de retrait de l'autorisation et la conduite à tenir en cas de modification du programme initial.

Quant au **Décret n°2010-906 du 2 Août 2010**, il définit les compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique :

- Des compétences relationnelles,
- Des compétences pédagogiques et d'animation,
- Des compétences méthodologiques et organisationnelles,
- Des compétences biomédicales et de soins.

Enfin, concernant **les Arrêtés du 2 Août 2010** :

L'un expose les modalités d'élaboration du cahier des charges national ainsi que la composition du dossier de demande d'autorisation (48).

L'autre présente le référentiel de compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique (49).

I.2.6. Une volonté de développement structuré et durable

Malgré la reconnaissance réglementaire, les autorités insistent sur la nécessité de poursuivre les efforts, et énoncent des orientations stratégiques.

Le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) publie, en Novembre 2009, un Rapport intitulé « **L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours** » (50), dans lequel il présente des orientations stratégiques pour favoriser un développement rapide et structuré de l'éducation thérapeutique, notamment :

- Changer d'échelle (installer un dispositif généralisé et pérenne),
- Inverser la perspective (reconnaître le rôle du médecin traitant),
- Raisonner par territoire (dispositif commun d'éducation thérapeutique pour toutes les pathologies pour que les libéraux puissent s'adapter à tous leurs patients),
- Élargir la formation des professionnels de santé.

Des recommandations concernant les modalités de financement et la formation des professionnels de santé sont aussi énoncées.

En 2010, c'est Mr Denis Jacquat, Député de la Moselle, qui établit des recommandations dans un Rapport intitulé « **Éducation thérapeutique du patient : Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne** » (51). Ces recommandations concernent les modalités de développement et de financement de l'éducation thérapeutique. Ce Rapport propose également un état des lieux des programmes d'éducation en France et à l'étranger. Pour la France, il est précisé que « à des rares exceptions, il n'existe pas d'évaluation formelle des programmes ».

L'année 2010 est aussi marquée par la publication, par l'INPES, d'un ouvrage intitulé « **Éducation thérapeutique du patient : Modèle, pratique et évaluation** » (52). Il s'agit d'un recueil d'expériences, présentant différents programmes mis en place et évalués, dans différentes disciplines (diabète, obésité, maladies cardiovasculaires, VIH, asthme, cancer, polyarthrite rhumatoïde, lombalgies). Ces retours d'expériences témoignent toujours d'une diversité des programmes. Néanmoins, l'implication forte des équipes est soulignée. Des recommandations sont dégagées, à savoir :

- Mieux définir la population concernée sur le plan socio-démographique,
- Renforcer la prise en compte de la dimension socio-environnementale,
- Discuter des indicateurs d'évaluation.

En Août 2011, l'INPES complète ses recommandations avec la publication de **trois Référentiels** :

- Le Référentiel des praticiens listant les compétences à acquérir pour dispenser une éducation de qualité (53),
- Le Référentiel pour la conception et la coordination d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient (54),
- Le Référentiel de compétences pour la conception, le pilotage et la promotion des politiques ou des programmes d'éducation thérapeutique (55).

Ces documents visent à apporter « une vision large du spectre des compétences pour faire de l'éducation thérapeutique, quelles que soient la pathologie et la structure porteuse ». Ils offrent un cadre de référence et donnent des repères mais ne sont pas voués à être utilisés de manière normative.

Enfin, en Mars 2012, un **guide à destination des coordonnateurs et des équipes, visant à faciliter l'auto-évaluation annuelle des programmes d'éducation autorisés par les ARS**, a été publié par la Haute Autorité de Santé (56).

Ce guide propose une démarche d'auto-évaluation en quatre étapes (choix des objets d'évaluation, recueil de données, identification des forces et faiblesses, actions d'amélioration), assortie d'exemples concrets, à adapter à la pratique.

I.3. LES PERSPECTIVES

Depuis les recommandations de l'OMS de 1998, une énergie considérable a été déployée pour permettre le développement de l'éducation thérapeutique. A l'heure actuelle, un cadre est posé, l'efficacité des programmes est démontrée et la discipline est reconnue par les autorités. Néanmoins, des progrès sont encore attendus, notamment au niveau de la formation des professionnels de santé (intégration dans la formation initiale), de leur coordination et de l'évaluation des programmes.

I.3.1. La coordination des professionnels de santé

A l'heure actuelle, l'offre d'éducation est essentiellement *hospitalo-centrée*. Deux axes d'améliorations sont à envisager.

1) L'amélioration de la coopération des professionnels.

Le Rapport Jacquat (51) souligne l'importance de la multidisciplinarité et précise que l'efficacité des programmes passe par la collaboration des professionnels de santé, y compris des **pharmaciens**.

Cette coopération n'est pas toujours évidente et l'intervention pharmaceutique n'est pas encore systématique. Pourtant, le pharmacien est un acteur privilégié pour aider à la compréhension des traitements, promouvoir le bon usage des médicaments et l'observance, aider à l'apprentissage de l'autosurveillance et soutenir les patients (57). Au vu de ces fonctions, l'intervention pharmaceutique peut être requise pour la prise en charge de toute pathologie chronique, et peut s'avérer essentielle pour certaines, notamment l'infection par le VIH.

2) L'amélioration de la coopération avec la ville.

Les médecins traitants ont un « rôle central » à jouer (51). Il en est de même pour les pharmaciens d'officine.

Pourtant, peu de programmes prévoient la relation ville/hôpital. Les médecins traitants ne sont que rarement informés de l'entrée de leurs patients dans des programmes hospitaliers d'éducation thérapeutique. L'enjeu est donc de d'étendre l'éducation en ambulatoire. Mais il n'est pas culturel pour les hospitaliers de travailler avec la ville. Un changement des mentalités est donc nécessaire.

I.3.2. L'évaluation de l'éducation

Les démarches d'évaluation de l'éducation sont encore en marge. L'élaboration de recommandations (9) (56) et la publication de la « grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'Agence Régionale de Santé » (58), témoignent d'une volonté d'amélioration.

Mais aucune règle stricte n'est posée, notamment concernant l'évaluation des patients, la rendant encore difficile à mettre en œuvre.

Heureusement, certains auteurs, tels que R.Gagnayre et J.F. D'Ivernois proposent aux coordonnateurs et aux équipes, une aide notable, présentée dans le chapitre suivant.

II. L'ÉVALUATION INDIVIDUELLE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Évaluer, c'est, selon la définition de De Ketele, recueillir des informations valides, pertinentes, fiables à comparer avec des normes objectives ou subjectives. Cette évaluation doit conduire à l'expression d'un jugement de valeur permettant de prendre une décision (poursuivre, modifier, déterminer, choisir, juger).

Il convient de différencier :

- **L'évaluation « sommative »** qui mesure la somme des connaissances, via des examens sanctionnés par des notes.
- **L'évaluation « normative »** qui vise à ramener les savoirs à un modèle pré-établi, en mesurant par exemple l'écart entre les résultats obtenus et les résultats attendus.
- **L'évaluation « formative »** qui a plutôt une fonction régulatrice et devient un instrument d'analyse. Elle a pour objet de mettre en relation le résultat (les connaissances acquises) et la méthode utilisée. C'est ce type d'évaluation qui est préconisé par les experts en sciences de l'éducation.

Les effets de l'éducation thérapeutique étant conditionnés par des facteurs « patient » et par des facteurs « programme », l'évaluation de cette éducation doit s'appuyer sur les critères cliniques, biologiques, psychologiques, sociaux, pédagogiques, mais aussi sur les critères organisationnels et économiques.

Dans ce chapitre, nous tenterons de caractériser l'évaluation en éducation. Nous nous attarderons sur l'évaluation individuelle, ses modalités de mise en œuvre et ses outils d'évaluation.

Toutefois, les méthodologies d'évaluation sont peu publiées ou débattues et l'organisation actuelle française doit beaucoup aux guides de la HAS et aux travaux de R.Gagnayre et J.F. D'Ivernois (Partie 1 - Chapitre I.3.2). Nous nous appuierons donc essentiellement sur ceux-ci.

II.1. GÉNÉRALITÉS (8)

II.1.1. Évaluation individuelle versus évaluation du programme

En éducation thérapeutique, l'évaluation a plusieurs objectifs :

- Définir les besoins des patients,

- Identifier les effets de l'éducation,
- Favoriser la prise de conscience des éducateurs,
- Définir les méthodes et moyens les plus efficaces et efficaces,
- Vérifier que l'éducation corresponde aux critères de qualité,
- Promouvoir l'amélioration continue des pratiques.

Par conséquent, il existe deux niveaux d'évaluation en éducation :

1) L'évaluation du programme.

Cette évaluation s'intéresse à la démarche dans son ensemble et vise à évaluer l'adéquation entre les objectifs fixés et le fonctionnement réel. Elle concerne :

- Les intrants, éléments qui fondent le programme (profil des patients, besoins...)
- Le processus, éléments qui participent au déroulement et à la mise en œuvre du programme (méthodes, outils, contenus...)
- Les extrants, conséquences pour les patients, les soignants et l'institution responsable du programme. Ce type d'évaluation se fait au moyen d'études randomisées et contrôlées.

2) L'évaluation individuelle.

Cette évaluation s'intéresse au patient pris individuellement. Elle concerne les conséquences de l'éducation pour un patient donné, en terme d'acquisition de compétences mais aussi en terme de ressenti. L'objectif est de confronter les éducateurs aux résultats de leur action, qu'ils ajusteront si nécessaire, afin d'améliorer la qualité du programme.

II.1.2. Les deux axes de l'évaluation individuelle

Au vu de ses objectifs, l'évaluation individuelle se décline en deux axes :

1) L'évaluation du patient

Cette évaluation vise à vérifier l'efficacité des séances d'éducation. Selon la HAS (2007), il s'agit surtout de « mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le patient et son entourage, en termes d'acquisition de compétences d'autosoins, d'acquisition ou de mobilisation de compétences d'adaptation, de vécu de la maladie chronique au quotidien, d'autodétermination et de capacité d'agir ».

2) L'évaluation par le patient

Cette évaluation vise à prendre en considération l'avis du patient (et de l'entourage) sur ses séances d'éducation (déroulement, contenu, méthodes, etc.).

II.2. L'ÉVALUATION DU PATIENT

II.2.1. La place dans la stratégie éducative

L'évaluation du patient se positionne en quatrième étape de la démarche éducative (approche systémique) (Partie 1 - Chapitre I.1.2.2.1). Bien que chaque étape de ce modèle soit bien différenciée, chacune se situe en fait dans la continuité de l'autre.

L'évaluation trouve sa place **tout au long de la stratégie éducative** (Tableau 2) :

- Avant l'éducation : il s'agit de *l'évaluation diagnostique, pronostique ou prédictive* qui permet de prendre des décisions d'orientation.
- Au cours de l'éducation : il s'agit de *l'évaluation de formation* qui permet de suivre les apprentissages. Elle permet de renforcer la motivation et de positionner le patient comme acteur de son éducation.
- En fin d'éducation : il s'agit de *l'évaluation de bilan* qui permet de vérifier l'acquisition finale des savoirs et compétences.

AVANT la mise en œuvre du programme	PENDANT la mise en œuvre du programme	APRES la mise en œuvre du programme
Évaluation des besoins	Suivi éducatif	Évaluation des effets immédiats ou différés

Tableau 2 : La place de l'évaluation dans la stratégie éducative (59)

Dans le rapport de la HAS de 2007, il est précisé que l'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique est prévue « au minimum à la fin de chaque offre d'éducation thérapeutique », mais également « à tout moment de la prise en charge si le professionnel de santé le juge nécessaire [...], (ou) si le patient le sollicite ».

Ainsi, l'évaluation conditionne l'intégration de l'éducation dans la stratégie de soin et se positionne comme un axe incontournable de la démarche éducative. R. Gagnayre et J.F. d'Ivernois soulignent d'ailleurs que « **Toute action d'éducation doit faire l'objet d'une évaluation** » (8).

II.2.2. Les critères d'évaluation (8)

La prise en charge d'un patient atteint de maladie chronique demande un contrôle à court et à long terme, de ses paramètres biologiques, de ses états mentaux - sociaux - comportementaux, de sa qualité de vie et de ses compétences.

Par conséquent, trois axes d'évaluation se dégagent :

- **L'évaluation biomédicale,**
- **L'évaluation psychosociale,**
- **L'évaluation pédagogique.**

D'après R. Gagnayre et J.F. d'Ivernois, « une éducation peut être jugée efficace si, à moyen terme, le patient témoigne de résultats satisfaisants dans ces trois registres ». Néanmoins, nous porterons une attention particulière à l'évaluation pédagogique.

L'évaluation pédagogique s'intéresse aux compétences des patients.

Afin d'explorer l'ensemble des compétences à acquérir (Partie 1 - Chapitre I.1.2.2.1), R.Gagnayre et J.F. d'Ivernois ont défini différents niveaux d'évaluation (Figure 3).

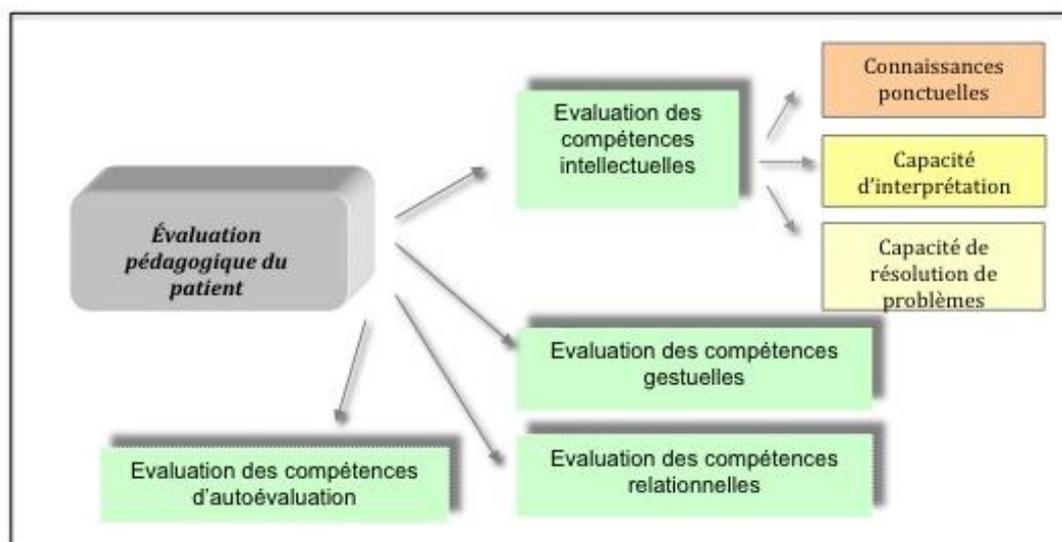


Figure 3 : Les compétences évaluées en éducation thérapeutique (8) (10)

- L'évaluation des compétences intellectuelles concerne les savoirs acquis, c'est à dire les connaissances, la capacité d'interprétation des signes clinico-biologiques et la capacité de résolution des problèmes ou des situations quotidiennes.
- L'évaluation des compétences gestuelles et techniques concerne les capacités d'autosurveillance et d'autosoin.
- L'évaluation des compétences relationnelles concerne la capacité d'inclusion de l'entourage dans la gestion de la maladie.

- L'évaluation des compétences d'auto-évaluation concerne l'appréciation du patient sur sa propre action. Elle contribue à l'amélioration des compétences (60).

Dans tous les cas, l'évaluation doit être adaptée au patient. Certaines compétences pourront être davantage explorées selon les patients. L'évaluation doit être, comme l'éducation, tout à fait personnalisée.

II.2.3. Les outils d'évaluation

II.2.3.1. Définitions et critères de choix

Alors que les conclusions de l'évaluation doivent résulter d'une démonstration rigoureuse, la mise au point d'une méthode *ad hoc* est indispensable. Cette méthode est fondée sur l'utilisation d'outils d'évaluation appropriés.

Le dictionnaire Larousse définit un *outil* comme un « Objet fabriqué, utilisé manuellement ou sur une machine, pour réaliser une opération déterminée » et comme un « Élément d'une activité qui n'est qu'un moyen, un instrument ».

Ces définitions s'appliquent aux outils d'évaluation pédagogique utilisés en éducation. Ce sont des instruments visant à juger de l'apprentissage du patient. On parle aussi d'**indicateurs**. Ils trouvent leur place en Docimologie, Science des examens.

Les soignants, familiers de la mesure des écarts biologiques et cliniques, sont souvent démunis quand il s'agit d'évaluer l'apprentissage. Ils sont donc désireux d'identifier, dans l'arsenal de docimologie, un instrument qui soit le « meilleur » indicateur de l'apprentissage des patients. Mais l'outil universel n'existe pas. De plus, il n'y a pas d'obligation d'outils validés. Il s'agit donc de connaître les critères d'un bon outil pour choisir le plus adapté et éviter que la validité interne (adéquation des outils à l'objet d'évaluation) soit sacrifiée au profit de la validité externe (adéquation des outils à ceux d'autres études).

Les « qualités docimologiques d'un instrument de mesure » ont été définies par R. Gagnayre et J.F. d'Ivernois (8) qui caractérisent un bon outil par :

- **Sa validité** : Degré de précision – outil adapté à l'objectif,
- **Sa fiabilité** : Constance dans la mesure,

- **Son objectivité** : Concordance entre les jugements et les « bonnes » réponses,
- **Sa commodité** : Investissement humain et matériel réalisable,
- **Son acceptabilité** : Respect du patient.

Mais un « bon outil » doit également être :

- **Adapté aux patients** : Prise en compte de ses caractéristiques spécifiques (problèmes de langage, de compréhension...),
- **Adapté aux compétences à évaluer** : Différents outils pour différents niveaux d'évaluation,
- **Adapté aux soignants** : Facilité d'utilisation et d'adaptation à la pratique,
- **Facilement appropriable** par les acteurs.

Par conséquent, pour choisir un outil, il faut se poser certaines questions, notamment : *Pourquoi ? Pour qui ? Quels sont les besoins ? Quelles sont les contraintes des soignants ? Quel est le support approprié ? Quelles sont les ressources ? Quels sont les freins ?*

Notons qu'une « Check-list » des outils (applicable à tout type d'évaluation) a été proposée conjointement par la Direction Générale des Relations Extérieures, la Direction Générale du Développement et par EuropeAid Office de Coopération (61). D'après elle, les questions à se poser se résument ainsi : *Les outils aideront-ils à formuler le jugement ? Les outils retenus permettent-ils de répondre aux objectifs de l'évaluation ? Les outils répondent-ils aux contraintes et aux besoins de l'évaluation ? Les tâches nécessaires à la mise en œuvre des outils sont-elles prises en compte ? Une combinaison d'outils est-elle nécessaire ? Le choix des outils et de leurs combinaisons sont-ils justifiés ? Les ressources nécessaires ont-elles été précisément évaluées ? Les ressources sont-elles judicieusement utilisées ?*

Dans tous les cas, il faut **éviter les procédures d'évaluation trop lourdes**. L'évaluation doit s'inscrire dans le déroulement naturel de l'éducation, pour éviter de mettre le patient en situation d'échec ou de compromettre les effets de son éducation.

II.2.3.2. Les différents types d'outils (8) (62)

En pratique, on retrouve de multiples outils d'évaluation. Toutefois, ils s'articulent tous autour des mêmes concepts.

Une classification des outils a été proposée par R. Gagnayre et J.F. d'Ivernois (8). Elle se base sur les différents niveaux de compétences.

OUTILS & COMPÉTENCES INTELLECTUELLES

Le choix des outils d'évaluation des compétences intellectuelles dépend du contexte (Figure 4).

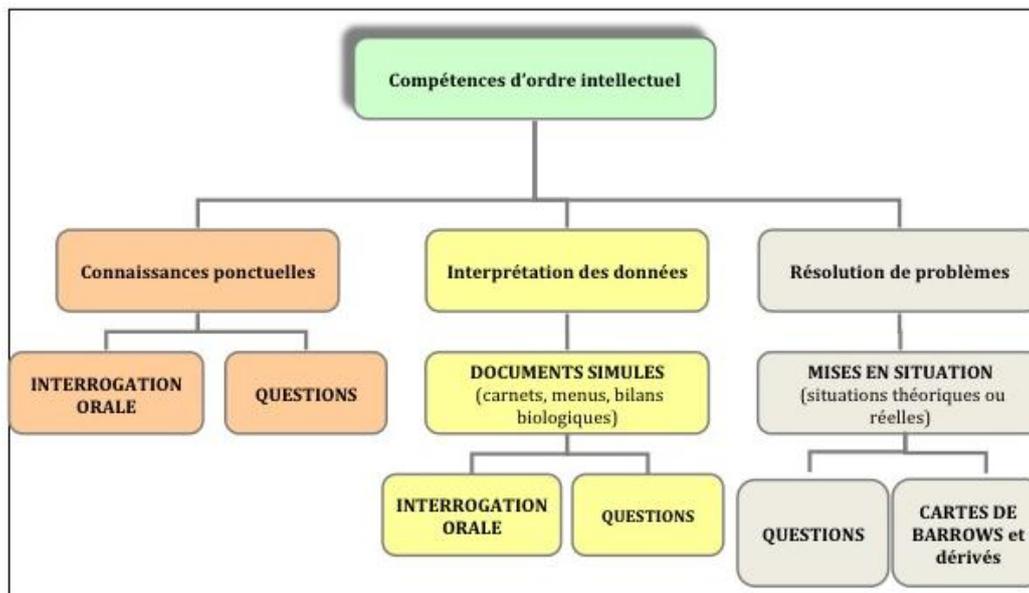


Figure 4 : Les outils d'évaluation des compétences intellectuelles (8)

Mais quelles que soient les compétences intellectuelles à évaluer (*connaissances ponctuelles, interprétation, résolution*), il est possible d'avoir recours à des questions orales ou écrites.

Le questionnement oral s'intègre dans le dialogue. Il est tout à fait adapté pour vérifier rapidement la mémorisation des grands concepts. Il est intéressant de compléter ce questionnement par la « reformulation » afin de mieux apprécier la compréhension. Les questions orales ne s'improvisent pas : elles doivent être prévues à l'avance. En outre, il est nécessaire d'utiliser toujours le même type de questions. L'utilisation de « guides d'entretien » permet de répondre à ces exigences. **Le questionnement écrit** est préconisé lorsque l'on dispose de plus de temps et que l'évaluation est planifiée. Les questions de type « Vrai/Faux » et les questions à choix multiples (QCM) doivent être préférées aux questions à « réponses ouvertes », plus difficiles à interpréter et nécessitant une réponse élaborée (problème de la barrière d'expression). De plus, les « Vrai/Faux » et les QCM sont facilement interprétables et permettent d'apprécier l'évolution (on parle aussi de « progress-test »). La construction des questions de type « Vrai/Faux » est assez facile mais celle des QCM est plus délicate.

La tendance actuelle est d'agrémenter ces questions d'un « **degré de certitude** » en vue de réduire le biais du hasard et permettre une évaluation plus précise (63). L'objectif est de démontrer que l'éducation a permis la transformation de connaissances partielles ou incertaines en connaissances plus sûres. L'impact est de taille : il a été montré que plus un patient est convaincu de ses connaissances, plus il est enclin à les utiliser (60). A partir de là, trois catégories de connaissances ont été définies : les *connaissances utilisables sans danger* (réponses correctes avec un degré de certitude supérieur à 60%), les *connaissances inutilisables* (réponses correctes ou incorrectes avec un degré de certitude entre 0 et 60%) et les *connaissances dangereuses* (réponses incorrectes avec un degré de certitude supérieur à 60%). Par l'évaluation, il faut rendre compte d'une augmentation des connaissances utilisables et d'une diminution des connaissances dangereuses.

Pour l'évaluation des compétences intellectuelles de type *interprétation*, on a plutôt recours à des données factices, comme des carnets de surveillance, des bilans biologiques, des menus, à partir desquels on posera des questions orales ou écrites. L'enjeu est d'apprécier ce que le patient comprend, interprète et déduit.

Quant à l'évaluation des compétences intellectuelles de type *résolution*, elle est permise par des moyens de simulation. L'objectif est de vérifier que le patient est capable d'assembler ses compétences pour résoudre une « *situation-problème* ».

En pratique, on a recours à des **situations théoriques ou tirées de l'expérience**, suivies de questions orales ou écrites.

L'utilisation de **Cartes de Barrows** (Figure 5), mises au point par Barrows et Tamblyn en 1981, est aussi possible. Elles sont un bon moyen de simulation, actuellement utilisées par de nombreux éducateurs (64). Une situation-problème est d'abord présentée au patient. Puis, une liste de décisions (pertinentes - aggravantes - sans effet) est proposée. Les décisions correspondent à des cartes. Au verso de celles-ci, on retrouve les conséquences de la décision. Le patient choisit une carte, il la retourne et selon la note, effectue ou non un nouveau choix. Ainsi, il est possible d'apprécier la démarche du patient dans une prise de décision.

La « **Ronde des décisions** » (Figure 6) est une application des Cartes de Barrows (IPCEM) (65). Il s'agit d'un disque au centre duquel est indiquée une situation de la vie courante. Des « languettes » reprennent les décisions. En retournant chaque languette, on retrouve la conséquence de la décision.

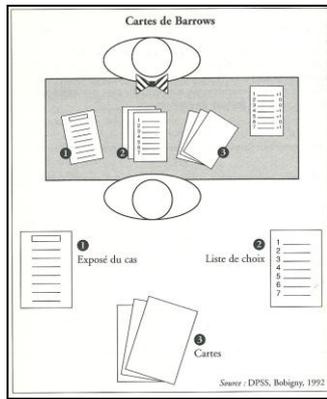


Figure 5 : Les cartes de Barrows (62)

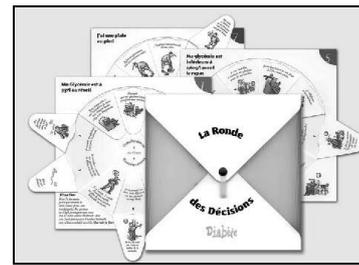


Figure 6 : La ronde des décisions (65)

Enfin, pour apprécier les *modifications de l'organisation des connaissances* du patient, on peut avoir recours aux cartes conceptuelles (66) (67). Celles-ci sont issues des travaux de D. Ausubel (1978) et D.D. Gowin (1989) et consistent en une représentation hiérarchisée d'un ensemble de concepts liés entre eux (causalité, appartenance, décision...). Elles peuvent être réalisées avant, pendant et après l'éducation. Le patient exprime ses connaissances à partir d'un concept central. Ensuite, il relie chaque mot à ce concept central. Cela conduit à l'élaboration d'un réseau dense de connaissances (Figure 7). Mais l'utilisation des cartes conceptuelles est encore marginale. En effet, elle demande du temps et de l'expérience. Leur utilisation est davantage réservée au domaine de la recherche.

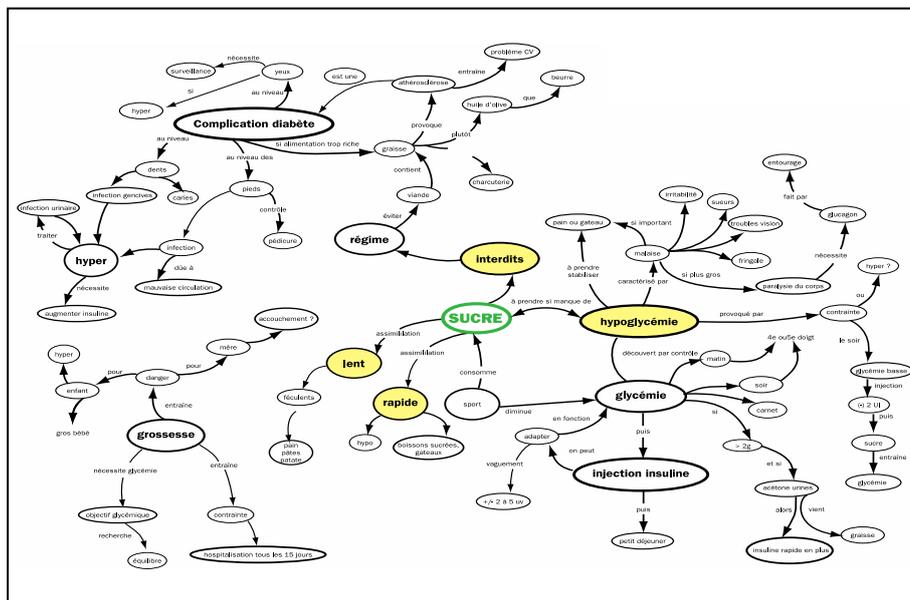


Figure 7 : Les cartes conceptuelles (66)

OUTILS & COMPÉTENCES GESTUELLES - RELATIONNELLES

L'instrument adapté à l'évaluation des gestes - techniques et attitudes est la grille d'observation. Cette grille comporte les éléments à évaluer (items) et une échelle de

mesure. La commodité de la grille est importante : une grille trop complexe est difficile à manier et risque de décourager les utilisateurs.

Les **grilles d'évaluation des compétences gestuelles** sont composées d'items correspondant chronologiquement aux étapes du geste. Les échelles de mesure les plus simples et les plus objectives sont les échelles dichotomiques (*Oui / Non*). En pratique, leur utilisation se justifie surtout lors de l'évaluation initiale. Pour l'évaluation périodique, on leur préfère les échelles analytiques de type Likert qui permettent d'apprécier la qualité du geste :

- *Non fait / Mal fait / Bien fait*
- *Tous les éléments sont présents / La plupart / Quelques / De rares / Aucun*
- *Toujours / Fréquemment / Quelquefois / Rarement / Jamais*

Les **grilles d'évaluation des compétences relationnelles** comprennent des items correspondant aux comportements observables. Parmi les échelles utilisées, on a :

- Les échelles de type Likert : *Accord total / Accord partiel / Désaccord partiel / Désaccord total / Sans opinion*,
- Les échelles de différenciation sémantique d'Osgood, échelles organisées selon deux types d'attitudes : *Pôle positif / Pôle négatif* (exemple : *Passif / Actif*) et en fonction de six critères de jugement : 1 à 6 (*très négatif à très positif*). Cette échelle est appréciée des soignants compte tenu de sa facilité d'emploi.

Mais bien sûr, il est difficile d'évaluer les attitudes.

OUTILS & COMPÉTENCES D'AUTO-ÉVALUATION

Pour l'auto-évaluation, ce sont surtout les Échelles Visuelles Analogiques (EVA) qui sont utilisées. Fréquemment proposées pour l'auto-évaluation de la douleur, elles peuvent également s'adapter à l'évaluation du niveau de stress et d'anxiété, des peurs liées à la maladie et au traitement, de la confiance en soi, de l'observance aux traitements, du vécu des effets indésirables.

L'évolution du ressenti des patients est un bon marqueur d'acquisition de compétences mais on ne peut exclure une sur ou sous évaluation.

Comme précisé tout au long de ce chapitre, cette vision de l'évaluation est très influencée par les travaux de R. Gagnayre et J.F. D'Ivernois . Il s'agit d'une référence dans le domaine, guidant les équipes éducatives et nous ayant servi de fil conducteur pour ce travail.

II.2.3.3. Réflexion sur les outils

Il est important de témoigner de l'acquisition de compétences autrement que par les résultats biocliniques. De tels résultats dépendent de plusieurs facteurs et leur évolution peut être lente, rendant délicate l'appréciation des efforts des patients. Par conséquent, disposer d'outils d'évaluation pédagogique est important pour rendre compte de l'impact de l'éducation et encourager les patients.

Toutefois, il est difficile d'apprécier l'entière contribution de l'éducation, d'où l'existence de nombreuses approches méthodologiques et de nombreux outils, au risque de provoquer des dérives et des messages biaisés.

D'après la HAS (9), certains de ces outils seraient utilisés de manière empirique. R.Gagnayre et J.F. D'Ivernois soulignent d'ailleurs que « trop souvent, la validité porte essentiellement sur leur traduction et moins sur leur pertinence culturelle dans le contexte d'application » (10). Le danger est de réduire l'éducation à des scores et des pondérations.

Par ailleurs, comme un seul outil ne peut prétendre explorer toutes les compétences, les outils sont souvent utilisés en association, selon un dispositif. Cela peut compliquer leur intégration dans les organisations de travail. Un dispositif « pratique » (dénommé approche conceptuelle) a été présenté par R. Gagnayre et son équipe (60). Celui-ci ne couvre malheureusement pas toutes les compétences. Pour qu'un dispositif soit commode, il faut donc inévitablement opérer des choix, lui conférant un caractère réducteur.

Enfin, il peut exister un délai entre le « *savoir* » et le « *faire* », compte tenu d'obstacles annexes (problèmes familiaux, professionnels, économiques...). Pourtant, on ne peut prétendre en l'efficacité d'une éducation que si les compétences acquises sont mobilisables. Ainsi, des résultats encourageants obtenus avec les outils d'évaluation, peuvent perdre leur sens lors du retour à domicile. Il faudrait donc des outils permettant de témoigner de l'application des compétences.

Ainsi, l'utilisation d'outils d'évaluation est incontournable en éducation thérapeutique mais ils doivent être utilisés avec la plus grande prudence.

II.3. L'ÉVALUATION PAR LE PATIENT

Le ressenti des patients sur l'éducation qu'ils ont reçue est aussi important. Il s'agit de confronter les jugements des soignants (acquisition de compétences) à l'opinion des patients (sentiment personnel).

II.3.1. Les principes et les limites

Un des grands concepts de l'éducation thérapeutique est de positionner le patient comme « acteur ». Cela passe par une acquisition de compétences lui permettant de gérer sa maladie, mais aussi par l'expression de sa satisfaction.

Dans le marketing, la *satisfaction d'un client* résulte de l'écart entre sa perception du produit ou du service rendu et ses attentes. Il s'agit alors de recueillir des informations concernant ses souhaits, la qualité du produit ou du service, la perception des écarts, pour aboutir à des indicateurs de satisfaction. Dans le domaine de l'éducation, il ne s'agit pas de « clients », mais les principes sont superposables.

L'enquête de satisfaction est généralement réalisée en fin de programme mais elle peut être proposée plus tôt pour permettre une discussion à la séance suivante.

Habituellement, elle a lieu à la fin de la séance d'éducation mais il est intéressant de la positionner à distance (envoi à domicile). Cela permet de laisser du temps à la réflexion sans craindre de « froisser » les éducateurs. Néanmoins, cette évaluation *a posteriori* demande un travail fastidieux de rédaction de courriers et de relance, sans pour autant obtenir de grands résultats (taux de réponse faible et ininterprétable).

La construction des outils de satisfaction par les éducateurs est un biais de la démarche. L'idéal serait que les patients proposent eux-mêmes leurs critères. Il faut donc laisser un champ libre d'expression.

II.3.2. Les outils d'évaluation par le patient (8) (62)

L'outil de référence pour l'évaluation par le patient est le questionnaire de satisfaction. Cet outil est composé d'une succession de propositions concernant le

déroulement et le contenu du programme. Le patient donne son avis, en général selon l'échelle de Likert (accord total / accord partiel / désaccord partiel / désaccord total / sans opinion). On attribuera 4 points si « accord total », et 1 point si « désaccord total ».

Ce questionnaire est organisé de manière à optimiser le recueil des réponses.

En général, il comporte différentes parties :

- 1) Présentation/instruction : Titre de l'enquête, explication de la raison de l'enquête.
- 2) Des questions relatives aux caractéristiques individuelles : Age, sexe, etc.
- 3) Des questions d'opinion

Pour la rédaction, certains principes sont à respecter, à savoir : une présentation soignée, une seule notion par question, des questions simples, concises et complètes, des choix proposés exhaustifs, et des modalités interdépendantes (une modalité ne doit pas en englober une autre). D'autres critères, rapportés dans la Figure 8 sont définis par J.F. D'Ivernois.

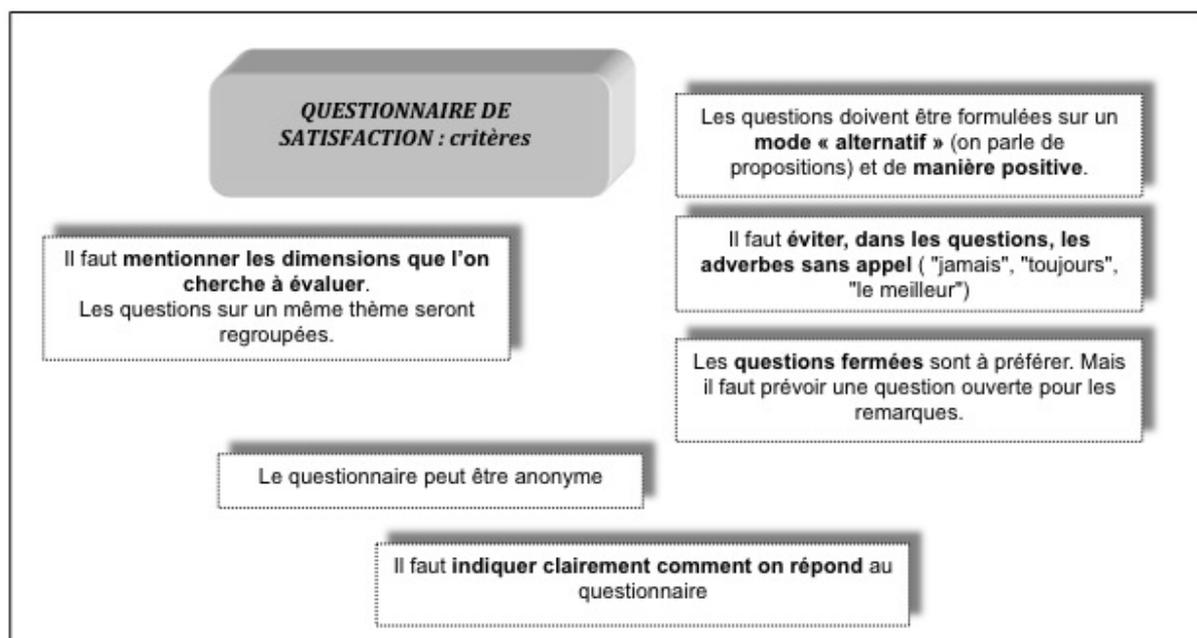


Figure 8: Les questionnaires de satisfaction : Critères d'élaboration (8)

De manière plus simple, la cible de satisfaction est un outil de recueil d'opinion sous la forme de quatre cercles concentriques, fractionnés par items (Figure 9). Pour chaque item, le patient fait un point dans un des quatre cercles :

- Dans le cercle central s'il est en accord total,
- Dans le cercle extérieur s'il est en désaccord total,
- Dans les cercles intermédiaires si son avis est partagé.

Cette cible permet d'avoir une opinion instantanée mais est moins précise que le questionnaire de satisfaction et n'explore qu'un nombre limité de dimensions.

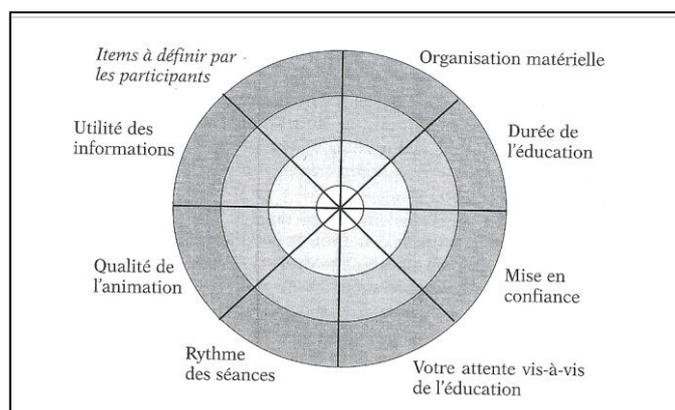


Figure 9 : La cible de satisfaction (8)

II.4. VERS UNE ADAPTATION AU PATIENT ET À LA PATHOLOGIE.

Les outils présentés précédemment sont en principe applicables à l'évaluation pédagogique des patients quelle que soit leur maladie chronique. Seulement tous les outils ne sont pas utilisables pour tous les patients et pour toutes les situations. Ainsi des outils incontournables dans un contexte ne le seront pas nécessairement dans un autre. Des adaptations doivent donc être envisagées.

D'abord, une **adaptation au profil des patients** est essentielle. Par exemple, pour les pathologies infantiles (mucovicirose, asthme, diabète de l'enfant...), l'évaluation de l'éducation sera basée sur des outils davantage imagés.

Ensuite, une **adaptation à la pathologie** est également requise.

Par exemple, l'évaluation de l'éducation des patients atteints de sclérose en plaques et traités par interférons ou des patients diabétiques traités par insuline, se basera essentiellement sur les techniques d'auto-injection.

Quant à l'évaluation des patients souffrant d'obésité, elle s'axera préférentiellement sur la nutrition (atelier diététique par exemple) et sur la pratique sportive.

Concernant les patients « VIH », ce sera par contre, une évaluation majoritairement centrée sur l'observance et la prévention de la transmission.

Afin de mieux apprécier ces principes d'adaptation, nous prendrons l'exemple, dans une troisième partie, d'une pathologie spécifique : **l'infection par le VIH**. Cette

pathologie, définie par les autorités comme « prioritaire » en terme d'éducation (Partie 1 - Chapitre I.2.4.2), présente des caractéristiques propres qui se répercutent sur l'éducation et l'évaluation.

III. L'ÉDUCATION ET L'ÉVALUATION DES PATIENTS « VIH »

Au début des années 1980, une infection virale, transmissible et mortelle a ébranlé la médecine. Associée à un retour des épidémies et à une peur de la contagion, l'infection par le VIH s'est positionnée comme une pathologie honteuse et synonyme de mort. On parlait de « *punition divine* », de « *nouvelle lèpre* », ou de « *malédiction des temps modernes* ».

Malgré l'identification du virus en 1983, ce n'est qu'en 1996 que l'on a disposé de moyens thérapeutiques efficaces. Mais ces traitements s'avéraient lourds, contraignants et associés à de nombreux effets latéraux.

Par conséquent, dès 1996, un consensus s'est construit autour de la **nécessité d'accompagner la prescription des traitements antirétroviraux**.

Même si, à l'heure actuelle, la prise en charge des patients « VIH » s'est considérablement améliorée, cette nécessité existe toujours, et même davantage car il s'agit désormais d'une *pathologie chronique*. Dans le rapport Yéni de 2010 (68), il est précisé que tous les patients « nécessitent une prise en charge régulière faisant intervenir différents acteurs de santé », et que « **l'éducation thérapeutique est devenue un enjeu important** ».

L'éducation thérapeutique des patients « VIH » est en effet une priorité pour les autorités. Elle est encadrée par une Circulaire spécifique, la **Circulaire DGS-R12/DHOS n°E2-238 du 15 juin 2007** (69) et est citée parmi les mesures du Plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014 (70).

Dans ce chapitre, nous tenterons de préciser les enjeux de l'éducation « VIH », en nous appuyant sur les caractéristiques du virus, des traitements et des patients. Ensuite, nous aborderons les spécificités d'organisation et d'évaluation.

III.1. L'ÉDUCATION DES PATIENTS « VIH »

III.1.1. Pourquoi ?

Alors que le nombre de patients infectés par le VIH croît inexorablement (augmentation de dix millions de patients entre 1999 et 2009 d'après l'ONUSIDA) (71), le nombre annuel de nouvelles infections diminue régulièrement depuis la fin

des années 1990. En fait, le nombre de décès liés au SIDA diminue et le taux de patients « chroniques » augmente.

Au vu de ce caractère « chronique » de l'infection, les patients « VIH » nécessitent une éducation. Mais ces patients ne sont pas « classiques ». **D'autres critères entrent en jeu, faisant de cette pathologie, une pathologie prioritaire en terme d'éducation.**

III.1.1.1. Les critères liés au virus

Bien connu, le VIH est un virus humain de la famille des *Retrovirus*. C'est un virus d'une centaine de nanomètres, composé d'une enveloppe externe (double couche lipidique, glycoprotéines virales GP120 et GP41) et d'une nucléocapside icosaédrique renfermant deux ARN simples brins identiques ainsi que des enzymes (Transcriptase Inverse, Intégrase, Protéase). Il infecte spécifiquement les cellules de l'immunité portant le récepteur CD4.

Le VIH présente des caractéristiques infectieuses propres, chacune étant un argument à l'éducation.

III.1.1.1.1. UN VIRUS MORTEL

L'infection par le VIH évolue classiquement selon trois phases bien étudiées (Figure 10).

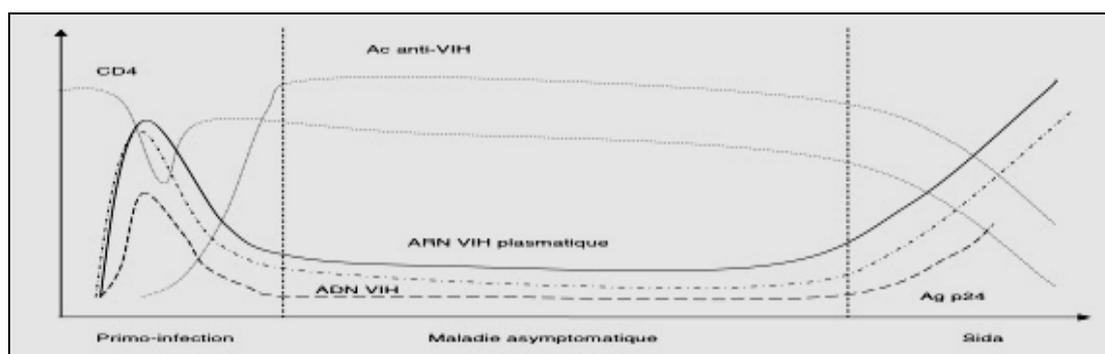


Figure 10 : L'histoire naturelle de l'infection par le VIH (72)

1) La primo-infection (quelques semaines) suit la contamination. Elle correspond à une multiplication intense du virus (augmentation de la charge virale) ainsi qu'à une destruction massive des cellules de l'immunité (diminution des Lymphocytes CD4).

2) La phase latente (plusieurs années) correspond à l'infection asymptomatique. Elle survient quand l'organisme a déployé une réponse immunitaire efficace. Il s'agit d'une phase d'équilibre entre le VIH et le système immunitaire.

3) La phase « SIDA » se rapporte à la phase symptomatique, liée à la défaillance du système immunitaire. Elle est caractérisée par la survenue d'infections opportunistes. Parmi celles-ci, on peut citer les mycoses, les pneumocystoses, les infections à cytomégalovirus ou à *herpes virus*, la tuberculose, la toxoplasmose. Ces infections conduisent au décès.

Depuis la mise au point des traitements antirétroviraux, les infections opportunistes sont devenues beaucoup plus rares. En effet, les traitements permettent de stabiliser l'infection et de restaurer le système immunitaire, réduisant ainsi la progression vers la phase « SIDA ». Mais les infections opportunistes restent d'actualité : selon le rapport Yéni de 2010 (68), elles constituent encore « une part notable de la morbi-mortalité des patients porteurs du VIH ». Parmi les raisons, on peut citer la suivante : « environ 50 000 personnes en France, ignorent qu'elles sont infectées par le VIH ou ne se font pas suivre ». En effet, on compte de nombreux « perdus de vue » dans les structures de prise en charge des patients « VIH » ; ceux-ci étant souvent « retrouvés » quand leur état devient critique.

En insistant sur l'évolution naturelle de l'infection, l'éducation revêt ainsi un intérêt majeur pour encourager au traitement, diminuer le nombre de « perdus de vue » et, par conséquent, la morbi-mortalité liée au VIH.

III.1.1.1.2.UN VIRUS TRANSMISSIBLE

Le VIH est un virus caractérisé par sa capacité de dissémination.

C'est au cours de la primo-infection que le risque de transmission est maximal, mais la transmission est possible à n'importe quel moment de l'infection.

Il existe différents modes de transmission du VIH :

- La transmission par **voie sexuelle** concerne tout type de rapports non protégés (homo- ou hétérosexuels). Le risque est compris entre 1/1 000 et 1/10 000.
- La transmission par **voie sanguine** concerne les toxicomanes (IV) mais aussi les accidents d'exposition au sang et la transfusion sanguine (risque surtout avant 1985).
- La transmission **de la mère à l'enfant** pour laquelle le risque est désormais inférieur à 1% en cas de traitement bien conduit.

Au vu de son caractère transmissible, l'infection par le VIH est un problème de santé publique. Il s'agit donc de déployer des stratégies de prévention. Celles-ci passent

notamment par la promotion de l'utilisation des préservatifs et des systèmes d'aiguilles à usage unique (pour les toxicomanes), ainsi que par l'encadrement des femmes enceintes, justifiant ainsi le recours à une stratégie éducative.

III.1.1.1.3. UN RISQUE DE MUTATIONS ÉLEVÉ

Le VIH est un virus qui résiste mal dans le milieu extérieur. Cette faible résistance est compensée par un taux de réplication important (10^{10} particules par jour), conduisant à de nombreuses mutations (une base mutée pour 1 000 à 10 000 bases), et à la production de mutants résistants aux traitements. On parle de « quasi-espèce ». Ainsi, **des patients naïfs de tout traitement peuvent être contaminés par des virus mutants**. Selon le rapport Yéni de 2010 (68), la prévalence globale de virus portant au moins une mutation de résistance dans la Protéase ou la Transcriptase Inverse était de 10,6% en 2006-2007 pour ces patients naïfs. Cette prévalence semble augmenter au cours du temps (3,9% en 2001). Au vu de ces données, la réalisation de tests génotypiques de résistance avant l'instauration d'un traitement est justifiée. L'âge, le sexe, le pays de transmission, la durée de séropositivité, le taux de CD4 et la charge virale ne semblent pas associés à la sélection de mutants résistants.

Par ailleurs, **les traitements eux-mêmes peuvent générer des résistances**. Celles-ci sont liées à la sélection de « quasi-espèces » présentant des mutations dans les gènes de la glycoprotéine GP41, de la Transcriptase Inverse, de la Protéase ou de l'Intégrase. Cela dépend de la puissance des traitements, des facteurs pharmacologiques et de la « barrière génétique » du virus vis à vis des traitements. Parmi les facteurs pharmacologiques, on peut citer des concentrations d'antirétroviraux plasmatiques insuffisantes (conséquence d'oublis de prises ou d'interactions médicamenteuses (Partie 1 - Chapitre III.1.1.2)). Bien que d'après le rapport Yéni de 2010 (68), on observe une diminution de la prévalence des virus résistants chez les patients traités (plus de 80% des patients en succès thérapeutique en 2010), des résistances acquises aux traitements existent toujours et conduisent encore à des échecs de traitement. Cela est d'autant plus problématique que la prise en charge des patients en échec est complexe.

Compte tenu de ces caractéristiques virologiques, l'infection par le VIH présente un caractère individuel : chaque patient est infecté par « son » virus. Mais **les résistances sont transmissibles**. Ainsi, l'arrêt du préservatif pour un couple

séro-concordant peut conduire à la transmission de résistances et à des échecs de traitement. Il est donc important que les patients assimilent ces notions et réduisent leurs conduites à risques. C'est un autre enjeu de l'éducation.

III.1.1.2. Les critères liés aux traitements

Bien que la guérison ne soit pas encore possible, les traitements permettent de prolonger l'espérance de vie. Seulement, cela ne va pas sans **contraintes**. Celles-ci, spécifiques des antirétroviraux, sont autant de critères à l'éducation.

III.1.1.2.1. DES TRAITEMENTS CONTRAIGNANTS

Alors que la mortalité a diminué de presque 80% en France dans les deux années consécutives à la commercialisation des thérapies antirétrovirales hautement actives (52), les associations de malades ont très vite mentionné des difficultés dues à la prise des traitements.

Parmi ces difficultés on retrouve la **complexité des traitements**. En effet, les prises répétées d'un grand nombre de comprimés, la nécessité de respecter les intervalles de prises et les contraintes alimentaires rendent les traitements fastidieux.

Même si les laboratoires pharmaceutiques proposent désormais des traitements beaucoup plus maniables, tous les patients ne peuvent y accéder et les contraintes horaires existent toujours, de même que l'impact de l'alimentation (73).

La survenue **d'effets secondaires** est une autre difficulté. Même si les traitements sont de mieux en mieux tolérés, les complications au long cours persistent. Parmi celles-ci on peut citer les anomalies des métabolismes lipidique et glucidique, les complications cardiovasculaires, osseuses et rénales, ainsi que la toxicité mitochondriale (68) (74).

Enfin, **le risque d'interactions médicamenteuses** est à prendre en considération (75) (76). Il est toujours d'actualité, malgré les progrès pharmacologiques (77). De nombreuses molécules impactent le métabolisme par les cytochromes P450, à l'origine des interactions. Ce sont surtout les inhibiteurs de protéases qui sont concernés (substrats et inhibiteurs des cytochromes 3A4). Ces interactions rendent difficile la prise en charge des patients avec comorbidités (78) et peuvent avoir des conséquences notables si le patient « s'automédique ».

Ces contraintes justifient pleinement un encadrement des patients. Les traitements ne peuvent en effet être délivrés sans suivi ou sans explication concernant les modalités de prises, les effets indésirables, les interactions, ou la conduite à tenir en cas de symptôme inhabituel.

III.1.1.2.2. LA NÉCESSITE D'UNE OBSERVANCE STRICTE

La relation entre le niveau d'observance et l'efficacité des traitements antirétroviraux est incontestable. Elle semble même bidirectionnelle (79).

Pour prétendre à l'efficacité des traitements, une observance stricte (**supérieure à 95%**) est requise (80). Cela s'explique par la sélection de mutants résistants en cas d'oublis de traitements (Partie 1 - Chapitre III.1.1.1.3). Par conséquent, la non-observance augmente le risque d'échec thérapeutique et est un cofacteur de progression de la maladie vers le stade SIDA.

Cette exigence d'observance est d'autant plus importante en cas d'instauration de traitement (81) mais doit être maintenue au cours du temps.

Cependant, pour obtenir un niveau d'observance à 95% avec un traitement en deux prises quotidiennes, il faut moins d'une erreur par semaine (oubli, décalage, non respect des contraintes alimentaires) (13). **Une telle observance n'est requise pour aucune autre pathologie** : l'observance observée habituellement pour les maladies chroniques est de 50% (82).

Promouvoir l'observance aux traitements est donc indispensable lors de la prise en charge des patients « VIH ». Le pharmacien a un rôle clef à jouer.

III.1.1.2.3. LA NÉCESSITE D'UNE PRÉVENTION MALGRÉ LES TRAITEMENTS

Comme le déclarent les nombreuses campagnes de prévention, l'utilisation du préservatif est primordiale pour la prévention des infections sexuellement transmissibles (prévention primaire et secondaire). Les traitements antirétroviraux ne sont en aucun cas une dérogation pour les patients « VIH ».

Mais, selon le rapport Yéni de 2010 (68), « il n'existe aujourd'hui aucun doute sur le fait que le traitement antirétroviral contribue à réduire le risque de transmission du VIH ». En effet, déjà en l'an 2000, Quinn et al. avaient démontré une corrélation étroite entre le traitement et le niveau de virémie plasmatique (83) (Figure 11).

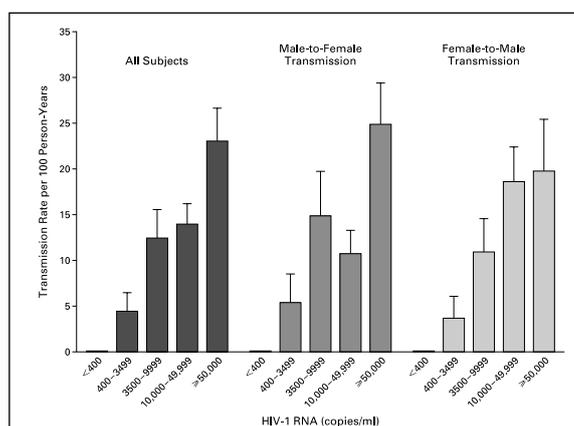


Figure 11 : Le risque de transmission selon la charge virale (83)

Des médecins suisses ont ouvert la polémique en 2008 en remettant en question l'utilisation du préservatif chez les patients séropositifs, à trois conditions : une observance rigoureuse, une charge virale indétectable et l'absence d'autres infections sexuellement transmissibles (IST) (84).

Cette position a semé le trouble parmi les professionnels de santé et les associations de patients. D'autres études ont alors été menées et publiées :

- Selon une méta-analyse de 2009 (85) portant sur 5 021 couples hétérosexuels séro-discordants, la transmission est réduite de 92% pour les patients traités par rapport aux patients non traités. Le taux de transmission sous traitement est de 0,46 pour 100 patients-année. Ce taux chute à 0 pour 100 patients-année si la charge virale est inférieure à 400 copies/mL.

- Selon une autre étude, publiée en 2010 (86) et portant sur 3 381 couples séro-discordants), le taux de transmission chez les patients recevant un traitement antirétroviral est de 0,37 pour 100 patients-année.

Malgré tout, aucune recommandation française reprenant les arguments suisses n'a été publiée. En effet, les conditions suisses sont instables, le risque de transmission n'est pas nul, et cela pourrait déboucher sur des dérives. Par conséquent, à l'heure actuelle, **l'utilisation du préservatif pour les patients séropositifs traités reste incontournable, même si la charge virale est indétectable.**

Malheureusement, les patients « VIH » transgressent fréquemment la règle du préservatif, d'autant plus s'ils sont traités. Déjà accablés par des traitements lourds et contraignants, ils aspirent à des rapports non protégés. De plus, les données suisses, très médiatisées, encouragent ces dérives. Il est donc important d'insister sur l'intérêt de la prévention chez les patients traités.

III.1.1.3. Les critères liés aux patients (87)

III.1.1.3.1. DES PATIENTS GÉNÉRALEMENT PEU OBSERVANTS

Dans l'infection par le VIH (comme pour toutes les maladies chroniques), l'observance aux traitements est conditionnée par des critères psychiques, sociaux et cognitifs. Il s'agit en effet de :

- « Vouloir » prendre ses traitements. La motivation rentre en jeu.
- « Pouvoir » prendre ses traitements. Un environnement favorable à la prise des traitements est nécessaire (contexte, logement, revenus, droits sociaux....)
- « Savoir » prendre ses traitements. La compréhension est indispensable (88).

Ces trois critères sont indissociables : si un seul est déficitaire, l'observance est compromise. C'est bien là la difficulté. En effet, les patients « VIH » sont en général, confrontés à de nombreux facteurs mettant en péril cet équilibre (89). Il existe donc des modifications de l'observance au cours du temps. Ainsi, d'après le rapport Yéni de 2010 (68), **« l'écart entre l'observance idéale et celle que parvient à atteindre la majorité des personnes « dans la vie réelle » reste important »**. Une question se pose alors : **Quels sont ces facteurs d'inobservance caractérisant les patients « VIH » ?**

LES FACTEURS LIMITANT LE « VOULOIR »

➤ **La méconnaissance**

Malgré les nombreuses campagnes d'information, on constate une certaine méconnaissance de l'infection. Cette notion est même soulignée dans la Circulaire DGS-R12/DHOS n°E2-238 du 15 juin 2007 (69).

Cela entraîne, chez les patients, une vision pessimiste du futur, une méfiance vis à vis de l'efficacité des traitements et ne motive en rien l'observance.

➤ **La stigmatisation**

Même si les mentalités ont évolué, les patients « VIH » sont encore très stigmatisés. L'infection engendre toujours une modification du regard des autres. Par peur du rejet et de l'exclusion, de nombreux patients veulent oublier leur maladie. Cela passe souvent par la non-observance, notamment lors de la phase asymptomatique, quand la maladie est vécue comme inexistante.

➤ **L'isolement, le manque de soutien social et la dépression**

L'annonce du diagnostic « VIH » apparaît comme une césure dans la vie des patients. En effet, ils doivent vivre avec la perspective d'un traitement à vie, d'une vie

sexuelle compromise par un risque de transmission et d'un état de santé altéré. Un soutien social semble donc indispensable pour affronter ce diagnostic. Seulement, les représentations de l'infection et la stigmatisation font que beaucoup de patients vivent encore dans l'isolement. Une fragilité psychologique en découle. Elle se traduit par une fréquence accrue des tentatives de suicide, l'usage de psychotropes et la survenue de dépressions (90). Or, il a été montré que l'absence de soutien et la dépression sont des facteurs de non observance (91). Selon C. Tourette-Turgis, l'association d'un syndrome post-traumatique et d'une dépression est un « facteur fragilisant l'intention d'adhérer à son traitement » (87).

➤ **Les traitements en eux mêmes**

Chaque contrainte des traitements (Partie 1 - Chapitre III.1.1.2.1) peut décourager le patient et devenir ainsi un critère d'inobservance :

- Les modalités de prise :

Il a été démontré que plus les contraintes de prises augmentent (fréquence, nombre de comprimés, restrictions alimentaires), plus l'observance diminue (80) (91).

Concernant le nombre de comprimés, J.J. Parienti et son équipe ont montré que l'observance est meilleure avec un traitement en une prise par jour par rapport à un traitement en deux prises par jour (+2,9%) (92). Seulement, ces auteurs précisent que l'amélioration est « modeste ». En effet, selon les études, l'amélioration de l'observance est marginale et statistiquement non significative.

- Les effets secondaires :

La perception subjective des effets indésirables est aussi un facteur d'inobservance (91). Le risque de non observance augmente dès que les patients présentent un nouvel effet indésirable. Selon Godin et al., la relation « *effets indésirable - inobservance* » n'est pas directe : les attitudes « d'aversion et d'évitement » générées par les effets indésirables fragiliseraient l'observance (93).

LES FACTEURS LIMITANT LE « POUVOIR »

➤ **La non dicibilité sociale**

Comme énoncé précédemment, l'infection par le VIH reste souvent « non dite ». Mais les patients peuvent se retrouver dans des situations risquant de compromettre leur anonymat (repas professionnel par exemple). Ces situations sont défavorables à l'observance. Une étude américaine de 2006 portant sur 215 patients peu observants (observance inférieure à 80%) a témoigné de ruptures d'observance liées à des problèmes de confidentialité dans un cas sur cinq (94).

➤ **Le statut socio-économique**

Sans en faire une généralité, des difficultés socio-économiques accablent fréquemment les patients « VIH ». L'enquête VESPA ANRS de 2004 (90) avait d'ailleurs montré que le taux d'emploi des personnes infectées par le VIH était significativement plus faible que dans la population générale. Cet écart variait cependant selon le niveau d'éducation. Cette enquête témoignait aussi d'une insécurité alimentaire plus fréquente pour les patients « VIH ».

De telles difficultés socio-économiques peuvent compromettre l'adhésion au traitement. L'absence de travail, la précarité et les difficultés de logement sont autant de facteurs d'inobservance (91). Ils génèrent un environnement propice à l'oubli.

LES FACTEURS LIMITANT LE « SAVOIR »

➤ **Le niveau de compréhension des informations médicales**

Alors que le rapport Yéni de 2010 (68) précise que les migrants constituent « une part importante de la population vivant avec le VIH en France » (18% selon l'enquête VESPA de 2004 (90)), des problèmes de langage sont souvent rencontrés. De plus, les informations médicales transmises sont complexes et parfois difficilement compréhensibles. Les messages des soignants peuvent donc ne pas être assimilés par les patients. Une mauvaise observance liée à une incompréhension peut en résulter.

➤ **La consommation d'alcool et de drogues**

Une surconsommation d'alcool est fréquente chez les patients « VIH ». Dans l'enquête VESPA de 2004 (90), on comptait une consommation régulière pour 31% des patients, une consommation quotidienne pour 14% et des signes d'abus d'alcool pour 13%. Cette surconsommation serait un facteur d'inobservance (91). Mais, d'après une étude menée auprès de 272 personnes, l'inobservance ne serait pas la conséquence du geste mais serait fonction de la quantité d'alcool ingérée (95).

De même, on constate des abus d'usage de substances illicites dans la population « VIH ». Dans la même enquête VESPA de 2004 (90), 28% des patients avaient consommé du cannabis au cours des douze derniers mois, 13% des poppers, 6% de l'ecstasy - des amphétamines ou de la cocaïne et 1% de l'héroïne. L'usage de drogues semble être également un facteur d'inobservance. Une méta-analyse de 2011 (96) a montré que la proportion de patients dont l'observance était supérieure à 90% variait selon les études et les régions mais qu'elle était supérieure dans les groupes comprenant des proportions plus faibles d'usagers de drogue par voie

intraveineuse. Néanmoins, d'après une méta-analyse de 2010 (97), l'usage de drogues intraveineuses ne serait pas un facteur de résistance au traitement.

L'effet de la consommation de substances actives sur l'observance s'expliquerait par leur action sur l'attention, la mémoire, la concentration, la coordination et la vitesse d'exécution des tâches (87).

Ainsi, les patients « VIH » sont confrontés à de nombreux facteurs pouvant compromettre leur observance aux traitements. Mais la majorité de ces facteurs sont accessibles à l'action des professionnels de santé et justifient l'éducation thérapeutique. Dans ce contexte, il faut prendre en considération la dimension psychosociale.

III.1.1.3.2.DES PRISES DE RISQUES

La prévention de la transmission sexuelle est incontournable chez les patients « VIH » pour limiter la propagation du virus (Partie 1 - Chapitres III.1.1.1.2 et III.1.1.2.3). Elle permet également de diminuer la transmission des autres infections sexuellement transmissibles. Mais selon Bouhnik et al., l'utilisation du préservatif n'est pas systématique au sein des groupes séro-discordants : absence d'utilisation pour 16% des couples homosexuels et 30% des couples hétérosexuels (98) (99). D'après l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), les rapports sexuels non protégés sont en augmentation parmi les homosexuels masculins infectés par le VIH (100). Par conséquent, on constate une prévalence élevée des autres IST dans cette population. Selon le plan national de lutte contre le VIH et les IST 2010 – 2014 (68), environ deux mille cas de syphilis ont été déclarés entre 2000 et 2006, avec une co-infection au VIH pour un cas sur deux.

Les prises de risques étant le plus souvent conscientes (en particulier chez les homosexuels infectés par le VIH) (101), une question se pose : **quels sont les facteurs associés à la non utilisation systématique de préservatifs chez les patients « VIH » ?**

La non utilisation du préservatif n'est en fait qu'une variante de l'inobservance. Les mêmes types de facteurs limitants psychiques, sociaux et cognitifs interviennent :

- Concernant les facteurs limitant le vouloir, on retrouve la **stigmatisation** et la **dépression**. On peut citer aussi les **préservatifs en eux-mêmes** (qui diminuent la qualité de vie) et les **attitudes compulsives face à la sexualité**.

- Concernant les facteurs limitant le vouloir, on retrouve la **non dicibilité**. Elle concerne ici la difficulté d'aborder la question du VIH dans le couple.
- Concernant les facteurs limitant le savoir, on peut également citer la **consommation d'alcool et de drogues**. En altérant la vigilance, elle favorise les prises de risques.

De même que pour l'observance, des pressions extérieures peuvent donc favoriser la prise de risques. L'éducation vise à aider les patients à déployer des comportements protecteurs.

III.1.1.3.3. DES COMORBIDITÉS FRÉQUENTES

Les patients infectés par le VIH « ont plus de facteurs de risques que le reste de la population pour la morbidité cardiovasculaire, les maladies osseuses, neurologiques, rénales, hépatiques et les tumeurs » (68).

Concernant la morbidité cardiovasculaire, une étude française menée par Lang et al. (102), a rapporté un risque relatif d'infarctus du myocarde de 1,4 pour les hommes séropositifs et de 2,7 pour les femmes séropositives. Ce sur-risque est expliqué par les effets propres du VIH, les effets indésirables des antirétroviraux ainsi que par une prévalence élevée des facteurs de risques cardiovasculaire (tabagisme, alimentation non équilibrée).

La prévention et la prise en charge des complications sont donc incontournables dans le domaine du « VIH ». Les patients doivent respecter des règles hygiéno-diététiques strictes. Ils doivent être suivis et éduqués pour comprendre l'intérêt de ces mesures et savoir les appliquer. L'intervention des diététiciens et des tabacologues se justifie pleinement.

III.1.1.4. Bilan

Au vu des diverses notions abordées dans ce chapitre, de nombreux arguments peuvent être avancés pour répondre à la question « *Pourquoi éduquer les patients « VIH » ?* ». La Circulaire DGS-R12/DHOS n°E2-238 du 15 juin 2007 (69), résume comme suit : « l'éducation thérapeutique revêt, dans l'infection par le VIH, un intérêt essentiel dans trois domaines : la prévention de la transmission, l'observance thérapeutique et les complications liées au traitement ».

Ainsi, l'éducation thérapeutique a pour objet de permettre au patient d'acquiescer non

seulement des compétences d'autosoins et d'adaptation (lui permettant de mieux vivre avec sa maladie et son traitement) mais aussi des comportements préventifs, et de nouvelles habitudes de vie. Ces compétences, détaillées dans la Circulaire précédemment citée sont répertoriées dans le Tableau 3.

Compétences cognitives	Compétences pratiques	Conduites préventives
<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre l'infection, l'absence de guérison, la notion de latence - Comprendre la notion de co-infection et de comorbidité - Comprendre le caractère transmissible et les modes de transmission - Comprendre les principes du traitement (observance) - Comprendre le suivi biologique et clinique de la maladie - Comprendre la notion de résistance aux traitements et ses mécanismes - Comprendre le secret médical - Savoir exprimer son vécu, ses difficultés de vivre avec la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre l'ordonnance - Savoir reconnaître les médicaments - Savoir gérer les effets indésirables les plus fréquents - Connaître la conduite à tenir en cas de rupture de traitements, d'oubli ou de décalage de prise - Connaître la conduite à tenir en cas de voyages - Connaître la conduite à tenir en cas de grossesse - Comprendre les dangers de l'automédication - Identifier une personne ressource dans l'équipe d'éducation 	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître et comprendre les moyens de prévention - Savoir utiliser les moyens de prévention et savoir où se les procurer - Connaître la conduite à tenir en cas d'accident d'exposition au risque viral - Pouvoir s'exprimer sur les conséquences de la maladie sur la vie sexuelle et affective - Comprendre les techniques de procréation sans risques

Tableau 3 : Les compétences à acquérir par le patient « VIH »(69)

L'acquisition de telles compétences augmente les chances de succès thérapeutique. Bien que « l'on compte peu d'évaluations biomédicales concernant l'efficacité des interventions éducatives menées auprès des patients sous traitement et vivant avec le VIH » (52), plusieurs études démontrent l'impact positif de l'éducation sur l'observance thérapeutique (103) (104). Une méta-analyse de 2006 (105) rapporte d'ailleurs que les patients bénéficiant d'une intervention comportementale auraient 1,5 fois plus de chances que les patients bénéficiant d'un suivi classique, d'accéder à une observance supérieure à 95%. L'impact sur les paramètres immunovirologiques semble plus variable mais les patients éduqués auraient 1,25 fois plus de chance d'avoir une charge virale indétectable. Toutefois, certains auteurs soulignent un faible impact des interventions visant à améliorer l'observance à l'échelle de la population (106) (107). Les efforts doivent être poursuivis.

III.1.2. Comment ?

Comme pour toute maladie chronique, l'éducation des patients « VIH » s'inscrit dans une prise en charge multidisciplinaire, globale et centrée sur le patient. L'éducation thérapeutique des patients « VIH » s'organise classiquement (Partie 1 - Chapitre I.1.2.2.1), avec quelques spécificités.

Afin d'explorer les diverses compétences à acquérir par le patient « VIH » (Partie 1 - Chapitre III.1.1.4), l'éducation thérapeutique se justifie :

- Après l'annonce du diagnostic,
- Lors de la mise sous traitement et des changements de traitement,
- Durant le suivi,
- En cas d'évènements intercurrents,
- En cas d'échec thérapeutique.

Les séances d'éducation « VIH » peuvent être individuelles ou collectives. Les séances individuelles sont propices à l'élaboration du diagnostic éducatif. Les éducateurs s'intéresseront particulièrement au statut social du patient, à ses croyances et ses représentations ainsi qu'au soutien de son entourage. Les compétences à acquérir et la méthode pédagogique seront alors définies. Les séances collectives sont plutôt organisées par thème. Mais de telles séances sont controversées dans le domaine du VIH. Malgré leurs intérêts (groupes de parole), elles sont contestées à cause de la « non dicibilité » de l'infection (Partie 1 - Chapitre III.1.1.3.1.). Une « charte de la séance collective » peut toutefois être signée par les participants.

La multidisciplinarité est bien sûr de mise : l'intervention d'infirmiers, de médecins, de psychologues, d'assistantes sociales, de diététiciennes et de pharmaciens doit être envisagée. Le rôle des pharmaciens dans la prise en charge des patients « VIH » est de plus en plus reconnu. Ils sont même mentionnés dans la Circulaire DGS-R12/DHOS n°E2-238 du 15 juin 2007 (69). En incitant à l'observance, ils ont un rôle clef à jouer.

Les thématiques abordées lors des séances reprennent les trois domaines d'intérêt mentionnés dans la Circulaire du 15 juin 2007 (69) : la prévention de la transmission, l'observance thérapeutique et la prévention des complications des traitements.

1) Dans le domaine de la **prévention de la transmission**, l'éducation thérapeutique doit se « fonder sur l'écoute, le respect et l'absence de jugement » et doit porter « une attention particulière aux besoins et demandes des consultants dans le respect de l'intimité et de la vie privée » (Yéni 2010) (68). Les soignants doivent donc être formés à la « santé sexuelle » et doivent adapter leur discours aux patients (prostitution, transsexualité, adolescents)

2) **L'observance** est une thématique rarement abordée spontanément par le patient. De plus, la question « *Avez vous bien pris vos traitements ?* » débouche souvent sur une réponse stéréotypée. Le patient doit être invité à parler de sa vie quotidienne sans se sentir jugé. Selon C. Tourette Turgis, « les facteurs fragilisants et protecteurs de l'observance thérapeutique plaident en faveur d'un modèle d'éducation s'inscrivant d'emblée dans le courant des pédagogies nouvelles (...) qui laissent une large place à la prise en compte des apports issus des sciences humaines cliniques et des sciences sociales ». C'est dans cet état d'esprit que le modèle de *counseling* appliqué à l'observance thérapeutique aux traitements de l'infection VIH (MOTHIV) a été développé (87) (108). Ce modèle s'articule selon quatre postulats : « 1- La personne ne doit pas disparaître derrière son traitement ; 2 - La motivation est un processus dynamique qui se génère et se maintient sous certaines conditions ; 3 - L'observance dépend des stratégies d'ajustement de la personne au traitement mais aussi à sa séropositivité et à son histoire thérapeutique ; 4 - Il faut anticiper avec la personne un ensemble d'incidents critiques et la doter de compétences pour y faire face » (108).

3) **La prévention des complications** et les mesures hygiéno-diététiques doivent être abordées lors des séances de suivi. Elles comprennent des recommandations nutritionnelles et sportives et tente de réduire les conduites addictives.

De nombreux supports et outils éducatifs « VIH » existent, par exemple :

- Les chevalets et leurs planches de dessins ou schémas abordant les différentes notions de connaissances,
- Les plans de prise (papiers ou magnétiques) permettant la retranscription des moments et les modalités de prises des antirétroviraux,
- Les piluliers (journaliers ou hebdomadaires) pour permettre la gestion du traitement à domicile ou lors des déplacements,
- Les préservatifs pour aborder la technique de pose.

Ainsi, la maladie et ses répercussions conduisent à la mise en place des modèles interventionnels dépassant le domaine biomédical : ils englobent les dimensions socio-culturelle et environnementale de la maladie et du patient.

III.1.3. Conclusion

Même si l'on dispose d'arguments en sa faveur, de preuves de son efficacité et de programmes bien organisés, l'éducation perd tout son sens si les patients oublient ce qu'ils ont appris car ils ne pourront pas en tirer profit. Alors que Marcel Proust disait « les meilleurs souvenirs sont ceux que l'on a oubliés », c'est toute la question de la mémorisation de l'éducation qui est soulevée. Que retiennent effectivement les patients « VIH » ? C'est en ce sens que l'évaluation est incontournable. Certes, c'est le cas pour toute éducation, mais l'évaluation semble être d'autant plus importante pour les patients « VIH ».

III.2. L'ÉVALUATION DES PATIENTS « VIH »

III.2.1. Pourquoi ?

Alors que l'apprentissage désigne un processus permettant la modification d'un comportement ultérieur, la mémoire correspond à la capacité de se rappeler des expériences passées. **La mémoire est essentielle à tout apprentissage.**

On distingue deux types de mémoire (109) :

- La mémoire à court terme, correspondant à l'enregistrement temporaire de certains événements (une personne, un numéro...) : c'est une mémoire de travail qui se dissipera si elle n'est pas stimulée,
- La mémoire à long terme, pouvant suivre la précédente et servant à *retenir* : elle peut durer des jours, des mois, des années, voire toute la vie. Mais elle n'est pas infallible, elle est déformable, et elle tend à décroître au cours du temps. Il en existe deux types : la mémoire déclarative qui correspond à ce que l'on a conscience de se souvenir et la mémoire procédurale qui correspond à ce que l'on fait spontanément une fois qu'on l'a appris (le vélo, les lacets...).

L'idéal serait que les compétences acquises lors des séances d'éducation soient mémorisées à long terme de manière procédurale afin que les comportements préventifs (observance et transmission) deviennent des automatismes. Les résultats d'une étude suisse de 2010 (110) laissent l'espérer : parmi les patients « VIH » inclus dans l'étude, ceux du groupe « éduqué » restaient observants tout au long de l'étude (six mois) contrairement à ceux du groupe « non éduqué » (Figure 12) ; l'éducation consistait en une intervention cognitive, motivationnelle et comportementale.

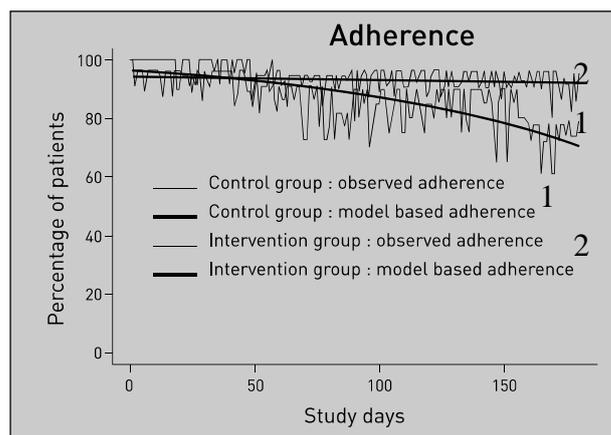


Figure 12 : L'influence de l'éducation sur l'observance au cours du temps (110)

Toutefois, généraliser cette observation relève de l'utopie.

Une étude parisienne en témoigne : A. Certain et son équipe ont développé une stratégie d'éducation basée sur le concept « Connaissance Action Santé » validé en cardiologie (111). Dans ce cadre, les patients sont vus deux fois, à « J0 » (premier entretien) et deux mois après (« M2 ») ; des questionnaires d'évaluation sont complétés à chaque fois (avant et après la séance). A « J0 », 70% des patients ont amélioré leurs connaissances ; à « M2 », seuls 46% des patients ont gardé des savoirs plus élevés.

L'impact de l'éducation des patients « VIH » est ainsi davantage perçu à court terme qu'à long terme.

Ceci s'explique par les processus naturels de mémorisation auxquels s'ajoutent les facteurs « VIH ». En effet, les facteurs de risques d'inobservance (Partie 1 - Chapitre III.1.1.3.1) peuvent avoir un double effet sur la mémorisation :

- D'une part, ils peuvent impacter **directement** la mémorisation à long terme,
- D'autre part, ils peuvent avoir des conséquences négatives sur la **motivation** avec des répercussions sur les processus de mémorisation et de changement.

D'après le dictionnaire Larousse, la motivation correspond aux « raisons, intérêts, éléments, qui poussent quelqu'un dans son action ». Vallerand et Thill précisent que « le concept de motivation représente le construit hypothétique utilisé afin de décrire les forces internes et/ou externes produisant le déclenchement, la direction, l'intensité et la persistance du comportement» (112). En éducation thérapeutique, c'est cette motivation qui incite le patient à changer (c'est à dire à appliquer ce qu'on lui a enseigné). Les informations les plus motivantes sont les plus retenues et les mieux organisées. Mais la motivation peut fluctuer au cours du temps : le changement n'est pas un processus définitif. Proshaska et DiClemente ont d'ailleurs proposé des modèles du changement au cours des addictions (113) (114) (115) (Figure 13).

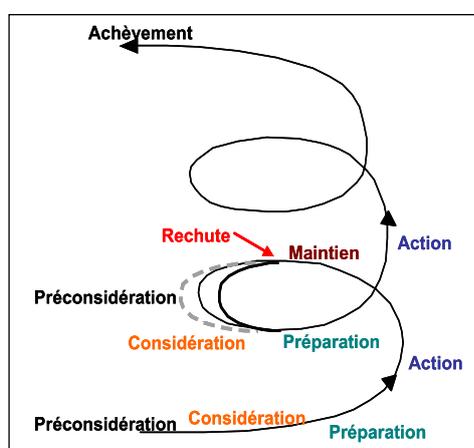


Figure 13 : Le modèle en spirale des différentes étapes de changement de comportement au cours d'une dépendance selon Proshaska et DiClemente (114)

Les patients « VIH » devront donc être accompagnés sur la durée. Des démarches éducatives itératives sont à prévoir afin d'entretenir cette mémoire et cette motivation. **Pour l'éducation de suivi, il faudra, de ce fait, cibler les notions à revoir et celles qu'il n'est plus nécessaire d'aborder. C'est ainsi que l'évaluation trouve tout son sens.**

III.2.2. Comment ?

L'évaluation des patients « VIH » présente des caractéristiques propres, liées à la pathologie et aux patients :

- L'évaluation des compétences gestuelles est réduite en faveur de l'évaluation des compétences intellectuelles.

- L'évaluation des capacités d'interprétation est limitée (« CD4 », « Charge Virale »).
- L'évaluation des compétences relationnelles est incontournable au vu de l'isolement fréquent.

Les outils d'évaluation des compétences intellectuelles présentés précédemment (Partie 1 - Chapitre II.2.3.2) s'appliquent quelle que soit la pathologie. Les questions orales, écrites, les documents simulés, les mises en situations et les cartes conceptuelles peuvent donc s'appliquer à l'évaluation des patients « VIH ». Mais il existe aussi des outils d'évaluation originaux prévus pour ces patients. Nous en commenterons deux.

LE « KIT D'OBSERVANCE » (116)

La notion d'« observance » est omniprésente quand il s'agit d'aborder la prise en charge des patients « VIH ». Mais l'évaluation de cette observance est difficile et complexe. Les questionnaires, le comptage des comprimés, les piluliers électroniques peuvent être utilisés. Seulement, ceux-ci reflètent mal la réalité. Pour tenter d'y remédier, un « kit d'observance » a été proposé par J.J.Parienti (116). En s'appuyant sur ce que rapporte le patient et à son dossier médical, il s'agit de noter l'observance en combinant trois scores :

LE SCORE D'OBSERVANCE A LONG TERME

Obtenu en additionnant le score de Morisky et le score d'interruption de traitement.

LE SCORE D'OBSERVANCE A MOYEN TERME (3 mois)

Obtenu en additionnant le score de Morisky, le le score de « saut de prise » et le score de l'EVA.

LE SCORE DU RISQUE DE « NON OBSERVANCE »

Obtenu en additionnant le score du PIT, le score de mise en situation et le score de facteurs de risque.

Concernant les scores utilisés pour les calculs :

- **Le score de Morisky** (117) (118) correspond à une échelle d'observance comprenant quatre questions fermées (Tableau 4). La somme des réponses donne un score allant de 0 à 4 (oui = 1, non = 0). Plus ce score augmente, plus l'observance au traitement est mauvaise. Le patient est considéré comme observant si son score est inférieur ou égal à 1.

Questions		1	0
1	Vous est-il déjà arrivé de ne pas prendre vos ARV ?	oui	non
2	Avez-vous déjà été moins attentif, même pour une très courte période, concernant la prise effective et régulière de vos ARV	oui	non
3	Est-ce qu'il vous est arrivé de ne pas prendre vos ARV lorsque vous vous sentiez mieux ?	oui	non
4	Est-ce qu'il vous est arrivé de ne pas prendre vos ARV parce que vous ne vous sentiez pas bien physiquement ou moralement ?	oui	non

Tableau 4 : Le score de Morisky (117) (118)

- **Le score d'interruption de traitement** (119) correspond au nombre de « *drug holiday* » (non prise du traitement pendant 48 heures ou plus) depuis le début du traitement. Plus ce score augmente, plus l'observance est mauvaise.

- **Le score de saut de prise** correspond au nombre de prises oubliées dans les trois derniers mois. Plus ce score augmente, plus l'observance est mauvaise.

- **Le score de l'EVA** (Échelle Visuelle Analogique) (118) permet de caractériser les effets indésirables ressentis par le patient et leur degré de tolérance (0 = aucun effet indésirable - très bonne tolérance)

- **Le score du PIT** (*Pill Identification Tablet*) (118) (120) correspond à la capacité de reconnaissance des traitements et de connaissance des posologies. Sur une planche sont fixés un exemplaire de chaque médicament et des "faux jumeaux". Le score correspond à la somme des erreurs observées (erreur sur le jumeau = 0,5 point, erreur sur le « non-jumeau » ou omission = 1 point, erreur sur la posologie = 1 point). Le résultat est jugé satisfaisant si le score est inférieur à 1.

- **Le score de mise en situation** (118) est calculé grâce à quatre situations pratiques : « Vomissements juste après la prise », « Oubli d'une prise », « Circonstance de prise difficile », « Diarrhée ». Chaque situation est notée par 0 ou 1.

- **Le score de facteur de risque** (118) est calculé après identification des facteurs sociodémographiques, des modes de contamination, du profil psychologique, des croyances, du contexte social et des traitements. Plus ce score augmente, plus le risque d'inobservance est élevé.

Dans la pratique de J.J. Parienti et son équipe, ce kit peut être utilisé une à trois fois par an. Il précise qu'en cas d'instauration de traitement chez un patient naïf, il est conseillé de n'utiliser le kit qu'au bout de trois mois, le score de l'observance à long terme équivalant au score de l'observance à moyen terme.

Cette combinaison de scores, permettant « d'apprécier un risque de rupture ou non d'observance thérapeutique », tient compte des comportements du patient. Mais ces

scores sont biaisés par la sous-évaluation des oublis. En outre, on peut se demander si les patients comprennent réellement la signification de ces scores et s'ils sont assez explicites pour les encourager à mettre en œuvre des mesures correctives. De tels scores pourraient au contraire, les mettre en situation d'échec et conduire à un rejet de l'éducation. Les éducateurs devront donc envisager ces risques s'ils veulent intégrer cet outil dans leur pratique. De plus, le calcul des scores est fastidieux et chronophage, ce qui peut compliquer son utilisation en routine.

LE « CAS-VIH » (111)

Comme évoqué précédemment (Partie 1 - Chapitre III.2.1), le groupe de travail « Éducation Thérapeutique » de la COREVIH Ile de France Nord a élaboré un programme d'ETP original, basé sur le concept « *Connaissance Action Santé* » (validé en cardiologie). Ce programme s'inscrit dans une démarche d'évaluation *a priori* et a pour objectif « d'élargir l'accès à l'ETP et de contribuer à une harmonisation des pratiques, sur les sites de la COREVIH » (111).

Le principe est celui d'un jeu de société (Figure 14). Les patients se répartissent autour d'un « tapis de jeu » sur lequel sont disposés des cartes, des pions, des jetons et des dés. Ils lancent les dés et déplacent leurs pions sur des cases « *Question* » (vrai/faux) ou « *Mise en situation* ». Les thèmes abordés sont les thèmes classiques (transmission, observance, complication). Les jetons correspondent au « *Capital Santé* » que le patient pourra gagner ou perdre selon ses réponses aux questions.



Figure 14 : Le CAS-VIH

Un diagnostic éducatif est réalisé avant le jeu. Les patients remplissent des questionnaires de connaissances et de qualité de vie avant et après la séance puis deux mois après (M2). Des questionnaires d'évaluation du jeu sont remplis après la séance par les patients et les éducateurs.

Cet outil original tente de répondre aux critères d'un « bon outil » (Partie 1 - Chapitre II.2.3.1) et permet une exploration des connaissances ponctuelles, de la capacité d'interprétation et de résolution de problèmes. Les patients et les éducateurs « attestent l'intérêt de ce programme estimé ludique et participatif ». L'idée est de le diffuser, sous réserve d'une formation des éducateurs.

Toutefois, la mise en place d'un tel outil ne semble pas évidente pour tous. Bien qu'il soit théoriquement « adaptable aux séances individuelles et collectives », il sera privilégié pour les séances collectives, peu répandues pour l'éducation des patients « VIH » (Partie 1 - Chapitre III.1.2). Une réorganisation des soignants et de leur programme devra éventuellement être envisagée. Des difficultés de recrutement sont à prévoir pour les structures à file active réduite. Enfin, un investissement humain conséquent est nécessaire, parfois incompatible avec la pratique quotidienne de ces « petites » structures.

III.2.3. Conclusion

Pour conclure, l'évaluation des patients « VIH » se fonde sur le socle commun de toute évaluation en éducation. Mais les caractéristiques « VIH » la rendent spécifique. Celle-ci doit s'intéresser à l'observance, justifiant tout à fait les interventions pharmaceutiques. Les composantes biomédicales et psychosociales doivent aussi être prises en compte. L'évaluation des patients « VIH » est par conséquent, complexe et difficilement exhaustive.

De nombreux outils d'évaluation, plus ou moins spécifiques, existent. Malheureusement, ils ne permettent pas de couvrir l'ensemble des compétences à acquérir. L'utilisation conjointe de plusieurs outils est donc requise. Devant l'absence de recommandations, chaque équipe s'organise selon ses possibilités. L'évaluation est alors souvent réduite à un questionnaire avant / après, ce qui s'avère insuffisant. Bien que l'outil idéal et exhaustif n'existe pas et n'existera certainement jamais, l'enjeu est de sélectionner ou concevoir un ou des outil(s) :

- D'appropriation aisée par les patients et les soignants,
- Compatible avec la pratique quotidienne,
- Permettant une évaluation fiable et reproductible.

DEUXIÈME PARTIE :

le « NOOQUIZZ »

*Un nouvel outil d'évaluation des patients « VIH » au Centre
Hospitalier de LENS*

I. PRÉ-REQUIS ET OBJECTIFS

Situé en plein cœur du bassin de vie de l'Artois et doté de 1150 lits, le Centre Hospitalier de Lens (CHL) propose une offre de soins diverse et variée. Il se positionne comme le premier établissement de santé du Pas-de-Calais.

Structuré en sept pôles d'activité clinique, le CHL dispose en particulier d'un pôle Santé Publique - Santé Mentale, composé :

- De services de psychiatrie proposant une offre de soins complète (hospitalisation et hôpital de jour, centre médico-psychologique, urgences et accompagnement).
- D'un service d'addictologie permettant une prise en charge hospitalière ou ambulatoire des dépendances (Centre « Méthadone » et tabacologie).
- D'un service de Médecine & Prévention visant à prendre en charge les infections sexuellement transmissibles.

Le service de Médecine & Prévention du CHL s'organise en différentes entités intégrées au COREVIH Nord-Pas-de-Calais et travaillant en collaboration avec le centre de référence régional de Tourcoing :

- Le CDAG et le CIDDIST permettent l'information, le dépistage et le suivi des IST.
- Les consultations et l'hôpital de jour permettent le suivi des patients « VIH ».

La prise en charge des patients « VIH » dans le service de Médecine & Prévention est assurée par une équipe pluridisciplinaire proposant un suivi médical et paramédical, des séances d'aide à l'observance et des séances d'éducation thérapeutique.

Dans ce chapitre, nous nous intéresserons à l'organisation de l'éducation thérapeutique des patients « VIH » au Centre Hospitalier de Lens, puis nous présenterons les besoins ayant conduit l'équipe d'éducation à formaliser un nouveau projet d'évaluation des patients.

I.1. L'ÉDUCATION DES PATIENTS « VIH » AU CHL : HISTORIQUE

Dès 2004, une volonté hospitalière d'éducation des patients « VIH » a émergé dans le Nord-Pas-de-Calais. Ce sont les Centres Hospitaliers de Tourcoing

et de Valenciennes qui se sont positionnés comme les pionniers, en proposant des séances d'aide à l'observance, dispensées par les infirmières, en cas d'instauration - de changement - de difficultés de traitement ou d'échecs virologiques.

Le Centre Hospitalier de Lens a été influencé par ces initiatives voisines.

Dès 2005, un projet éducatif a en effet été initié au CHL, sous l'impulsion des praticiens hospitaliers exerçant dans le service de pneumologie et prenant en charge les patients infectés par le VIH.

La mise en œuvre d'une telle activité a préalablement nécessité (13) :

- Une négociation institutionnelle (présentation à la Direction Hospitalière),
- Une organisation interne (collaboration médicale et paramédicale, définition des fonctions de chacun et des modalités de circulation de l'information),
- Une formation des soignants.

Ce projet a finalement débouché sur la création de « consultations d'observance » en Septembre 2006. Les principes retenus sont les mêmes que ceux des équipes de Tourcoing et de Valenciennes. Les séances d'éducation sont réalisées à la demande du médecin. Elles sont intégrées à une hospitalisation de jour et ont lieu après la consultation médicale (et paramédicale). Les interventions sont effectuées par les infirmiers et les pharmaciens. Pour les initiations de traitements, les consultations infirmières ont lieu à J-7, J0, J15 et J30 et les consultations pharmaceutiques à J0 et J30, avec d'éventuelles séances complémentaires en fonction des difficultés et de l'adhésion du patient. Le contenu des séances est défini dans un objectif de complémentarité.

Les consultations « Pharmaciens » constituent une nouveauté par rapport aux organisations existantes dans le Nord-Pas-De-Calais. Elles se déroulent dans le service de soins, jamais à la Pharmacie Centrale, et ne sont en aucun cas associées à la délivrance de médicaments.

L'équipe a rapidement manifesté la volonté d'améliorer la qualité des séances par des « fiches-conseils » adaptées aux patients. Celles-ci ont été finalisées et validées en 2008 (13).

Au fil du temps, des changements d'acteurs et de locaux ont contribué à modifier l'organisation. Ces évolutions ont abouti, en 2010, à la naissance d'**une véritable structure d'éducation thérapeutique des patients « VIH »** proposant une prise en charge multidisciplinaire (*médecin, pharmacien, infirmier, aide soignant, psychologue,*

diététicienne, assistante sociale) et structurée (*diagnostic éducatif - contrat d'éducation - séances d'éducation - évaluation*). Le programme a été formalisé conformément aux Décrets du 02 Août 2010 (Partie 1 - Chapitre I.2.5) (46) (47). Une demande d'autorisation a été soumise à l'Agence Régionale de Santé (ARS) en fin 2010. Cependant, ce programme était initialement axé sur la qualité de l'organisation et de la prise en charge du patient. La démarche évaluative restait peu développée.

La recherche d'outils d'évaluation adaptés a alors été définie comme une priorité par l'équipe d'éducation. **C'est ainsi qu'un outil d'évaluation des patients a été mis en place en Janvier 2012, après définition des besoins de chacun.** Les critères de conception retenus par l'équipe étaient : simple - original - ludique - consensuel - évolutif - évaluable.

Cette démarche, qui sera explicitée dans les chapitres suivants, s'est révélée capitale quand l'ARS du Nord-Pas-de-Calais a délivré au service en Mars 2012, l'Autorisation de dispenser son programme (Annexe 1), sous réserve de fournir dans un délai de trois à six mois, des éléments complémentaires relatifs notamment à « l'évaluation de l'activité globale et du déroulement du programme ».

I.2. ACTEURS ET PROGRAMME D'ETP : PRÉSENTATION ET BESOINS

I.2.1. Les patients

I.2.1.1. Présentation

Le projet d'outil d'évaluation ayant été formalisé en fin 2011, les caractéristiques des patients présentées dans ce chapitre, sont celles de 2011. Aucune différence notable n'a été relevée depuis, même si, au mois de Mai 2012, on compte déjà onze patients supplémentaires, transférés d'hôpitaux voisins.

La file active de patients « VIH » suivis dans le service de Médecine & Prévention du CHL est passée de cent vingt patients en 2006 à **cent cinquante cinq patients en fin 2011.**

Vingt et un nouveaux patients ont intégré le service au cours de cette année 2011. Il s'agit de douze patients nouvellement diagnostiqués et de neuf patients transférés depuis d'autres structures.

Parmi ces patients « VIH » suivis au CHL, 33% ont bénéficié d'une éducation au cours de l'année 2011.

Dans ce chapitre, nous présenterons les caractéristiques de la file active « lensoise » avant de cibler spécifiquement les caractéristiques des patients suivis en ETP.

Ces données sont issues du logiciel NADIS®, outil régional permettant le recueil et la consultation en temps réel des données médicales et paramédicales des patients « VIH ».

LA POPULATION « VIH » SUIVIE AU CHL

75% des patients « VIH » du CHL sont des hommes (sex-ratio = 3). Leur âge moyen est de 45 ans (19 à 83 ans), mais la catégorie des 30 - 39 ans est majoritairement représentée (Figure 15).

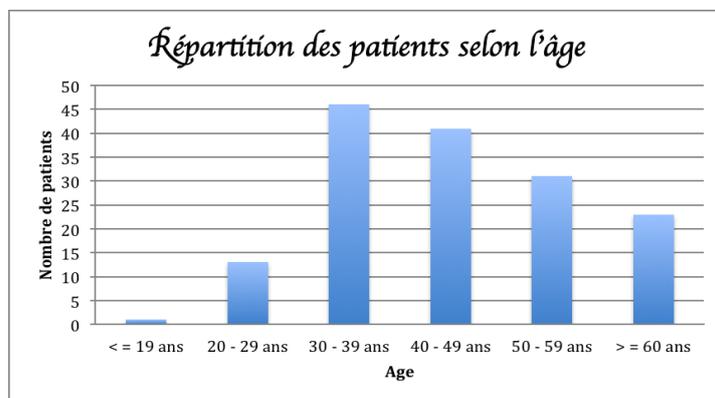


Figure 15 : La répartition des patients « VIH » selon leur âge

91% des patients ont été contaminés par voie sexuelle (47% homosexuelle, 39% hétérosexuelle, 5% homo- ou hétérosexuelle). Les contaminations par voie transfusionnelle et par usage de drogues intraveineuses ne concernent que 4% des patients. Le mode de contamination est inconnu dans 4% des cas (Figure 16).

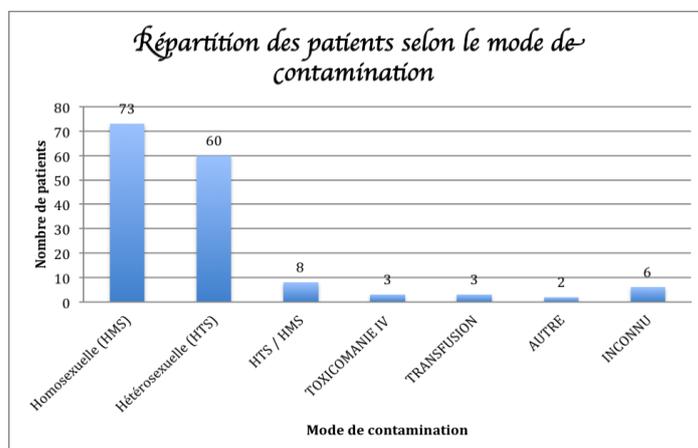


Figure 16 : La répartition des patients « VIH » selon le mode de contamination

L'antériorité de la contamination s'étend de 0 à 26 ans avec 30,3% des patients contaminés depuis moins de cinq ans et 25,8% depuis plus de quinze ans (Figure 17).

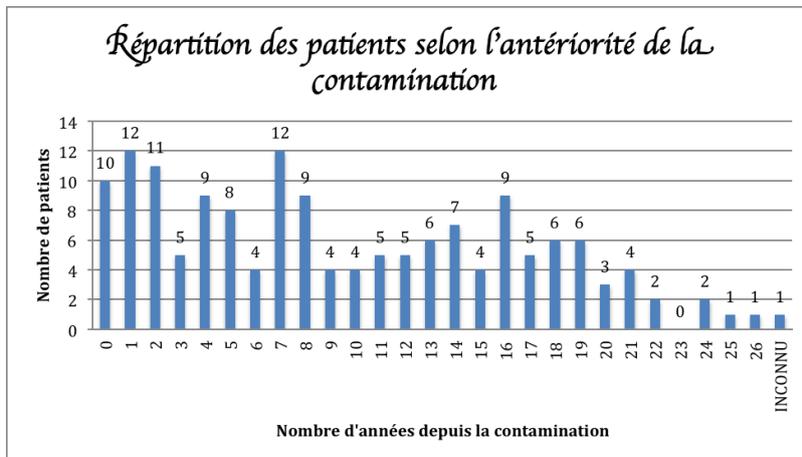


Figure 17 : La répartition des patients « VIH » selon l'antériorité de la contamination

15,4% des patients sont aussi infectés par le Virus de l'Hépatite B et/ou C (5,8% VHB - 9% VHC - 0,6% VHB/VHC) (Figure 18).

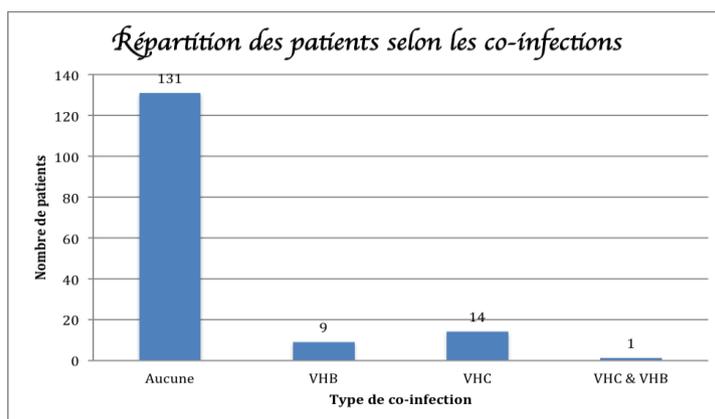


Figure 18 : La répartition des patients « VIH » selon les co-infections

Finalement, 91% des patients « VIH » du CHL reçoivent un traitement antirétroviral, conformément aux recommandations actuelles (68). 52% d'entre eux ont une charge virale indétectable depuis au moins 6 mois.

La file active « lensoise » ne comprend pas de patients « aigus » hospitalisés pour la prise en charge du VIH (orientation vers le centre de référence de Tourcoing) ni de femmes enceintes (orientation vers une structure lilloise spécialisée). En outre, elle comporte peu de patients migrants ne parlant pas français (aucune donnée chiffrée disponible).

Par rapport à 2008, les caractéristiques « lensoises » ont un peu évolué (13) :

- La moyenne d'âge est passée de 43 à 45 ans et le sex-ratio de 2,58 à 3,
- Le taux de patients contaminés par voie sexuelle a augmenté de 87,5% à 91%,
- Le taux de co-infections VHB est passé de 3 à 6%, et VHC de 6 à 9%,
- Le taux de patients infectés recevant un traitement a augmenté de 72% à 91%.

A l'échelon national, la file active « VIH » du CHL est mince : elle ne correspond qu'à 0,1% de la population « VIH » française (68). Pourtant, ses caractéristiques épidémiologiques semblent comparables aux caractéristiques nationales, à quelques différences près.

- L'âge moyen et le sex-ratio sont similaires : 66,7% des 102 000 patients français bénéficiant de l'ALD pour l'infection par le « VIH » en 2008, étaient des hommes et l'âge moyen était de 43 ans (68). De même, les évolutions des caractéristiques au cours du temps sont superposables : en France, en 2008, « par rapport à 2006, on continue à observer une légère augmentation de la proportion de femmes (32,7% à 33%) et de sujets de plus de 50 ans (23,6 à 27,6%) » (68).
- Les modalités de contamination semblent aussi équivalentes. Toutefois, au niveau national, seules des données d'incidence sont disponibles (68). Selon celles-ci, le taux d'incidence est particulièrement élevé dans le groupe HSH (Hommes ayant des rapports Sexuels avec les Hommes) (de l'ordre de 1%). Il est plus faible pour les usagers de drogues intraveineuses (0,9 p. 1000). De même, d'après un article du Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire de 2011, 57% des contaminations en 2010 sont d'origine hétérosexuelle, 40% d'origine homosexuelle et 1% liées à l'usage de drogues injectables (121).
- La comparaison est aussi possible pour le taux de co-infection « VHB » : la prévalence nationale de l'infection par le VHB « est estimée à 7% chez les patients infectés par le VIH » (68).
- Par contre, le taux « lensois » de co-infections VHC semble inférieur au taux national : selon le rapport Yéni de 2010 (68), « l'infection par le VHC touche plus d'un quart des personnes infectées par le VIH » en France.
- En outre, au niveau national, le taux de patients traités est bien inférieur au taux « lensois ». En effet, en France, en 2008, on estimait à seulement 57%, le taux de patients «VIH » traités.

LES PATIENTS SUIVIS EN ETP

Les patients « VIH » suivis en éducation thérapeutique au CHL constituent un « échantillon » représentatif de la file active globale :

- 75% d'hommes pour un âge moyen de 45 ans,
- 54% de contaminations homosexuelles et 31% de contaminations hétérosexuelles,
- 8% de co-infections VHC et 85% de patients traités,

I.2.1.2. Les besoins

Les patients suivis dans le service de Médecine & Prévention du CHL présentent les besoins classiques de la population « VIH » (Partie 1 - Chapitres III.1.1.3. et III.2.1), notamment :

- Un besoin de connaissances, de suivi et d'évaluation,
- Un besoin d'appartenance et d'accompagnement,
- Un besoin de retrouver une estime de soi,

L'intervention d'une équipe soignante qualifiée est essentielle dans cette population jeune, confrontée aux aléas de l'information sur Internet. De plus, le suivi et l'évaluation sont incontournables pour éviter les complications à long terme. Enfin, l'équipe a nécessairement un rôle à jouer en créant un espace d'écoute empathique où chacun peut aborder les questions de séropositivité sans tabou.

I.2.2. Les éducateurs

I.2.2.1. Présentation

Depuis 2008, le nombre et les qualifications professionnelles des intervenants lensois en éducation thérapeutique « VIH » ont peu changé. Néanmoins, les acteurs ne sont plus les mêmes et leur formation « ETP » a été développée.

Actuellement, l'équipe d'éducation thérapeutique est composée de deux médecins infectiologues, deux infirmiers diplômés d'État, une aide soignante, deux pharmaciens hospitaliers, un interne en pharmacie hospitalière, une psychologue, une diététicienne et une assistante sociale.

Cette équipe travaille en collaboration avec les tabacologues du service d'addictologie (infirmière, médecin) et avec l'association AIDES.

Conformément aux recommandations de l'HAS de 2007 (9), l'équipe est formée à la démarche d'éducation thérapeutique, aux techniques de communication et aux techniques pédagogiques :

- Chacun a bénéficié de la formation « *Myriade* ». Cette formation de trois jours sur site proposée par M.P Pennel [ingénieur en Éducation] et X. De La Tribonnière, [médecin « VIH »] a pour objectif « d'optimiser et d'intégrer dans la pratique, la consultation d'éducation thérapeutique et d'éducation à la santé dans le cadre de la prise en charge de la personne infectée par le VIH ».
- Un pharmacien et les infirmiers ont également bénéficié de la formation « *Temps Clair* ». Cette formation validante de cinq jours proposée par l'IPCEM, vise à permettre l'appropriation des outils d'éducation thérapeutique.
- Un pharmacien a en outre suivi la formation « *Comment dire ?* », coordonnée par C. Tourette-Turgis et consacrée aux techniques d'entretien et de formulation.

L'équipe lensoise, véritablement **multidisciplinaire**, s'organise autour du patient afin d'explorer l'ensemble des compétences à acquérir (Partie 1 - Chapitre I.1.2.2.1). La diversité des intervenants permet d'enrichir l'approche pédagogique et de renforcer les messages délivrés (Figure 19).

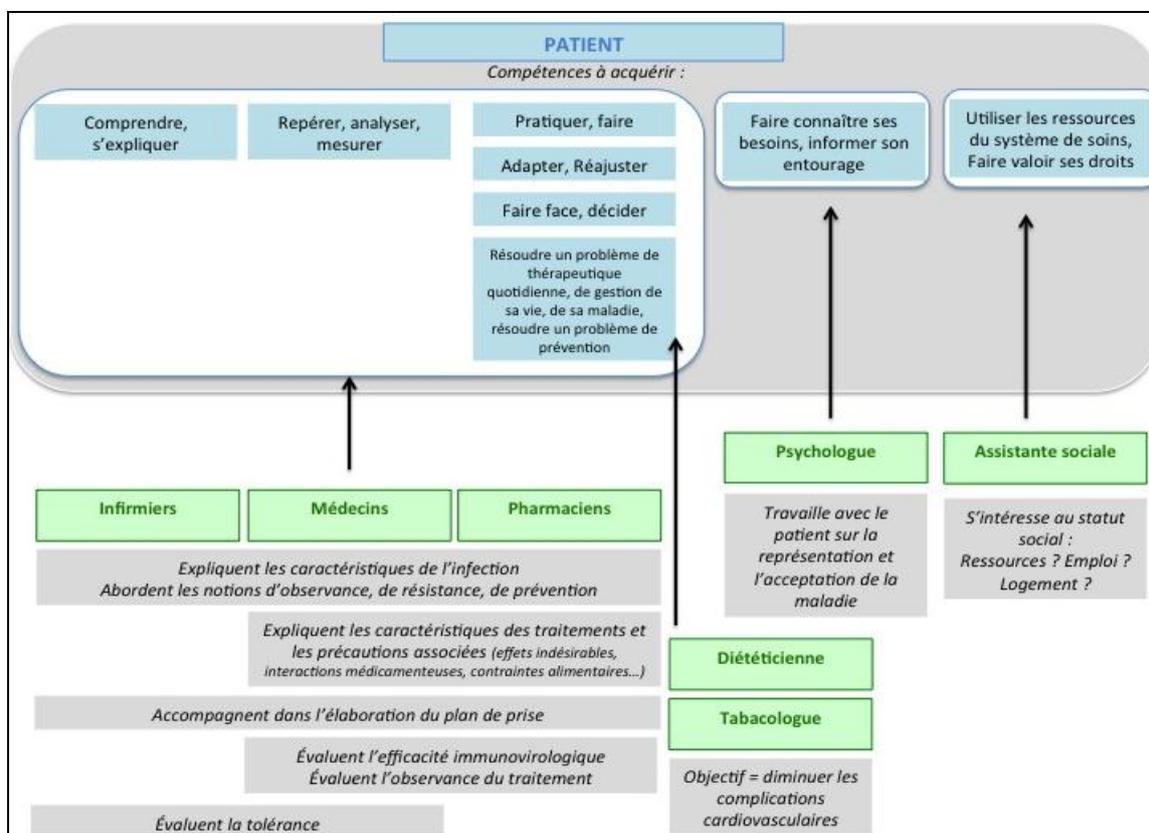


Figure 19 : L'équipe d'éducation du CHL : multidisciplinaire et centrée sur le patient.

L'approche éducative est **coordonnée**. Chaque intervenant possède une place bien précise dans le programme d'éducation thérapeutique (Figure 20).

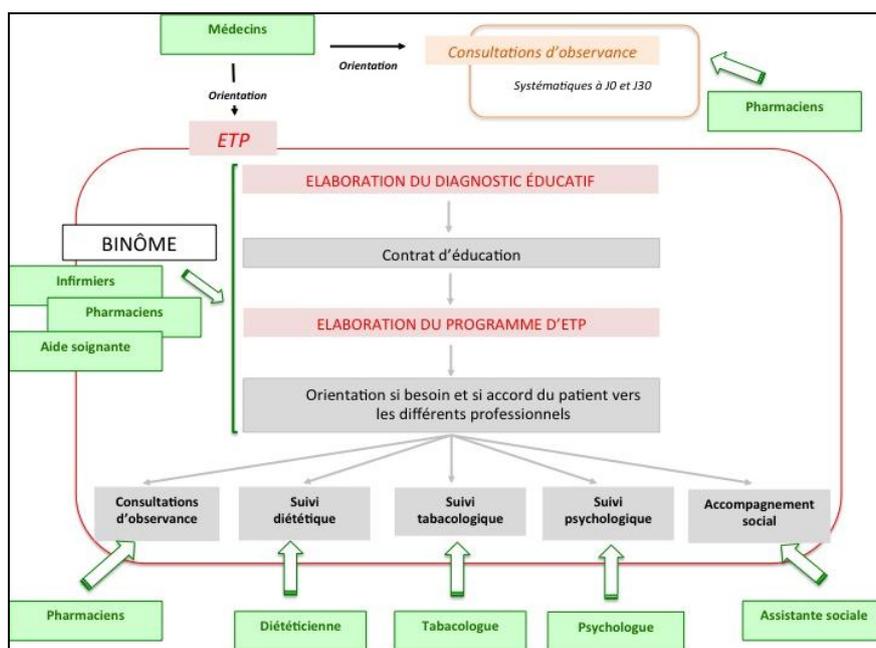


Figure 20 : La coordination de l'équipe « ETP » du CHL

LES MÉDECINS

Même s'ils ne bénéficient pas encore d'une formation initiale en éducation thérapeutique, leur collaboration est indispensable pour la mise en œuvre d'un programme. En effet, selon le Décret d'application n°2010-904 de la Loi HPST : « Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes [...]. **Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin** » (46) (Partie 1 - Chapitre I.2.5).

Dans le service de Médecine & Prévention du CHL, les patients « VIH » sont suivis par l'un ou l'autre des deux médecins. Les spécificités de chacun et leurs files actives sont résumées dans le Tableau 5 (*Données de 2011*). L'un d'eux est coordonnateur du programme d'éducation thérapeutique.

	N.V.	E.A.
Formation	Pneumologie DESC d'infectiologie	Médecine Générale DESC d'infectiologie
Arrivée dans le service	2009	2010
Présences	Lundi, Mardi (9h - 18h)	Mardi, Mercredi (9h -18h) Jeudi, Vendredi (9h-12h)
File active « VIH » (2011)	76	79
Patients suivis en ETP (2011)	26	26

Tableau 5 : Les médecins du service de Médecine et Prévention et leurs spécificités (2011)

Les médecins jouent un rôle majeur d'orientation vers l'ETP. Ils informent de la prise en charge de nouveaux patients, des instaurations ou changements de traitements, et de toutes situations pouvant nécessiter une éducation thérapeutique.

LES INFIRMIERS

L'éducation thérapeutique fait partie des prérogatives infirmières. En effet, selon l'Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier, les infirmiers « **contribuent à l'éducation à la santé** et à l'accompagnement des personnes ou des groupes dans leur parcours de soin en lien avec leur projet de vie ». En outre, parmi les activités qui leur sont conférées, on retrouve l'information et l'éducation, avec notamment « l'animation de séances éducatives et d'actions de prévention » ainsi que « la transmission de connaissances aux personnes à propos de leur santé » (122).

Dans le service de Médecine & Prévention du CHL, deux infirmiers interviennent dans la prise en charge des patients « VIH », y compris l'ETP.

Ces soignants sont des acteurs essentiels du programme d'éducation thérapeutique. Intervenant auprès de tous les patients par le biais du suivi biologique, ils détectent précocement les difficultés et ont un contact privilégié avec les patients. Ils leur présentent le programme d'éducation, organisent le calendrier des séances et constituent les personnes ressources pour aborder les thématiques telles que la transmission, la prévention et l'interprétation de la prise de sang.

Ils sont les pivots de l'organisation lensoise et participent systématiquement aux séances éducatives.

LES PHARMACIENS

A l'instar des médecins, les pharmaciens ne bénéficient pas de formation initiale en éducation thérapeutique. Leur intervention favorise cependant **l'adhésion** aux traitements (Partie 1 - Chapitre I.3.1) et est essentielle dans le domaine du « VIH », où l'observance est primordiale (Partie 1 - Chapitre III.1.1.2.2).

L'équipe pharmaceutique du CHL s'est particulièrement investie dans le suivi des patients « VIH » (Partie 2 - Chapitre I.1).

Lors des consultations pharmaceutiques, les pharmaciens :

- Présentent aux patients les objectifs et les principes des traitements antirétroviraux
- Insistent sur l'intérêt de l'observance
- Aident à intégrer le traitement dans le quotidien (élaboration d'un plan de prise),

- Abordent la gestion des effets indésirables en détaillant la conduite à tenir
- Évoquent la gestion des imprévus (oublis, sorties, vacances...)
- Expliquent les modalités d'approvisionnement.

En 2011, vingt neuf patients ont été vus en consultation d'observance (quarante deux consultations).

Lors des séances d'éducation thérapeutique, les pharmaciens deviennent éducateurs et sont intégrés à l'équipe pluridisciplinaire. Ils participent à l'élaboration du diagnostic éducatif et au déroulement des séances.

LA PSYCHOLOGUE

L'annonce du diagnostic, l'instauration d'un traitement, les échecs potentiels, sont autant de situations pouvant nécessiter une intervention psychologique.

La psychologue, présente dans le service de Médecine & Prévention deux jours par semaine, propose des suivis réguliers ou ponctuels et un accompagnement des familles. Ces suivis se font à la demande des patients ou sur proposition du médecin. Leur intérêt peut aussi être identifié à travers les séances d'éducation thérapeutique.

En 2011, trente et un patients « VIH » ont bénéficié d'un tel suivi (quarante sept interventions).

LA DIÉTÉTICIENNE ET LES TABACOLOGUES

Les patients « VIH » additionnent en général les facteurs de risques cardiovasculaires (âge, sexe masculin, infection par le VIH, traitement antirétroviral, hyperlipidémie, sédentarité, tabac...). Une prise en charge hygiéno-diététique est donc essentielle (Partie 1 - Chapitre III.1.1.3.3).

La diététicienne, présente en Médecine & Prévention deux demi-journées par semaine, et les tabacologues, présentes deux jours par semaine, consultent à la demande du patient, sur proposition du médecin ou à l'issue des séances d'éducation.

En 2011, quatorze patients « VIH » ont été vus par la diététicienne (vingt quatre consultations), et vingt et un par les tabacologues (vingt cinq consultations).

L'ASSISTANTE SOCIALE

Les emplois précaires et les ruptures avec le monde du travail sont fréquents chez les patients « VIH » suivis au CHL. Par conséquent, leurs ressources sont souvent limitées. Mais leur accès aux soins et aux traitements est indispensable.

L'assistante sociale, présente dans le service de Médecine & Prévention deux jours par semaine, oriente donc ces patients vers les organismes payeurs, les accompagne dans leurs démarches et peut les aider à élaborer des projets professionnels.

Elle intervient également à la demande du patient, sur proposition du médecin ou après les séances d'éducation thérapeutique.

En 2011, vingt et un patients « VIH » ont été suivis par l'assistante sociale (trente deux consultations).

I.2.2.2. Les besoins

L'éducation thérapeutique est une activité additionnelle pour chacun. Or, la mise en œuvre des programmes est chronophage et l'organisation complexe demande une coordination exemplaire. Pour assurer le bon déroulement des séances, les éducateurs ont donc besoin de méthodes et d'outils applicables à leur pratique et leur permettant de proposer une éducation de qualité en toutes circonstances.

Au vu de la difficulté de rester dans l'empathie et de conserver le fil conducteur de la séance, les outils doivent également permettre aux intervenants :

- D'apprécier leur action de manière objective,
- De vérifier que les messages clefs aient bien été délivrés.

I.2.3. Le programme

Le service de Médecine & Prévention propose deux formules d'éducation thérapeutique des patients « VIH » :

1) L'ETP « standard »

Elle concerne en priorité les nouveaux patients et ceux en difficultés. Elle s'élabore selon le schéma classique et les spécificités des patients « VIH » (Partie 1 - Chapitres I.1.2.2.1 et III.1.2).

2) L'ETP « annuelle »

Elle est proposée à toute la file active et permet de dresser un bilan annuel des acquis.

A l'issue de ces séances, les patients peuvent être orientés vers une ETP « standard », si des lacunes sont détectées.

En 2011, sept patients ont bénéficié de programmes « standards » et quarante deux, de séances « annuelles ».

Dans ce chapitre, nous détaillerons l'ETP « standard », notre objectif étant de développer majoritairement cette mode d'éducation.

I.2.3.1. Présentation de l'ETP « standard »

L'entrée d'un patient dans le programme d'éducation thérapeutique « VIH » se fait sur décision collégiale avec consentement éclairé. L'organisation de ce programme a été clairement formalisée.

Les séances peuvent débuter dès l'inclusion dans le programme. Cependant, un soutien psychologique préalable est parfois nécessaire, retardant la prise en charge éducative.

Les séances sont planifiées avec le patient, après prise de rendez-vous. Leur fréquence peut varier avec le temps. L'important est de trouver un compromis entre le maintien de la continuité de la démarche éducative et le maintien de l'adhésion du patient (en évitant des rendez-vous successifs et trop rapprochés).

Les entretiens ont lieu dans la salle de réunion du service de Médecine & Prévention. Ce lieu, différent du bureau médical ou infirmier, permet aux éducateurs de s'extraire de leur contexte habituel. Il est adapté aux échanges et préserve la confidentialité. Un planning d'occupation de la salle est établi, afin que la séance ne soit pas perturbée.

Les séances sont individuelles et s'élaborent selon l'approche systémique en quatre étapes (Partie 1 - Chapitre I.1.2.2.1) :

- Le diagnostic éducatif :

Avant la séance, le patient répond à une série de questions du questionnaire « pré-post » (Annexe 2). Ce questionnaire sous format papier, est composé de trente et une questions (Vrai / Faux / Je ne sais pas) et aborde des notions générales sur l'infection.

Ensuite, les éducateurs explorent les compétences du patient selon un guide d'entretien. Ils recueillent des informations sur sa personnalité, ses valeurs, son vécu, ses représentations, son mode de vie, ses activités, sa situation familiale et

professionnelle. A partir des différentes données, les intervenants dégagent des objectifs de sécurité et des objectifs spécifiques que le patient devra acquérir.

- Le contrat d'éducation :

Les objectifs définis lors du diagnostic éducatif sont validés conjointement.

- Les séances :

Le nombre de séances effectives dépend du patient. Elles durent environ une heure.

Différents outils sont utilisés, notamment des chevalets, des plans de prises (tableaux magnétiques ou papiers) et des piluliers.

- L'évaluation :

Alors qu'elle devrait se dérouler selon les modalités évoquées dans la première partie de ce mémoire (Partie 1 - Chapitre II), l'évaluation du patient « VIH » au CHL occupe une place limitée. Elle consiste à poser des questions aux patients en fin de séance et à les soumettre au questionnaire « pré-post » avant la sortie du programme.

En fin de chaque séance, un compte rendu est rédigé par les éducateurs et est archivé dans le logiciel NADIS®.

La satisfaction des acteurs est appréciée à l'aide de questionnaires de satisfaction « *Patients* » et « *Éducateurs* » internes au service de Médecine & Prévention.

La sortie du programme se fait normalement dès l'atteinte des objectifs personnalisés. Mais elle est possible à tout moment, en cas de non adhésion à la démarche éducative.

La nécessité d'une coordination du programme avec les médecins traitants a longtemps été controversée. Certains patients préfèrent ne pas évoquer leur séropositivité avec ces derniers par soucis de confidentialité (médecins de famille). Une telle coordination est cependant très utile pour la continuité de la prise en charge et est recommandée par les Autorités. Elle a été initiée en Médecine & Prévention en 2011. Désormais, un courrier est rédigé par l'équipe « ETP » et est envoyé aux médecins traitants pour les informer de l'entrée ou de la sortie de leurs patients dans le programme d'éducation « VIH ». Les objectifs personnalisés et leurs degrés d'atteinte sont précisés.

Les éducateurs travaillent aussi en collaboration avec l'association AIDES. Celle-ci assure des permanences tous les quinze jours dans le service de Médecine & Prévention. Elle propose des ateliers et des groupes de parole. L'objectif est de lutter contre l'isolement. Cependant, ni représentants AIDES ni « patient-expert » n'interviennent expressément dans le programme proposé par l'équipe « ETP » du CHL, même si les institutionnels le conseillent (51).

I.2.3.2. Les besoins

Au vu de ce descriptif, le programme d'éducation thérapeutique des patients « VIH » du CHL est organisé pour répondre au mieux aux exigences réglementaires et institutionnelles. Néanmoins, il doit être amélioré, notamment au niveau de l'évaluation des patients et du programme.

I.3. LE PROJET NOOQUIZZ

I.3.1. Présentation

Les programmes d'éducation « standards » proposés aux patients « VIH » suivis dans le service de Médecine & Prévention du CHL sont en plein essor grâce à la dynamique de l'équipe « ETP ». La file active augmente progressivement et les éducateurs s'investissent pour améliorer la qualité de ce programme.

Dans ce contexte, l'équipe a manifesté la volonté de développer un outil d'évaluation original qui réponde pleinement aux attentes de chacun. **Elle a imaginé de bâtir un logiciel composé de questionnaires à thèmes, basé sur la logique des programmes d'entraînement à l'examen du code la route. Ce projet a été baptisé « NOOQUIZZ » pour « Notions Objectifs Observance, le QUIZZ ».**

Selon le projet initial, il s'agissait de proposer :

- Un outil pédagogique facile d'emploi et témoignant de l'acquisition de compétences des patients sans les mettre en situation d'échec.
- Un outil composé de questions explorant le maximum de domaines de compétences (Partie 1 - Chapitres I.1.2.2.1 et II.2.2) et permettant une évaluation

personnalisable (avec une rubrique « obligatoire » pour les objectifs de sécurité et des rubriques à « thèmes » pour les objectifs spécifiques).

- Un outil délivrant des résultats archivés, facilement consultables et interprétables.
- Un outil accessible uniquement à l'équipe « VIH » (hébergement intranet sécurisé) et proposant un profil par utilisateur (identifiants et mots de passe), par respect absolu de la confidentialité

De tels critères ont été prévus pour répondre aux besoins de chacun (Figure 21).

Ce projet est donc basé sur une réflexion collégiale et reprend les argumentaires de chacun, après une phase de validation.

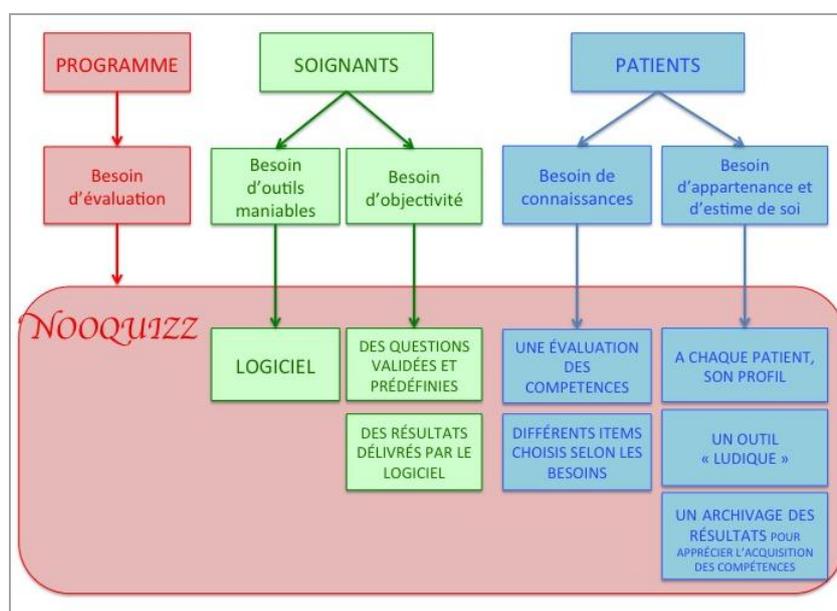


Figure 21 : Les caractéristiques du NOOQUIZZ en fonction des besoins

I.3.2. Mon implication

À l'origine du concept « NOOQUIZZ », j'ai été sollicitée par le pharmacien pour coordonner l'élaboration et la mise en place de l'outil.

Pour mieux apprécier les enjeux et la problématique, j'ai parallèlement suivi une formation en Éducation Thérapeutique (Diplôme Universitaire - Paris XI) et participé au déroulement de plusieurs programmes (intra- et extramuros).

Le travail s'est effectué sous la responsabilité du pharmacien référent qui m'a laissé une grande marge de manœuvre pour mener à bien ce projet.

J'ai donc effectué un travail transversal Pharmacie / Service qui a consisté à :

- Trouver une expertise informatique pour l'élaboration de l'outil,
- Encadrer la rédaction des questions,
- Organiser des réunions multidisciplinaires de validation,
- Effectuer les démarches administratives préalables à la mise en place de l'outil,
- Superviser l'intégration de l'outil dans la démarche éducative,
- Former les soignants au nouvel outil (protocoles et encadrement),
- Analyser les résultats, apprécier la satisfaction et assurer un suivi à court terme.

De telles missions ne sont pas habituelles pour une interne en pharmacie dans la région Nord-Pas-de-Calais. Elles faisaient appel à de nouvelles compétences professionnelles et relationnelles. L'enjeu était donc de taille.

II. MATÉRIEL ET METHODE

Du projet à la mise en place du NOOQUIZZ, il a fallu six mois de travail. La conception a été coordonnée par les pharmaciens du CHL, mais a été issue d'une implication de toute l'équipe éducative.

Dans ce chapitre, nous détaillerons les différentes étapes de conception : Recherche d'une expertise informatique, Élaboration des questions du logiciel, Programmation informatique, Validation administrative et Rédaction des questionnaires de satisfaction.

II.1. RECHERCHE D'UNE EXPERTISE INFORMATIQUE

Le premier enjeu était de trouver un informaticien qualifié pour réaliser la conception technique du quizz.

Le service informatique de l'Hôpital a d'abord été sollicité mais le développement d'un tel outil était incompatible avec les ressources disponibles au sein du DSIH.

Le recours à une entreprise qualifiée aurait pu être envisagé mais l'investissement a été jugé trop coûteux.

Le choix s'est finalement porté sur un **informaticien bénévole** connu de l'équipe. Son intervention a été précieuse pour la phase technique de conception qui a pu se faire entièrement sur mesure.

II.2. ÉLABORATION DES QUESTIONS

II.2.1. La démarche générale

Alors que la majorité des compétences intellectuelles peut être évaluée grâce à des questions (Partie 1 - Chapitre II.2.3.2), il a été décidé de concevoir les questionnaires à l'aide de :

- **Questions de connaissance** (Vrai / Faux ou QCM),
- **Questions d'interprétation** (Vrai / Faux ou QCM)
- **Mises en situation associées à des questions** (Vrai / Faux ou QCM)

Il n'a pas été prévu d'agrémenter les questions de degrés de certitude. Malgré leurs avantages (Partie 1 - Chapitre II.2.3.2), ceux-ci étaient peu adaptés au projet et ont été jugés difficilement maniables par les membres de l'équipe.

Plusieurs étapes de rédaction, recueil et uniformisation des questions ont dû être envisagées. Les pharmaciens sont intervenus à chaque étape (Figure 22).

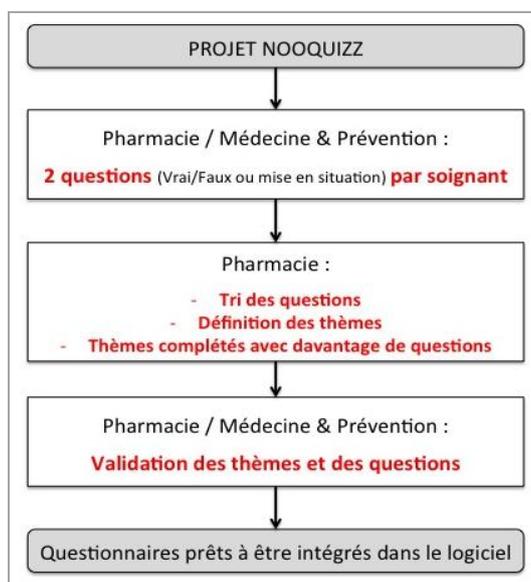


Figure 22 : la démarche d'élaboration des questionnaires

II.2.2. La rédaction des questions

Pour la rédaction des questions, l'enjeu était d'explorer l'ensemble des thèmes susceptibles d'être abordés en éducation thérapeutique « VIH ». Elle nécessitait la mobilisation de différentes compétences médicales et paramédicales. Ainsi, la véritable richesse était d'exploiter les expériences et les sensibilités de chaque acteur, pour bâtir un questionnaire le plus complet possible et reflétant fidèlement les attentes de chaque membre de l'équipe.

Il a donc été demandé à tous les éducateurs de rédiger au moins deux questions (Vrai / Faux ou QCM - connaissance, interprétation ou mise en situation) adaptées aux patients et pouvant évoquer des situations réelles.

II.2.3. Le recueil et le tri des questions

Trente et une questions ont été transmises et dépouillées à la pharmacie :

- Neuf questions de type « Vrai / Faux » et vingt deux questions de type « QCM ».
- Douze questions de connaissances, deux questions d'interprétation et dix sept mises en situation.

Ces questions ont été classées en quatre thèmes provisoires : « *L'infection par le VIH* », « *Les traitements* », « *Les complications* », « *La vie avec le VIH* ».

Aucun doublon n'a été identifié mais quatre questions ont semblé redondantes.

Cette première phase de recueil a nécessité un gros travail d'harmonisation de la forme comme du fond pour bâtir des questionnaires homogènes sans dénaturer l'idée du concepteur de la question.

II.2.4. La validation par l'équipe pluridisciplinaire

Trois réunions d'équipe ont eu lieu entre Juin et Novembre 2011 pour valider les questions et déterminer les thèmes définitifs. Ce sont surtout les pharmaciens, les infirmiers et l'aide soignante qui y ont participé.

A l'issue de ces réunions, cent huit questions ont été validées et organisées en neuf thèmes spécifiques (soit neuf questionnaires) : « *Le virus et l'infection* », « *La prise de sang* », « *Les principes des traitements* », « *Les traitements en pratique* », « *Les complications* », « *La sexualité* », « *Le désir de grossesse* », « *L'alimentation, le sport, le tabac* » et « *Les vacances et les voyages* ».

Un questionnaire « Généralités » a été ajouté à ces questionnaires spécifiques. Celui-ci reprend les questions du questionnaire « pré-post » (questions de type « Vrai / Faux / Je ne sais pas ») (Partie 2 - Chapitre I.2.3.1).

Ces questionnaires validés sont consultables en Annexe 3. Les compositions quantitatives et qualitatives de chaque questionnaire sont reprises dans les Tableaux 6 et 7.

Questionnaire	Nombre de questions	Nombre de Vrai / Faux	Nombre de QCM
« GÉNÉRALITÉS »	29	29	0
« Le virus et l'infection »	9	3	6
« La prise de sang »	10	5	5
« Les principes des traitements »	15	13	2
« Les traitements en pratique »	14	8	6
« Les complications »	20	11	9
« La sexualité »	13	4	9
« Le désir de grossesse »	14	11	3
« L'alimentation, le sport et le tabac »	6	1	5
« Les vacances et les voyages »	7	4	3

Tableau 6 : La description quantitative des questionnaires du NOOQUIZZ

Questionnaire	Nombre de questions	Questions de connaissance	Questions d'interprétation	Mises en situation
« GÉNÉRALITÉS »	29	15	8	6
« Le virus et l'infection »	9	6	3	0
« La prise de sang »	10	3	5	2
« Les principes des traitements »	15	8	6	1
« Les traitements en pratique »	14	7	0	7
« Les complications »	20	9	6	5
« La sexualité »	13	10	1	2
« Le désir de grossesse »	14	14	0	0
« L'alimentation, le sport et le tabac »	6	1	2	3
« Les vacances et les voyages »	7	1	0	1

Tableau 7 : La description qualitative des questionnaires du NOOQUIZZ

Pour faciliter la lecture et rendre l'outil plus attractif, les questions ont été illustrées par des images, choisies en réunion et faisant parfois l'objet de débats animés.

Même s'il est très consensuel, le contenu du NOOQUIZZ devra évoluer en fonction de la compréhension des questions et de l'évolution des connaissances scientifiques. De plus, certains thèmes devront être complétés (comme le thème « alimentation - sport - tabac » qui comporte peu de questions). Il pourra donc être décidé de modifier les questions du NOOQUIZZ lors des réunions « ETP ».

Le casse-tête suivant relève du domaine de la programmation. Il s'agissait en effet de disposer d'une « armature » informatique hébergeant les questions et permettant d'obtenir un outil **interactif** et **évolutif**.

II.3. PROGRAMMATION DU LOGICIEL

Le logiciel NOOQUIZZ a été conçu pour être diffusé sous la forme d'un **site Intranet**. Un tel site est réalisé comme un site Internet "classique" mais présente un accès contrôlé. Il a été élaboré selon différents langages informatiques (Figure 23).

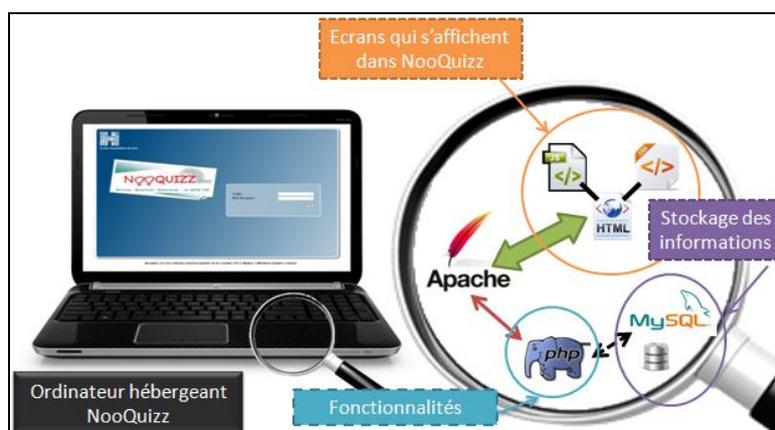


Figure 23 : L'architecture informatique du NOOQUIZZ

Les pages du logiciel ont été développées à l'aide du trio de langages *Html* - *CSS3* et *Javascript*, norme actuelle en matière de développement Internet.

La programmation des fonctionnalités (élaboration et modification des questionnaires, enchaînement des écrans de réponse aux questions, calcul des résultats, etc...) s'appuie sur le langage de script *PHP* (en version 5.3.5)

Le développement a été facilité par l'emploi de deux bibliothèques de langage, à savoir *propel 1.6.3* et *fpdf*, respectivement utilisées pour les communications avec la base de données et la génération des fichiers « PDF ».

Les différentes données sont stockées dans une base de données *MySql 5.5.8*. et l'hébergement du site Intranet est assuré par un serveur *Apache 2.2.17*.

La base de données s'organise en « tables » renfermant des informations : une table « questions », une table « questionnaires », une table « utilisateurs », une table « résultats » (Figure 24). Ces tables sont reliées entre elles.

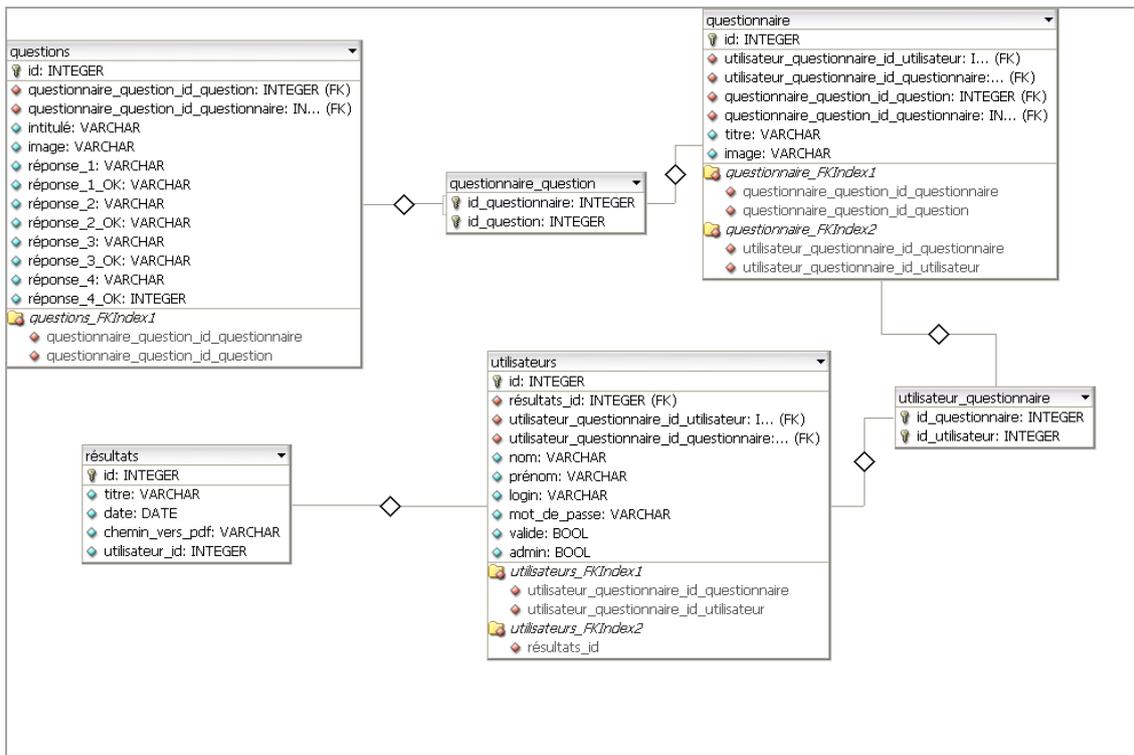


Figure 24 : L'organisation de la base de données du NOOQUIZZ

Cette architecture informatique permet de proposer un profil par utilisateur (nom - prénom - identifiant - mot de passe).

Les mots de passe qui permettent d'accéder aux différents profils sont stockés sous forme chiffrée, au format *MD5*, rendant l'accès impossible, même à une personne parvenant à s'introduire dans la base de données.

Ainsi conçu, le logiciel était prêt à être alimenté. Mais il fallait s'acquitter des démarches administratives d'usage dans le développement de ce type d'outil.

II.4. DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

Habituellement, la validation professionnelle suffit à la mise en place de questionnaires d'évaluation dans un service de soins. Le NOOQUIZZ ayant été conçu par l'équipe, cette validation s'est faite au fil de la conception. Mais elle était évidemment insuffisante. Au vu de sa destination (patients « VIH ») et de son format (Intranet), des validations éthique et informatique étaient également nécessaires, de même que l'approbation de la cellule « communication » de l'Hôpital.

II.4.1. La validation éthique

L'avis du **Comité de Protection des Personnes** (CPP Nord Ouest IV) a été demandé (Annexe 4). L'objectif était d'assurer le respect des règles d'éthique en vigueur.

Bien sûr, le CPP s'intéresse aux projets de recherche biomédicale, définis par la **Loi Huriet - Sérusclat** (123), comme des « essais, études ou expérimentations organisés et pratiqués sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales », ce qui ne correspond pas strictement au NOOQUIZZ. Cependant, en appréciant le degré d'acquisition de compétences, le NOOQUIZZ peut influencer la démarche éducative, lui conférant un caractère interventionnel, assimilable, selon certains, à un essai clinique.

La demande a été étudiée par le CPP Nord Ouest IV, qui ne voit **aucune objection** à l'utilisation de cet outil (Annexe 5).

II.4.2. La validation informatique

Le **service informatique du CHL** a également été sollicité. Le principe du NOOQUIZZ a été accepté et validé, sous réserve de respecter certaines conditions.

L'HÉBERGEMENT DU LOGICIEL

Selon le projet initial, l'hébergement du NOOQUIZZ a été prévu sur l'intranet de l'Hôpital (Partie 2 - Chapitre I.3.1). Mais un tel hébergement a été jugé audacieux par les informaticiens qui redoutaient les dysfonctionnements des premières manipulations. Une autre stratégie a alors été proposée. Elle consiste en une phase de test de six mois (de Janvier à Juillet 2012) pendant laquelle le NOOQUIZZ est installé sur un **ordinateur portable** indépendant, non raccordé au réseau du CHL et mis à disposition du service de Médecine & Prévention. Les dysfonctionnements potentiels sont à résoudre depuis ce poste. L'hébergement intranet ne sera envisagé qu'à l'issue de cette phase de test.

LA CONFIDENTIALITÉ

Comme les patients sont identifiés par leur nom et leur prénom dans le logiciel, il fallait s'assurer que les règles de confidentialité soient respectées.

Les modalités d'accès aux résultats des patients ont d'abord été discutées : aucune liste de patients ne doit être visualisable lors des séances.

Puis un périmètre de sécurité a été imposé à l'ordinateur hébergeant le NOOQUIZZ : dès qu'il contiendra des données « patients », celui-ci ne devra plus quitter l'enceinte du CHL. Les modifications potentielles nécessitant une intervention de l'informaticien à l'extérieur de l'hôpital, devront avoir lieu sur une version vierge du logiciel, pour être transférées ultérieurement sur la version en vigueur par un membre de l'équipe « ETP » ou du service informatique.

LA DÉCLARATION À LA CNIL

Dès qu'un site (Internet / Intranet) stocke des données personnelles, le responsable du site est dans l'obligation de le déclarer à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), qui veille à ce que « l'informatique soit au service du citoyen et qu'elle ne porte atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'Homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques », conformément à la **Loi Informatique et Libertés de 1978**.

Par « données personnelles », la CNIL entend : « toute information relative à une personne physique identifiée ou susceptible de l'être, directement ou indirectement par référence à un numéro d'identification (n° de sécurité sociale) ou un ou plusieurs éléments qui lui sont propres (initiales du nom et du prénom avec recoupement d'informations de type date de naissance, commune de résidence, éléments biométriques) ».

Les responsables de l'informatique ont donc insisté sur l'obligation de **déclarer le NOOQUIZZ à la CNIL**. La déclaration a été soumise le 11 Janvier 2012 (Annexe 6).

II.4.3. La validation de la cellule « communication »

Enfin, le concept a été présenté au **service « Communication » du CHL**, qui a posé certaines conditions avant de le valider.

LA CHARTE GRAPHIQUE DU CHL

Mis à disposition des patients du CHL, le NOOQUIZZ doit respecter la charte graphique de cet établissement. Celui-ci doit donc être doté du logo du CHL dans son cadre supérieur gauche et d'une police informatique de type « *calibri* ».

L'ILLUSTRATION DU NOOQUIZZ

L'illustration des questions a été prévue par diverses images issues d'internet ou de revues « VIH » destinées aux patients. Pourtant, de telles images sont soumises à des droits d'auteur, non détenus.

Deux options ont alors été proposées par le service « Communication » du CHL :

- Remplacer les images par des images issues de banques d'images libres de droit,
- Garder les images mais obtenir les droits d'auteur.

La majorité des illustrations a finalement été supprimée et si possible, remplacée par des images libres de droit (<http://www.wpclipart.com/>). Seules les images issues des revues AIDES ont été conservées, après autorisation de l'Association (Annexe 7).

Ainsi conçu et validé le NOOQUIZZ a pu être livré à l'équipe « ETP » (Figure 25). Les éducateurs ont été formés à sa manipulation. Des protocoles d'utilisation ont été élaborés (Annexe 8). Cette phase de formation était une étape importante, préalable à une bonne utilisation et à la saisie des questionnaires dans le logiciel. L'intégration dans la pratique quotidienne a été effectuée après rédaction de questionnaires de satisfaction (Annexe 9 et 10).



Figure 25 : La page d'accueil du NOOQUIZZ : Copie d'écran

II.5. ÉLABORATION DES QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION

La satisfaction est un indicateur de référence en éducation thérapeutique. Elle s'intègre dans l'évaluation des patients comme des éducateurs. En effet, la satisfaction des patients est une composante essentielle de l'évaluation individuelle (Partie 1 - Chapitre II.3) et la satisfaction des éducateurs est un des objets d'auto-

évaluation du programme proposés par la HAS dans le guide de 2012 (Partie 1 - Chapitre I.2.6) (56). Le NOOQUIZZ, prévu pour s'intégrer dans la démarche d'éducation thérapeutique, devait donc être soumis à l'appréciation des patients et des soignants.

De plus, dans le cas particulier du NOOQUIZZ, il était indispensable de recueillir la satisfaction des acteurs pour :

- S'assurer qu'il réponde bien aux besoins (Partie 2 - Chapitre I.2),
- Confirmer le choix des critères de conception (Partie 2 - Chapitre I.3.1),
- Justifier l'intégration de ce nouvel outil dans la pratique.

Deux questionnaires de satisfaction ont donc été élaborés avant la mise en place du NOOQUIZZ dans le service de Médecine & Prévention :

- Une version « Patient » (Annexe 9)
- Une version « Éducateur » (Annexe 10)

Ces questionnaires ont été conçus classiquement, selon les critères de rédaction et d'élaboration habituels (Partie 1 - Chapitre II.3.2). Différents domaines de satisfaction ont été explorés (Figure 26) :

- Certains sont communs aux patients et aux éducateurs, notamment l'esthétique, les fonctionnalités, l'intérêt en pratique, l'avenir envisagé.
- D'autres sont spécifiques des éducateurs, notamment le mode d'hébergement du logiciel et l'intégration du NOOQUIZZ dans la pratique d'ETP.

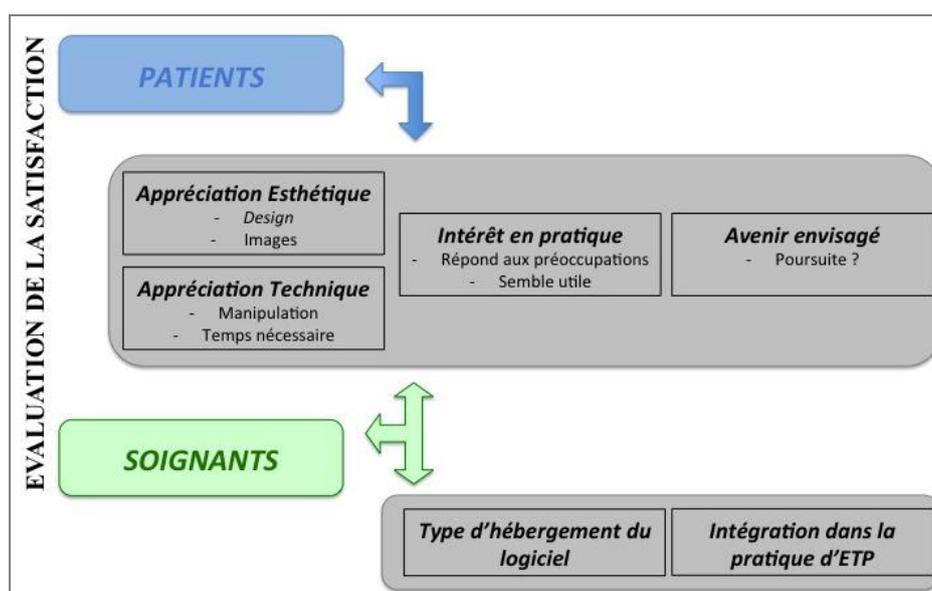


Figure 26 : Les domaines de satisfaction explorés

Bien sûr, l'aspect esthétique est secondaire pour un tel outil d'évaluation mais s'agissant d'un « *produit* » mis au service de « *clients* », l'avis de ces derniers devait être apprécié. En outre, comme la programmation a été confiée à un informaticien extérieur, il était essentiel de s'assurer que le « *produit* » fini correspondait bien aux exigences de départ.

Par souci d'objectivité, il a d'abord été envisagé d'envoyer le questionnaire de satisfaction « patient » à domicile, après plusieurs séances « NOOQUIZZ » (à rapporter lors de la consultation suivante). Mais cette solution a semblé peu fiable et sujette aux oublis. Il a donc été décidé de proposer un questionnaire « patient » immédiatement après la première séance. Une deuxième étude de satisfaction à distance sera proposée ultérieurement.

Quant à la satisfaction « Éducateurs », elle a été planifiée après trois mois d'utilisation du logiciel.

Les modalités d'utilisation du NOOQUIZZ seront présentées dans le chapitre suivant, de même que les résultats pratiques, les résultats d'évaluation et les résultats de satisfaction.

III. RÉSULTATS

Le NOOQUIZZ a été mis en place dans le service de Médecine & Prévention le **8 janvier 2012**. Les éducateurs proposent donc désormais aux patients inclus dans un programme d'éducation thérapeutique, de tester leurs connaissances et compétences à l'aide de ce logiciel, après signature d'un consentement (Annexe 11).

L'enjeu est d'utiliser un tel outil dans la pratique quotidienne. En effet, sa robustesse et son intérêt doivent être vérifiés et l'adhésion des soignants et des patients doit être évaluée.

Un premier bilan à quatre mois a été dressé. Dans ce chapitre, nous **décrivons le NOOQUIZZ**, définissons **sa place dans le programme d'ETP** et **présenterons les premiers résultats** d'évaluation et de satisfaction.

III.1. RÉSULTATS TECHNIQUES (Annexe 8)

Comme expliqué précédemment, le NOOQUIZZ n'est accessible que depuis un unique ordinateur portable détenu sous clef dans le service de Médecine & Prévention du CHL. Seule l'équipe « ETP » a accès à cet ordinateur.

Selon le projet initial, le NOOQUIZZ propose un profil par utilisateur :

- L'accès à chacun des profils est sécurisé par un identifiant et un mot de passe.
- Les fonctionnalités du profil varient selon l'utilisateur (Éducateur / Patient).

III.1.1. Le profil soignant

Le logiciel NOOQUIZZ propose aux éducateurs différentes fonctionnalités (Figure 27)

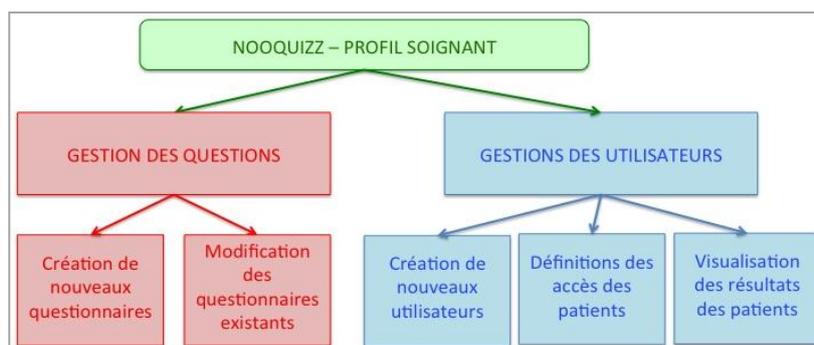


Figure 27 : Les fonctionnalités du profil soignant du NOOQUIZZ

III.1.1.1. La fonction « Gestion des questions »

La fonction « Gestion des questions » permet de créer de nouveaux questionnaires (« Ajout d'un questionnaire ») et de modifier les questionnaires préalablement saisis (« Modifier ») (Figure 28).

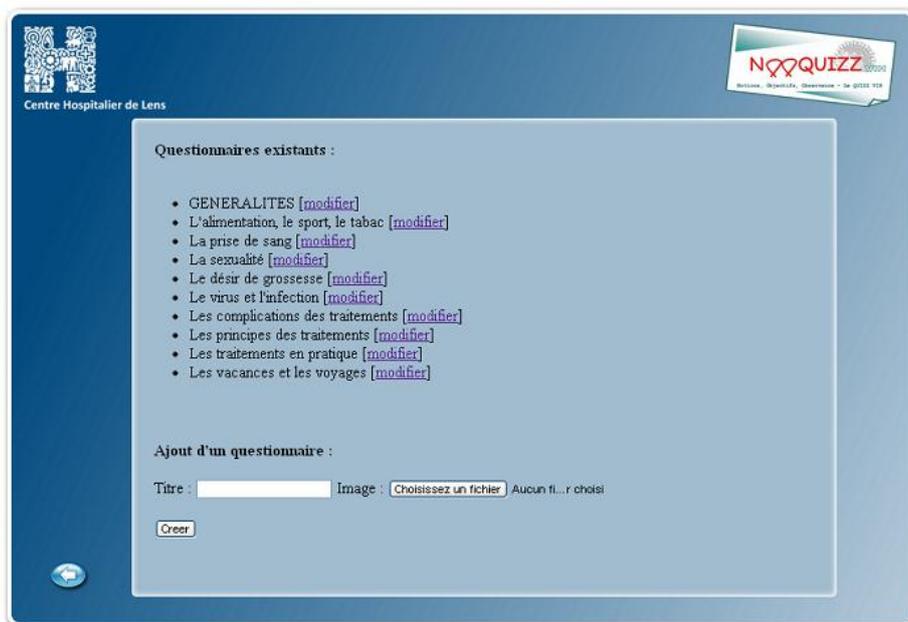


Figure 28 : La création et la modification des questionnaires : Copie d'écran

Ces opérations sont facilitées par une **interface spécifique** (Figure 29), proposant :

- Des champs de saisie des questions et des réponses,
- Des zones de sélection des réponses valides,
- Des liens permettant d'ajouter des illustrations.

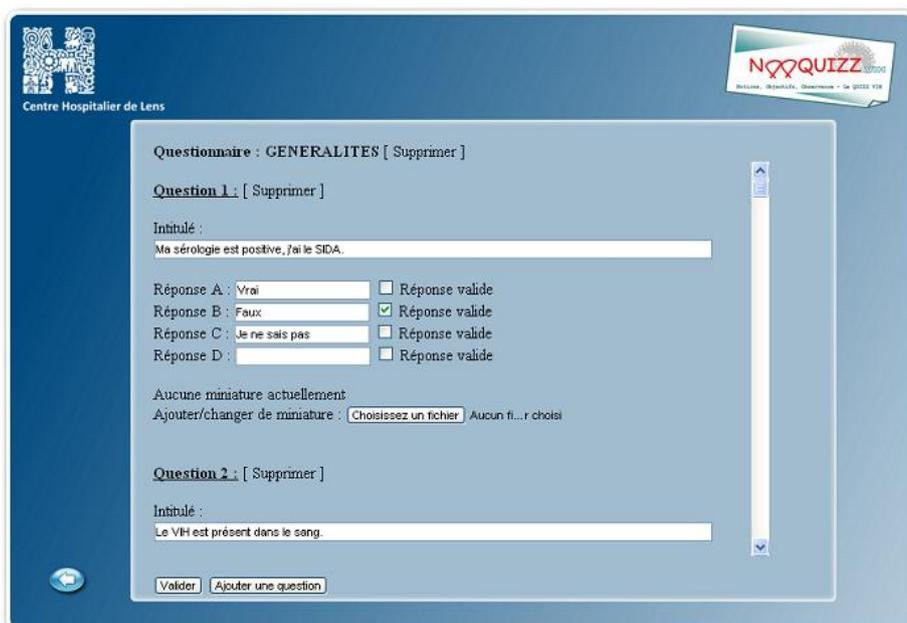


Figure 29 : L'interface de saisie des questions du NOOQUIZZ : Copie d'écran

Grâce à ces fonctions, **le NOOQUIZZ a pu être facilement alimenté et peut évoluer facilement**, sans l'intervention d'un informaticien. C'est donc un outil « vivant », en perpétuelle quête d'amélioration, chaque thème de la version initiale pouvant être amélioré.

Les questions mal formulées, non adaptées ou manquantes seront repérées modifiées - supprimées ou rajoutées à l'issue de la phase de test (Juillet 2012).

III.1.1.2. La fonction « Gestion des utilisateurs »

La fonction « Gestion des utilisateurs » du NOOQUIZZ permet, quant à elle, de :

- Créer de nouveaux utilisateurs,
- Définir les accès des patients aux questionnaires,
- Visualiser les résultats des patients.

La création de nouveaux utilisateurs est permise après saisie de ses Nom, Prénom, Identifiant et Mot de passe dans les zones prévues à cet effet (« *Ajout d'un utilisateur* ») (Figure 30). Les identifiants et mots de passe sont choisis librement. **Aucune standardisation** n'a été admise par soucis de confidentialité.

Si le nouvel utilisateur est un éducateur, il suffit de l'indiquer (case « *Soignant ?* ») : l'accès aux fonctionnalités présentées dans ce chapitre lui sera alors attribué.



Figure 30 : La création et la recherche des utilisateurs : Copie d'écran

La sélection des « accès-patients » et la visualisation des résultats sont permises après recherche du patient par son identifiant (dans la zone : « Saisissez le login »), selon les exigences des informaticiens (Partie 2 - Chapitre II.4.2) (Figure 31).

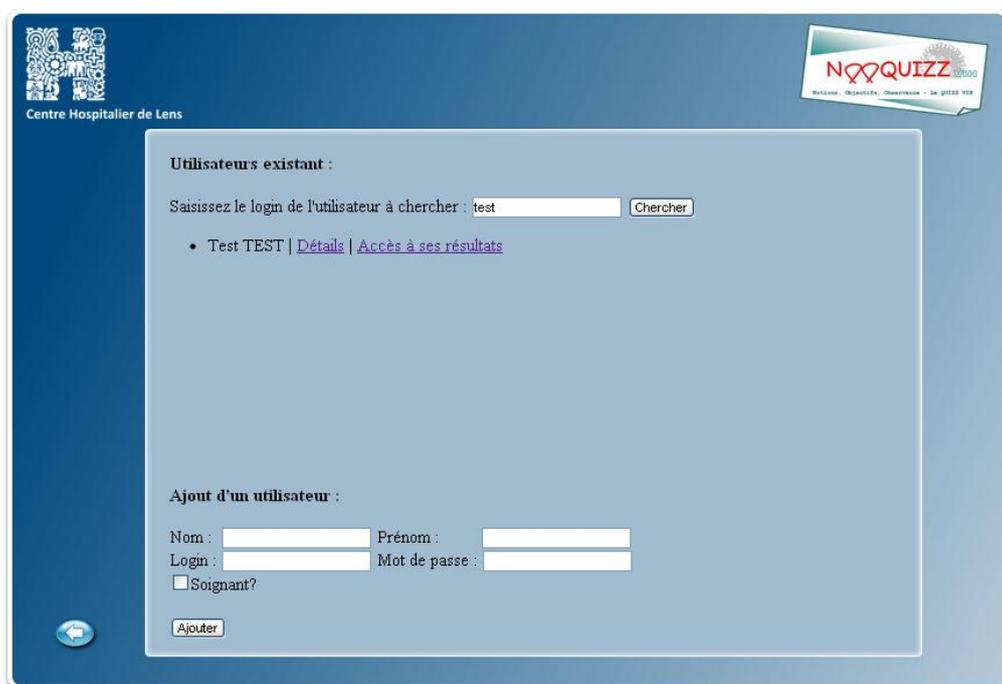


Figure 31 : Les fonctions « Détail » et « Accès aux résultats » : Copie d'écran

Mais les identifiants ne sont pas mémorisés par les éducateurs. Par conséquent, une telle recherche est complexe en l'absence des patients. C'est pourquoi l'affichage de la liste entière des patients est envisageable. Il suffit de taper « TOUS » dans la zone de saisie du *Login*.

La fonction « DÉTAILS » permet la sélection du (des) questionnaire(s) proposé(s) aux patients. En général, les patients n'ont **accès qu'à un ou deux questionnaires à la fois**. Cette fonction permet également de supprimer des utilisateurs (résultats non conservés), de les désactiver (résultats conservés mais accès bloqué), ou de modifier leur mot de passe (Figure 32).

La fonction « ACCÈS À SES RÉSULTATS » permet de visualiser l'historique des résultats du patient (classés par date et par intitulé).

Une **feuille de résultats** précise les taux de bonnes et de mauvaises réponses et reprend une à une les questions du questionnaire avec les réponses attendues et les réponses fournies (Figure 33).

Détails utilisateur :

Utilisateur : Test TEST [Utilisateur valide]

Changement de mot de passe :

Login : test
 Nouveau mot de passe :

Accès aux questionnaires :

GENERALITES
 L'alimentation, le sport, le tabac
 La prise de sang
 La sexualité
 Le désir de grossesse
 Le virus et l'infection
 Les complications des traitements
 Les sécrétions des traitements

Figure 32 : La fonction « Détails » : Copie d'écran

Résultats de l'utilisateur Test TEST:

- 01/12/2011 : Les généralités [Voir le PDF](#)

NOOQuizz

Questionnaire "Les généralités" réalisé par : 06/12/2011 à 14:58:11

RESULTATS : 9 bonnes réponses (31%), 19 mauvaises réponses (66%) et 1 sans réponse (3%).

Question 1) Ma sérologie est positive, j'ai le SIDA.

A) Vrai
 B) Faux
 C) Je ne sais pas

Bonne(s) réponse(s) : B .
 Réponse(s) fournie(s) : C .

Question 2) Le VIH est présent dans le sang.

A) Vrai
 B) Faux
 C) Je ne sais pas

Bonne(s) réponse(s) : A .
 Réponse(s) fournie(s) : B .

Question 3) Le VIH est présent dans les sécrétions sexuelles.

A) Vrai
 B) Faux
 C) Je ne sais pas

Bonne(s) réponse(s) : A .
 Réponse(s) fournie(s) : C .

Question 4) Le VIH peut se transmettre par échange de seringues.

Figure 33 : La fonction « accès résultats » : Copies d'écran

Les patients n'ont accès à aucune de ces fonctions. Leur profil est tout à fait différent.

III.1.2. Le profil patient

Après s'être identifié, le patient visualise le(les) thème(s) au(x)quel(s) il a accès (Figure 34).

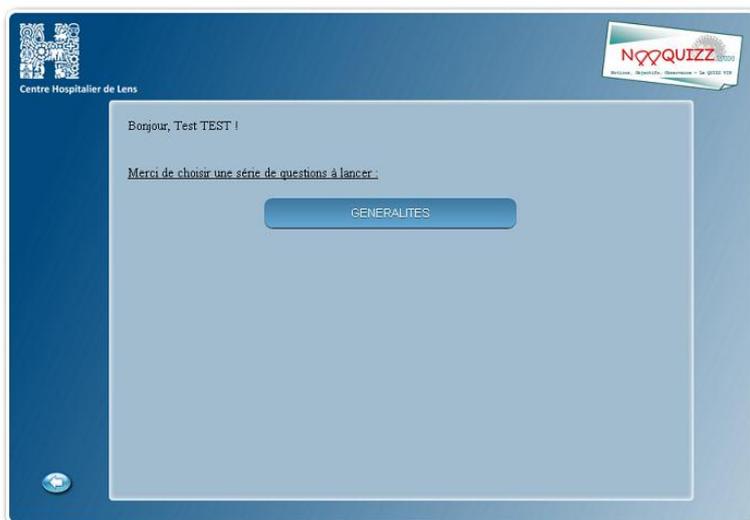


Figure 34: La visualisation des thèmes par le patient : Copie d'écran

Les questions s'affichent dès la sélection de l'intitulé du thème par le patient. Pour répondre aux questions (A, B, C, D), les patients utilisent le **boîtier** intégré en bas de l'écran. Le choix n'est définitif qu'après validation (Figure 35).

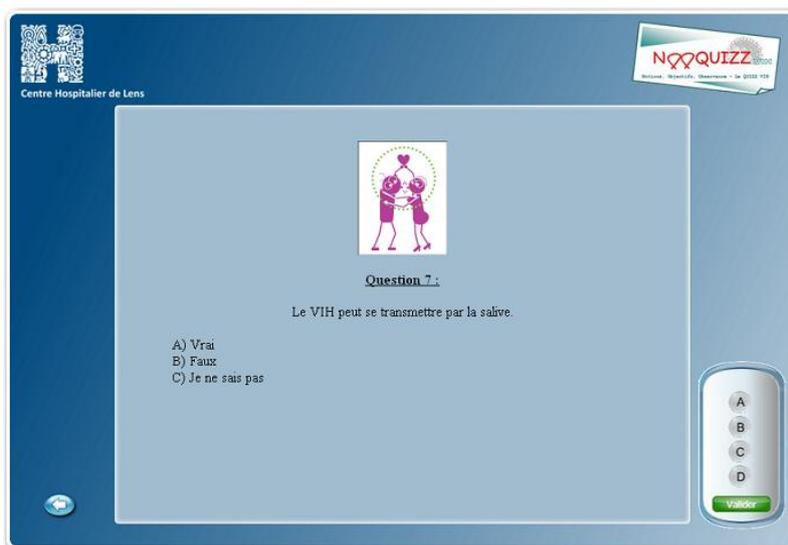


Figure 35 : L'interface de réponse aux questions : Copies d'écran

Les patients n'ont pas directement accès à leurs résultats. La visualisation d'un score décevant sans explication pourrait en effet les mettre en situation d'échec et compromettre leur adhésion au programme d'éducation. Les éducateurs se connectent sur leur profil pour délivrer les résultats et les commenter.

III.2. RÉSULTATS PRATIQUES

Le NOOQUIZZ remplace les outils existants en format papier jugés peu attractifs. Il complète, actualise et valide les notions abordées par l'équipe d'éducation thérapeutique.

Quatre mois après sa mise en place, le NOOQUIZZ s'est complètement intégré à la démarche éducative. Il a été proposé à tous les patients bénéficiant de séances d'éducation à partir du 8 Janvier 2012.

Le NOOQUIZZ a été conçu pour s'adapter au mieux au programme d'éducation thérapeutique proposé par l'équipe « ETP » du CHL. Un temps d'adaptation a toutefois été nécessaire avant son appropriation et son intégration effective dans la démarche éducative.

III.2.1. La place dans la démarche éducative

III.2.1.1. La place dans le programme d'ETP (Figure 35)

Selon le projet initial, le NOOQUIZZ peut être utilisé tout au long du programme d'éducation proposé aux patients « VIH ».

Lors de l'élaboration du **diagnostic éducatif**, le questionnaire « **Généralités** » remplace le questionnaire « pré-post » (Annexe 2) et permet de consolider l'évaluation des compétences initiales des patients.

En **cours de programme**, les questionnaires spécifiques permettent d'évaluer l'acquisition de compétences, séance par séance.

En **fin de programme**, le questionnaire « **Généralités** » permet de dresser un bilan d'acquisition de compétences et de confirmer l'atteinte des objectifs.

III.2.1.2. La place dans les séances d'ETP

L'intégration du NOOQUIZZ dans les séances d'ETP était importante pour garantir l'adhésion des acteurs.

QUAND ?

L'utilisation du NOOQUIZZ en **début de séance** se justifie :

- Pour vérifier l'assimilation des notions abordées au cours de la séance précédente (questionnaires choisis selon le thème de cette séance).
- Pour conclure le programme (questionnaire « *Généralités* »).

A contrario, l'utilisation en **fin de séance** est préférée :

- Pour élaborer le diagnostic éducatif (questionnaire « *Généralités* »).
- Pour déterminer les notions à aborder lors de la séance suivante (questionnaire choisi selon le thème envisagé pour cette séance).

Bien sûr, ce schéma organisationnel est modulable. Le ressenti des soignants et le profil des patients impactent volontiers cette dichotomie.

COMMENT ?

Les patients, formés au NOOQUIZZ (Annexe 8), répondent aux questions en **l'absence des éducateurs** pour éviter toute **influence dans les réponses**. Néanmoins, ces derniers restent à proximité, prêts à intervenir en cas de souci.

En général, la **correction** a lieu immédiatement. Elle peut aussi s'effectuer à la séance suivante, notamment quand le NOOQUIZZ a été utilisé en fin de séance, mais cette formule est peu prisée par l'équipe.

III.2.1.3. Les utilisations annexes

Même s'il a été conçu pour l'ETP « standard », le NOOQUIZZ trouve également sa place dans les séances d'ETP « annuelle » et de consultations d'aide à l'observance (Partie 2 - Chapitres I.1 et I.2.3).

En cas d'**ETP « annuelle »** (Figure 36) :

- Le questionnaire « *Généralités* » est proposé systématiquement lors du premier entretien. Il peut être associé à un questionnaire spécifique.
 - Le questionnaire « *Généralités* » peut aussi être proposé lors des entretiens suivants (année « n+1 ») si la note obtenue l'année précédente (année « n ») était inférieure à 20/29 (Critère arbitraire). Il sera associé à un questionnaire spécifique.
- Les questionnaires spécifiques sont choisis selon le profil du patient.

Dans ce contexte, le NOOQUIZZ est utilisé en début de séance. L'objectif est de cibler les notions non acquises par le patient afin de les aborder lors de cette séance.

Lors des **consultations d'observance**, les patients peuvent être évalués par des questionnaires tels que : « *Les principes des traitements* », « *Les traitements en pratique* » et « *Les complications des traitements* ».

Lors de telles consultations, le NOOQUIZZ est utilisé en fin de séance. L'objectif est d'apprécier la compréhension et de consolider l'acquisition des messages transmis par le pharmacien.

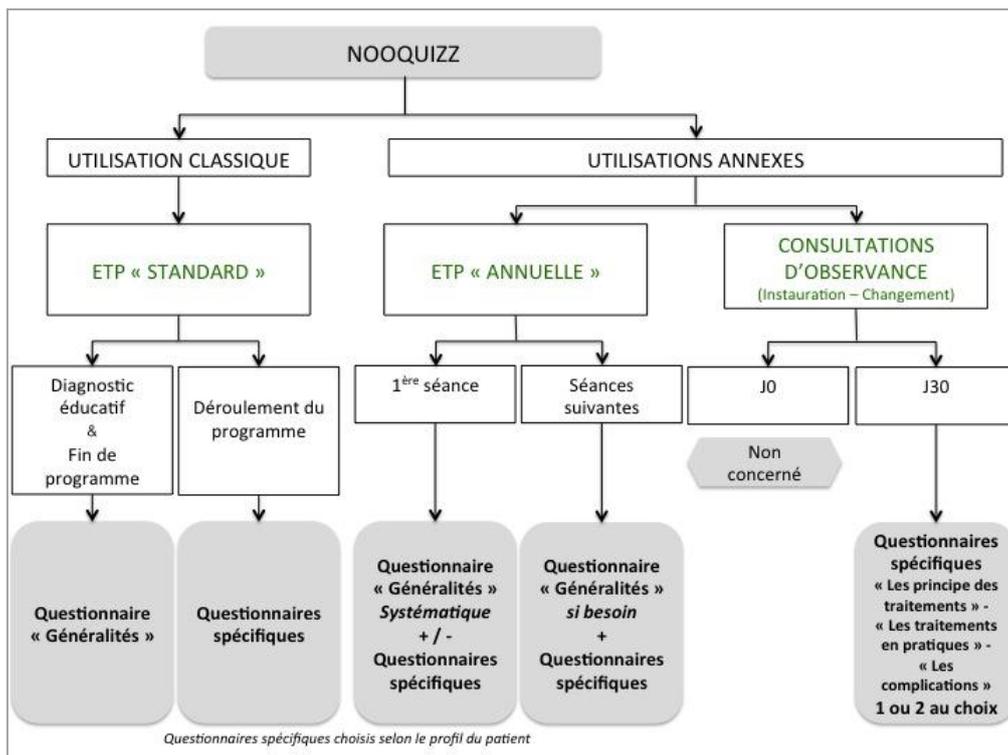


Figure 36 : La place du NOOQUIZZ dans la démarche éducative

III.2.2. Le bilan informatique

Au niveau informatique, aucun dysfonctionnement significatif du NOOQUIZZ n'a été diagnostiqué en quatre mois.

Par contre, un **problème mineur de caractères spéciaux** a été mis en évidence : les résultats d'un patient identifié avec un « é » à la place d'un « e » n'ont pu être visualisés. Pourtant l'accès au profil n'avait pas été gêné. Ce problème a été facilement corrigé et la feuille de résultats a été récupérée. Toutefois, le déroulement de la séance a été considérablement perturbé.

III.3. RÉSULTATS D'ÉVALUATION

En **quatre mois, vingt huit patients « VIH »** (N) suivis dans le service de Médecine & Prévention du CHL ont testé le NOOQUIZZ (Figure 37) :

- Dix huit bénéficiaient de séances d'ETP « annuelle » (64%)
- Dix étaient inclus dans un programme d'ETP « standard » (initié en 2011 (N = 2) ou en 2012 (N = 8)) (36%)

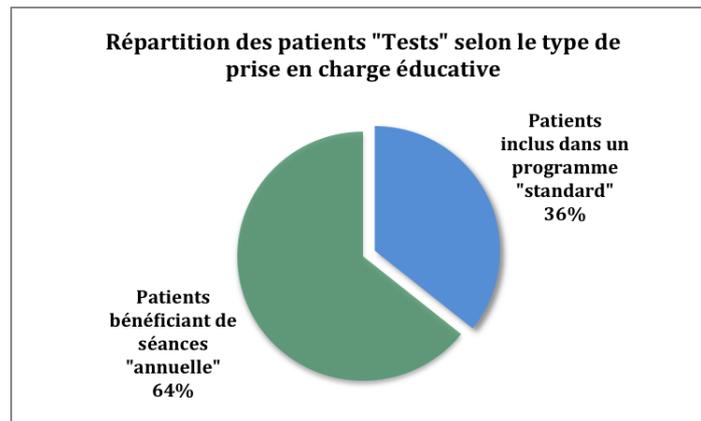


Figure 37 : La répartition des patients « Tests » selon le type de prise en charge éducative

Le NOOQUIZZ a été utilisé au cours de **rente séances** (n) d'éducation. Il a été testé dans différentes situations (Figure 38) :

- Sept séances de diagnostic éducatif (ETP « standard ») (23%),
- Cinq séances d'ETP « standard » (17%),
- Treize séances d'ETP « annuelle » n°1 (43%),
- Cinq séances d'ETP « annuelle » n°2 (17%).

Une patiente a sollicité l'aide de soignants pour la lecture des questions.

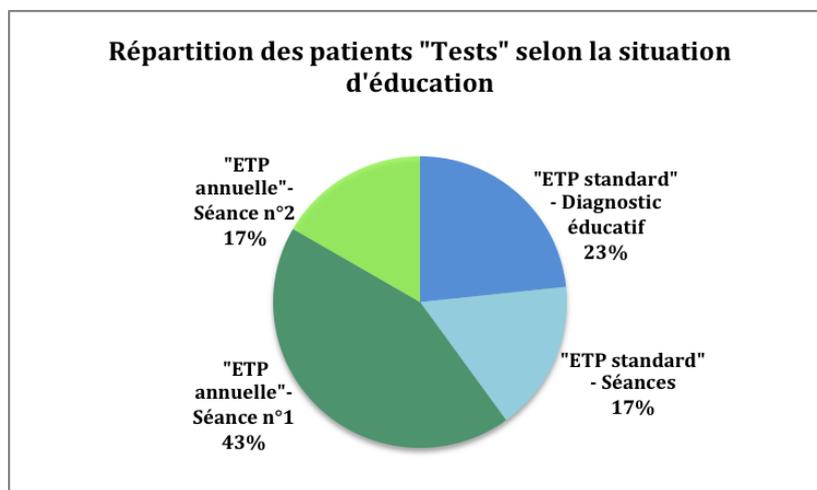


Figure 38 : La répartition des patients « Tests » selon la situation d'éducation

Au total, **trente quatre feuilles de résultats « patients »** ont été archivées dans la base de données NOOQUIZZ, deux questionnaires ayant été proposés par séance dans 27% des cas.

Actuellement, **aucun patient n'a été évalué deux fois sur le même questionnaire** pour des raisons évidentes de manque de recul.

III.3.1. Les questionnaires testés

Au cours de cette première phase d'étude, le **questionnaire « Généralités » a été naturellement le plus testé** (n = 24) (Figure 39).

Il a été utilisé lors de :

- Toutes les séances de diagnostic éducatif (7/7)
- Une séance d'ETP « standard » (1/5)
- Toutes les séances d'ETP « annuelle » n°1 (13/13)
- Trois séances d'ETP « annuelle » n°2 (3/5)

Répondant davantage à la problématique d'objectifs spécifiques, **les autres questionnaires ont été peu proposés** (Figure 39) :

- L'item « *La sexualité* » a été testé par six patients,
- Les questionnaires « *Le virus et l'infection* » et « *L'alimentation, le sport, le tabac* » ont été testés par deux patients,
- Les questionnaires « *Les principes des traitements* », « *Les traitements en pratique* », « *Les complications des traitements* », et « *Les vacances et les voyages* » ont été testés par un patient,
- Les questionnaires « *La prise de sang* » et « *Le désir de grossesse* » n'ont pas été testés.

Ces questionnaires spécifiques ont été utilisés :

- En association avec le questionnaire « *Généralités* » lors d'une séance d'ETP « standard » et de trois séances d'ETP « annuelle » n°1,
- Indépendamment du questionnaire « *Généralités* » pour quatre séances d'ETP « standard » et deux séances d'ETP « annuelle » n°2.

Une telle sélection des questionnaires s'explique par le type de séances d'éducation et les modalités d'utilisation du NOOQUIZZ (Partie 2 - Chapitre III.2.1).

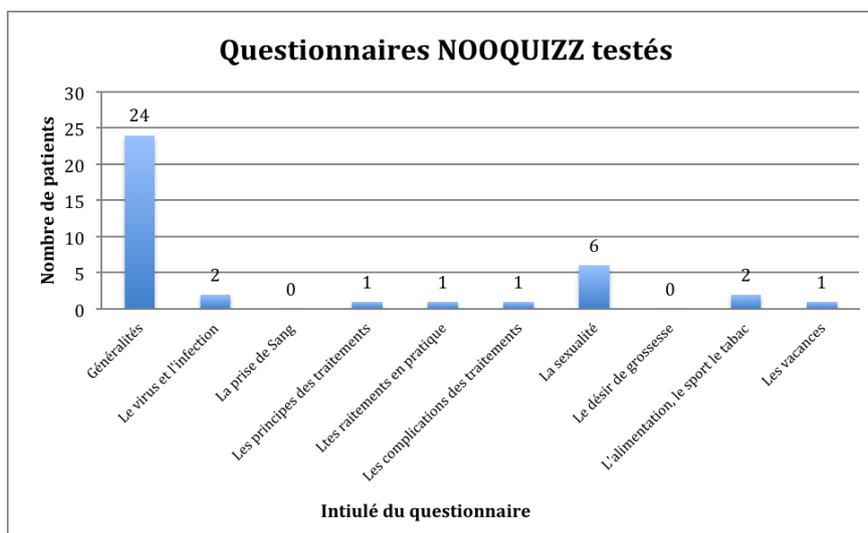


Figure 39 : La répartition des questionnaires NOOQUIZZ testés

III.3.2. Les « scores »

Les « scores » obtenus aux différents questionnaires testés sont résumés dans le Tableau 8.

Ces questionnaires ont été systématiquement corrigés avec les patients et les erreurs ont été commentées et complétées par les éducateurs.

	Nombre patients « test »	Moyenne	Note « mini »	Note « maxi »
GÉNÉRALITÉS	24	25 / 29	14 / 29	29 / 29
Le virus et l'infection	2	5 / 9	2 / 9	8 / 9
La prise de sang				
Les principes des traitements	1	10 / 15*		
Les traitements en pratique	1	9 / 14*		
Les complications	1	13 / 20*		
La sexualité	6	8 / 13	4 / 13	12 / 13
Le désir de grossesse				
L'alimentation, le sport et le tabac	2	2 / 6	2 / 6	2 / 6
Les vacances et les voyages	1	7 / 7*		

* Si un seul patient test : Moyenne = Note obtenue par ce patient

Tableau 8 : Les résultats obtenus par thème

Le nombre de « patients-tests » étant réduit pour la plupart des questionnaires spécifiques, seuls les résultats aux thèmes « Généralités » et « La sexualité » seront commentés.

Toutefois, comme les patients n'ont pas été évalués deux fois sur le même questionnaire, aucune comparaison avant / après l'éducation ne peut être dressée et la progression ne peut être évaluée. Ces données feront l'objet d'un prochain travail.

Il s'agit ici davantage de présenter et commenter les réponses aux questions (notamment les erreurs), en vue de valider la conception du NOOQUIZZ et son applicabilité aux patients.

LES RÉSULTATS AU QUESTIONNAIRE « GÉNÉRALITÉS »

Le score moyen obtenu par les vingt quatre patients ayant testé le questionnaire « Généralités » du NOOQUIZZ est de **24,8 / 29**.

La note la plus élevée (29/29) a été obtenue par un patient de 32 ans, diagnostiqué et suivi depuis 2003 dans le service de Médecine & Prévention du CHL. Il bénéficiait d'une première séance d'ETP « annuelle ».

La note la plus faible (14/29) a également été obtenue au cours d'une première séance d'ETP « annuelle ». Il s'agissait d'une patiente de 53 ans, infectée depuis 1990 (par voie transfusionnelle) mais nouvellement suivie dans le service de Médecine & Prévention (Transfert en 2011). L'analyse des réponses (10% d'erreur et 41% de «sans réponse ») a fait suspecter un certain illettrisme, inavoué et ignoré jusqu'alors.

La répartition des erreurs par question (tous patients confondus) témoigne d'une disparité des connaissances (Figure 40).

Une répétition des erreurs est observée pour les questions 1, 6, 13, 19, 25 et 29, avec un maximum d'erreurs pour la question n°25 (15 erreurs).

Par contre, pour les questions 4, 8, 9, 22 et 27, on compte 100% de bonnes réponses.

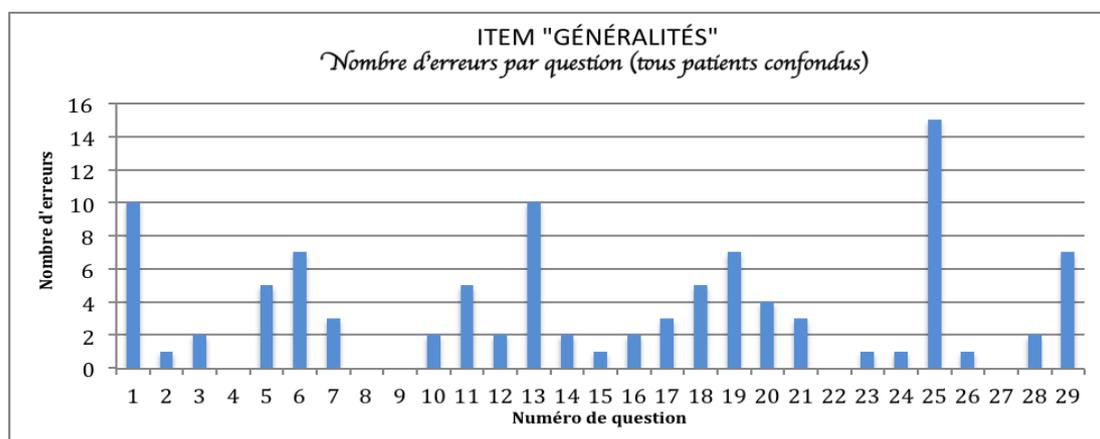


Figure 40 : Le questionnaire « Généralités » : Répartition des erreurs

LES RÉSULTATS AU QUESTIONNAIRE « LA SEXUALITÉ »

Le score moyen obtenu par les six patients ayant testé le questionnaire « *La sexualité* » du NOOQUIZZ est de **7,7 / 13**.

La note la plus élevée a été obtenue par un patient de 32 ans diagnostiqué et suivi depuis 2009 dans le service de Médecine & Prévention du CHL. Il a répondu aux questionnaires du NOOQUIZZ « *Généralités* » (28/29) et « *La sexualité* » (12/13) dans le cadre d'une première séance d'ETP « annuelle ».

La note la plus faible a été obtenue par un patient de 31 ans diagnostiqué en Avril 2011 et inclus dans un programme d'ETP « standard ». Ce patient, peu stable psychologiquement (suivi par la psychologue) et présentant des troubles cognitifs, a été évalué par le questionnaire « *Le virus et l'infection* » (thème de sa séance d'éducation) et par le questionnaire « *La sexualité* » (thème de la séance suivante). Il a obtenu respectivement 2/9 et 4/13. L'analyse des réponses a montré une majorité de réponses simples (réponse « A » essentiellement).

La disparité des connaissances mise en évidence avec le questionnaire « *Généralités* », s'observe également avec le questionnaire « *La sexualité* » (Figure 41). On observe une majorité d'erreurs pour les questions 5, 6, 7, 8, et 12 mais aucune difficulté pour les questions n° 2, 9, et 14.

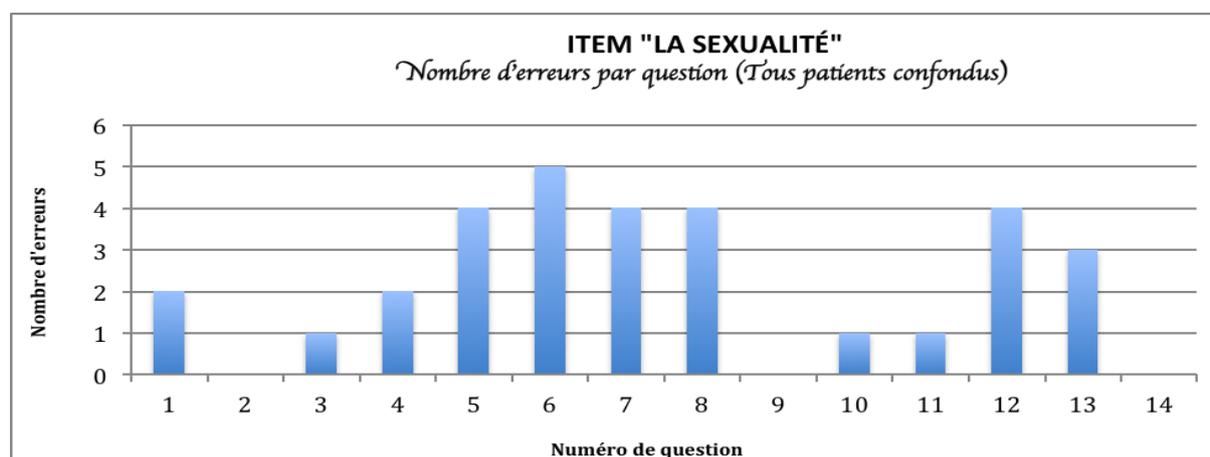


Figure 41 : Le questionnaire « *La sexualité* » : Répartition des erreurs

Bien sûr, ces résultats ne permettent qu'une analyse préliminaire. Ils ont déjà permis d'envisager des mesures correctives. Ils permettront ensuite de discuter des intérêts et des limites du NOOQUIZZ.

III.4. RÉSULTATS DE SATISFACTION

Les questionnaires ont été renseignés par **vingt et un patients** (75%) et **cinq éducateurs** (les deux pharmaciens, les deux infirmiers et l'aide-soignante).

III.4.1. La satisfaction des patients

Elle n'a pu être appréciée pour sept patients :

- A cause d'un **manque de temps** pour trois patients. Les questionnaires avaient bien sûr été remis pour être complétés à domicile mais n'ont pas été rapportés.
- Pour trois autres patients, il s'agit plutôt d'**oublis des soignants**.
- Pour un dernier patient, c'est une **défaillance du NOOQUIZZ** (le problème des caractères spéciaux) (Partie 2 - Chapitre III.2.2) qui est en cause : elle a perturbé l'organisation des éducateurs.

Un premier bilan à quatre mois, explorant les différents domaines de satisfaction, a tout de même été dressé.

L'APPRÉCIATION ESTHÉTIQUE ET TECHNIQUE :

Avec son design simple, le NOOQUIZZ semble plaire aux patients. En effet, tous l'ont jugé « *Bien* » (67%) ou « *Très bien* » (33%) sur le plan esthétique. Aucun ne l'a estimé « *Moyen* » ou « *Mauvais* » (Figure 42).

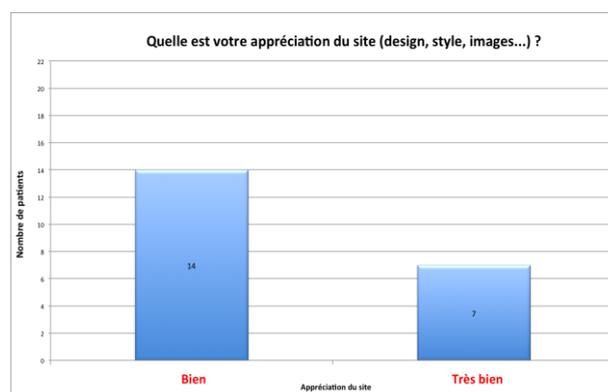


Figure 42 : L'esthétique du NOOQUIZZ : Appréciation « patient ».

Quant à la manipulation du logiciel, elle ne semble pas poser de problème : 95% des patients ont estimé avoir manipulé le NOOQUIZZ « *Sans difficulté* » (Figure 43). Pourtant, parmi les personnes interrogées, 19% ont avoué ne jamais se servir d'un

ordinateur et 19% n'en avoir qu'un usage occasionnel [usage régulier ou quotidien dans les autres cas - respectivement 14 et 48%].

Une seule patiente, âgée de 73 ans a estimé n'avoir « *toujours rien compris* ».



Figure 43 : La manipulation du NOOQUIZZ : Appréciation « patient ».

La formulation des questions, également soumise à l'appréciation des patients, a elle aussi, été jugée positivement. En effet 62% des patients l'ont estimée « *Tout à fait* » adaptée et 38% « *Plutôt* » adaptée. Aucun patient n'a émis d'avis réservé (Figure 44).

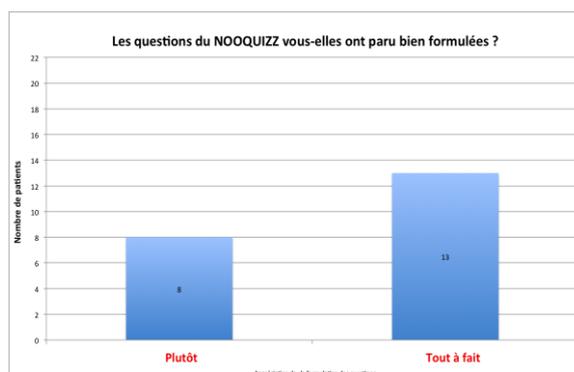


Figure 44 : La formulation des questions du NOOQUIZZ : Appréciation « patient ».

Enfin, la durée effective du NOOQUIZZ ne semble pas gêner les patients, qui l'ont jugée « *Satisfaisante* » ou « *Très satisfaisante* » dans 95% des cas (Figure 45).

Seule la patiente de 73 ans citée précédemment l'a estimée « *Très insatisfaisante* ».

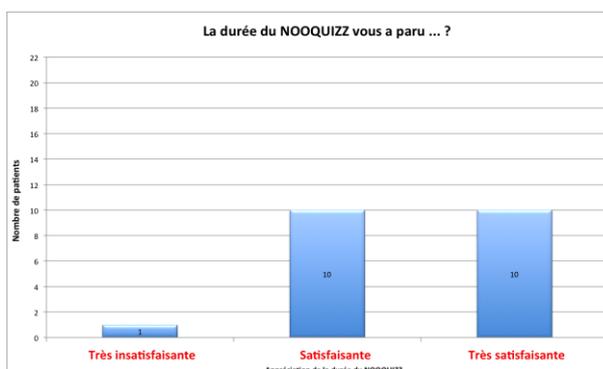


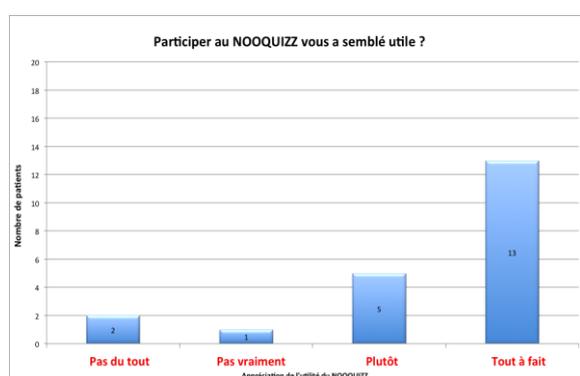
Figure 45 : La durée du NOOQUIZZ : Appréciation « patient »

LE BÉNÉFICE ESTIMÉ :

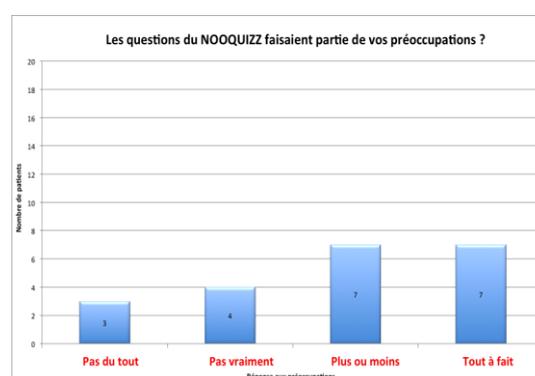
La majorité des patients considèrent avoir tiré profit du NOOQUIZZ. En effet, ils estiment cet outil « *Tout à fait* » utile dans 62% des cas et « *Plutôt* » utile dans 24% des cas (Figure 46).

Mais les avis sont partagés : 14% des patients l'ont par contre jugé « *Pas vraiment* » (N = 1) ou « *Pas du tout* » utile (N = 2) (Figure 46). Parmi ces patients, on retrouve la patiente de 73 ans déjà citée.

En outre, 33% des patients estiment que le NOOQUIZZ ne répondait « *Pas du tout* » ou « *Pas vraiment* » à leur préoccupations (respectivement 14 et 19%) (Figure 47). Ces patients avaient répondu au questionnaire « *Généralités* » du NOOQUIZZ.



**Figure 46 : L'utilité du NOOQUIZZ :
Appréciation « patient »**



**Figure 47 : La réponse aux
préoccupations : Appréciation « patient »**

L'AVENIR ENVISAGÉ :

Malgré des avis divergents concernant l'intérêt du NOOQUIZZ, 100% des patients avouent avoir apprécié le principe et 90% envisagent sa poursuite (Figure 48).

Parmi les patients ne jugeant pas utile de poursuivre le NOOQUIZZ, on retrouve la patiente de 73 ans, totalement réfractaire et une patiente de 53 ans, satisfaite du logiciel mais ne le jugeant pas indispensable en pratique.



Figure 48 : La poursuite du NOOQUIZZ : Appréciation « patient »

III.4.2. La satisfaction des éducateurs

Intervenant en amont ou en aval du diagnostic éducatif ou de l'évaluation des patients, les médecins, la diététicienne, la psychologue et l'assistante sociale n'ont que très peu manipulé le NOOQUIZZ. Par conséquent, ils n'ont pas complété le questionnaire de satisfaction. Seuls les pharmaciens, les infirmiers et l'aide-soignante ont émis leur avis.

Trois des éducateurs interrogés estiment avoir utilisé le NOOQUIZZ entre cinq et dix fois depuis sa mise en place. Les autres considèrent l'avoir testé moins de cinq fois.

L'APPRÉCIATION ESTHÉTIQUE ET TECHNIQUE :

Comme les patients, les éducateurs ont jugé le design du NOOQUIZZ « *Bien* » (N = 2) ou « *Très bien* » (N = 3).

La manipulation leur a semblé « *Facile* » (N = 2) ou « *Très facile* » (N = 3). D'ailleurs, deux éducateurs ont avoué ne « *jamais* » consulter les protocoles alors que les autres les utilisent « *de temps en temps* » (N = 2) ou « *à chaque fois* » (N = 1).

Quant au temps à consacrer au NOOQUIZZ, il a été jugé « *Tout à fait* » (N = 4) ou « *Plutôt* » (N = 3) compatible avec l'activité quotidienne.

LE BÉNÉFICE ESTIMÉ ET L'AVENIR ENVISAGÉ :

Malgré sa mise en place récente, le NOOQUIZZ a su parfaitement convaincre les éducateurs. En effet, 100% d'entre eux ont répondu « *Tout à fait* » à la question : « *Faire participer vos patients au NOOQUIZZ vous a-t-il semblé utile ?* ».

En outre, ils ont unanimement jugé nécessaire la poursuite du NOOQUIZZ.

L'INTÉGRATION DANS LA PRATIQUE QUOTIDIENNE :

Bien qu'il ne soit utilisé que depuis quelques mois, 80% des éducateurs (N = 4) ont estimé que le NOOQUIZZ s'intégrait « *sans problème* » dans les séances d'éducation.

Un avis partagé a néanmoins été émis par un membre de l'équipe qui jugeait l'intégration du NOOQUIZZ dépendante des patients (positionnement parfois difficile). Par contre, personne n'a estimé qu'il puisse avoir un impact négatif sur la continuité des séances.

L'HÉBERGEMENT DU LOGICIEL :

L'hébergement du NOOQUIZZ sur un ordinateur portable semble convenir aux éducateurs : il ne pose « *pas de problème* » pour 80% d'entre eux, qui estiment même que l'hébergement sur intranet n'est pas nécessaire.

Un des soignants a toutefois jugé l'hébergement actuel non optimal et pouvant compliquer la pratique.

Ainsi testé et approuvé, le NOOQUIZZ semble conforme au projet initial et paraît répondre au mieux aux besoins de chacun. Mais les résultats ont témoigné de certaines insuffisances techniques et organisationnelles, faisant envisager des mesures correctives.

IV. DISCUSSION

Le projet NOOQUIZZ a été envisagé en réponse aux questions essentielles « *Pourquoi ?* » « *Pour qui ?* » « *Pour quels besoins ?* » « *Pour quel support ?* ». Sa conception a pris en compte les critères d'un « bon outil » : *validité, fiabilité, objectivité, commodité, acceptabilité* (Partie 1 - Chapitre II.2.3.1). Son utilisation effective a été autorisée par les différentes instances du CHL (Partie 2 - Chapitre II.4). L'intérêt suscité chez les acteurs de santé est prometteur. Toutefois, le manque de recul est évident. Il faut donc être prudent quant aux premières conclusions. Dans ce chapitre, nous tenterons de faire un bilan à court terme des avantages, inconvénients et difficultés rencontrés.

L'initiative « NOOQUIZZ » s'est avérée très positive. Elle a conduit à l'élaboration d'un outil performant tant au niveau technique qu'au niveau pratique.

AU NIVEAU TECHNIQUE, le NOOQUIZZ présente une double **originalité** :

- D'une part, il a été conçu « clef en main » pour l'équipe et par l'équipe, grâce au soutien technique d'un informaticien indépendant. Le projet initial a pu être complètement respecté (Partie 2 - Chapitre I.3.1).
- D'autre part le concept « NOOQUIZZ » présente un caractère innovant en éducation thérapeutique. L'informatisation est en retard dans les structures hospitalières. Les outils d'évaluation se présentent habituellement sous la forme de questionnaires « papier ». Évidemment, certaines équipes proposent des outils très élaborés comme le « CAS-VIH » à l'Hôpital Bichat (Partie 1 - Chapitre III.2.2.2). Mais actuellement, aucune structure d'éducation « VIH » ne semble disposer d'outils d'évaluation comparables au NOOQUIZZ.

Cet outil a donc été déposé sous la forme d'une « Enveloppe SOLEAU », à l'Institut National de la Protection Industrielle (INPI), afin de pouvoir dater sa conception.

Le NOOQUIZZ est aussi et avant tout **évolutif**. Les questionnaires actuels sont facilement modifiables et de nouvelles questions sont facilement intégrables.

Ces fonctions sont essentielles pour permettre une amélioration de la qualité de l'outil et une adaptation rapide à la pratique. Au fil des utilisations, les questions non adaptées et des formulations peu explicites seront repérées et modifiées. Deux questions critiques du questionnaire « *Généralités* » ont d'ailleurs déjà été pointées :

- La question n°25 [*Je peux allaiter mon enfant en étant séropositive ?*] s'est avérée non adaptée aux patients (75% d'hommes). Cela expliquerait le taux d'erreurs important (Partie 2 - Chapitre III.3.2). Intégrer cette question dans l'item « *Désir de Grossesse* » serait sans doute plus adapté.

- La question n°26 [*Je suis séropositif(ve), je dois l'annoncer à mon employeur ?*] a été jugée mal formulée : Parle-t-on d'une obligation légale ou morale ? Il a été décidé de la modifier [*Je suis séropositif(ve), j'ai l'obligation légale de l'annoncer à mon employeur ?*].

Ce caractère évolutif est aussi primordial pour permettre l'actualisation des questionnaires selon l'évolution des recommandations « VIH » et éviter que les questions ne deviennent trop rapidement obsolètes.

L'évolutivité est donc un atout majeur de conception, qui permettra au NOOQUIZZ de rester attractif et d'actualité.

AU NIVEAU PRATIQUE, Le NOOQUIZZ a été proposé à tous les **patients « VIH »** bénéficiant de séances d'éducation thérapeutique, quel que soit leur profil.

Même si certains ont manifesté une réticence initiale, les résultats de satisfaction témoignent d'un enthousiasme évident. Le caractère ludique et interactif du NOOQUIZZ a motivé la plupart des patients évalués, curieux de découvrir leurs résultats. Certains ont même réclamé d'autres questionnaires et souhaité se connecter à chaque consultation. Aucun n'a évoqué de sentiment d'échec. Il faudra néanmoins s'assurer qu'il ne s'agisse pas d'un effet « gadget » passager.

La dimension pédagogique est réelle : le NOOQUIZZ a permis d'ajuster des savoirs et d'actualiser des diagnostics éducatifs. C'est un instrument d'analyse qui permet une évaluation « formative », même s'il propose des scores et mesure des écarts (résultats obtenus / résultats attendus) (Partie 1 - Chapitre II).

La mise en place du NOOQUIZZ permet donc de répondre aux besoins des patients : *Besoin de retrouver une estime de soi, Besoin d'appartenance et d'accompagnement et Besoin de connaissances, de suivi et d'évaluation* (Partie 2 - Chapitre I.2.1.2).

D'autre part, la mise en place du NOOQUIZZ a récompensé les efforts de l'**équipe** et stimulé la motivation générale.

La satisfaction des patients et l'intégration aisée dans les pratiques éducatives ont conforté le choix de l'outil. Les éducateurs évaluent désormais facilement, systématiquement, objectivement et sans appréhension, leurs patients.

Le NOOQUIZZ permet aussi l'auto-évaluation des éducateurs : la visualisation des

résultats « patients » permet aux intervenants d'apprécier leur action et de proposer, le cas échéant, des mesures correctives.

Le NOOQUIZZ permet donc de répondre aux besoins de l'équipe « ETP » : *Besoin de s'armer face aux imprévus et besoin d'objectivité* (Partie 2 - Chapitre I.2.2.2). Les résultats de l'enquête de satisfaction en témoignent. Néanmoins, un manque d'objectivité est inévitable (utilisateurs - concepteurs). Il sera donc intéressant de soumettre les nouveaux arrivants à ce questionnaire de satisfaction.

Enfin, le NOOQUIZZ améliore l'évaluation du patient et pallie ainsi à une carence évidente du **programme** « lensois ». Cet outil s'intègre dans une démarche d'amélioration de la qualité. Il a déjà été intégré dans l'annexe du dossier ARS, rédigée en vue d'obtenir l'autorisation définitive de dispenser ce programme. L'Agence Régionale de Santé avait en effet émis en Mars 2012, certaines réserves à l'autorisation de dispenser le programme, comprenant l'évaluation (Annexe 1) (Partie 2 - Chapitre I.1).

Néanmoins, cet outil n'est pas conçu pour l'évaluation du programme. Celle-ci devra être envisagée en parallèle.

L'idéal pour les éducateurs, serait de disposer d'un outil simple, fiable, complet, applicable à tous les patients. Malheureusement, à l'heure actuelle, aucun outil ne réunit toutes ces qualités, y compris le NOOQUIZZ. Son utilisation n'est pas adaptée à toutes les situations.

Bien que l'ordinateur ait pris une place considérable dans notre société, sa manipulation n'est pas toujours aisée. Parmi les patients ayant complété le questionnaire de satisfaction « NOOQUIZZ », seuls 60% ont déclaré manier régulièrement ou quotidiennement un ordinateur (Partie 2 - Chapitre III.4.1). Certaines personnes sont encore réticentes, voire réfractaires, à l'informatique. C'était le cas de la patiente de 73 ans citée à plusieurs reprises (Partie 2 - Chapitre III.4.1). Dans l'enquête de satisfaction, celle-ci a estimé n'avoir « *toujours rien compris* » au logiciel. Pourtant, elle a obtenu 23/29 au questionnaire « *Généralités* ».

Ainsi, l'utilisation du NOOQUIZZ peut être limitée par la **barrière informatique**. A l'avenir, les éducateurs aideront les patients peu initiés et les familiariseront à l'outil. Une telle utilisation avec assistance technique, permet de contourner le problème. Il

n'a pas été prévu de fonction « *imprimer* » permettant d'obtenir les questionnaires vierges en format papier, mais cela serait intéressant dans cette situation et pourrait faire l'objet d'une version « 2 » du NOOQUIZZ.

Bien qu'il ait été conçu pour être facile d'emploi, des problèmes de compréhension sont aussi possibles. Par exemple, un des patients n'avait pas compris le principe du choix multiple. Il n'a fourni que des réponses simples (Partie 2 - Chapitre III.3.2). Les explications « pré-NOOQUIZZ » étaient vraisemblablement insuffisantes. La **barrière cognitive** peut donc également limiter l'utilisation de l'outil. Désormais, les éducateurs s'assurent de la compréhension effective des consignes en assistant systématiquement aux premières questions des patients.

La **barrière du langage** est une troisième limite d'utilisation du NOOQUIZZ. Même si la majorité des compétences intellectuelles peut être évaluée par des questions écrites, ce mode d'évaluation (papier ou informatique) n'est adapté que si les patients savent lire. Pourtant :

- D'après l'Agence Nationale de Lutte contre l'illettrisme (ANLCI), 860 millions d'hommes et de femmes sont, dans le monde, incapables de lire et d'écrire. Malgré une scolarisation obligatoire, les pays industrialisés ne sont pas épargnés. Par exemple, en France, lors des Journées Défense Citoyenneté de 2010, on a recensé 5,8% d'illettrisme parmi les participants du Nord et 6,1% parmi ceux du Pas de Calais, pour une moyenne française de 5,1%. Ainsi, l'équipe « VIH » peut être amenée à prendre en charge des patients français ne sachant pas lire. D'ailleurs, une des patientes a sollicité l'aide des soignants pour la lecture des questions du NOOQUIZZ (Partie 2 - Chapitre III.3).

- Par ailleurs, les populations les plus touchées par le VIH sont les populations originaires d'Afrique sub-saharienne et d'Haïti (70). Selon le rapport Yéni de 2010 (68), « ce sont environ 2700 personnes de nationalité étrangère qui ont découvert leur séropositivité en 2008 ». Même si peu de migrants sont suivis au CHL (Partie 2 - Chapitre I.2.1.1), les éducateurs risquent d'être confrontés à des patients étrangers ne comprenant pas ou ne sachant pas lire le français.

Un patient illettré ou étranger resté seul face aux questions, pourrait éprouver un sentiment d'échec, limitant son adhésion. Les éducateurs doivent donc apprécier précisément le degré d'alphabétisation et la capacité de lecture de leurs patients avant de leur proposer le NOOQUIZZ. Le cas échéant, l'utilisation du NOOQUIZZ n'est pas exclue mais demande des adaptations des éducateurs.

Enfin, la dernière restriction du NOOQUIZZ est liée à la **barrière de l'outil**. Les questions écrites ne permettent pas d'apprécier les compétences gestuelles, techniques ou relationnelles. Pourtant, l'acquisition de compétences gestuelles, telle que la pose du préservatif, fait partie des objectifs pédagogiques. De même, l'acquisition de compétences relationnelles est indispensable pour les patients souffrant d'isolement. Ainsi, les éducateurs doivent disposer d'autres outils leur permettant d'explorer les compétences non évaluables par le NOOQUIZZ.

Le NOOQUIZZ présente aussi des risques. Il s'agit surtout de **risques techniques**. Cet outil informatique est soumis aux lois des « bugs » et des incidents techniques pouvant compromettre son intégrité.

Même si aucun dysfonctionnement majeur n'a été pointé à quatre mois, le NOOQUIZZ est un logiciel « maison », dont la pérennité à long terme pose souci. De plus, la viabilité est actuellement dépendante du concepteur. Il est important de trouver une coopération technique avec une société prestataire ou avec le DSIH de l'hôpital et de répondre aux questions :

- Qui gère la maintenance informatique ?
- Qui intervient en cas de panne ?
- Comment sauvegarder les données ?

Cette phase de relai est critique et très importante. Un contrat entre l'informaticien concepteur et la DSIH du CHL est prévu.

Un dysfonctionnement mineur lié aux caractères spéciaux (« é ») (Partie 2 - Chapitre III.2.2) a par contre été rencontré. Le NOOQUIZZ a été modifié par son concepteur : de tels caractères sont désormais inutilisables (donc non bloquants). Les patients en sont informés. Même si cet aléa a été facilement corrigé, il a considérablement perturbé la séance d'éducation. Par conséquent, de tels problèmes mineurs pourraient perturber l'adhésion des acteurs en cas de récurrence.

Dans tous les cas, une solution d'évaluation « dégradée » doit être prévue par l'équipe. L'édition des questionnaires vierges pourrait être une solution.

En Mai 2012, seul le questionnaire « Généralités » a véritablement été testé. En raison d'une capacité limitée d'inclusion en ETP (activité très chronophage), il faudra du temps pour évaluer la fiabilité des questionnaires spécifiques. Des modifications devront donc probablement être envisagées avant même que les questionnaires soient réellement éprouvés.

Les scores obtenus au questionnaire « Généralités » sont bons (en moyenne 24,8 / 25) (Partie 2 - Chapitre III.3.2). La réponse aux préoccupations n'est que partielle (Partie 2 - Chapitre III.4.1). Plusieurs interrogations se posent alors :

- Ce questionnaire est-il d'un niveau trop faible ? Les questions sont-elles suffisamment précises chez des patients jeunes imprégnés des actualités médiatiques ? Peut-on penser que la population « lensoise » a un bon niveau ?
- A-t-on eu trop peur de mettre les patients en situation d'échec ?
- Existe-t-il des facteurs influençant le taux de bonnes et mauvaises réponses (âge, profession, antériorité de l'infection) ?
- Pourquoi ne pas laisser le choix d'un questionnaire aux patients lors des séances d'ETP « standard » ou d'ETP « annuelles » ?

Davantage de recul et une analyse statistique plus poussée sont nécessaires pour apporter des éléments de réponse à ces questions.

En attendant, l'idée de questionnaires de « niveaux » a été proposée. Il s'agirait de prévoir, pour un même thème, plusieurs questionnaires de difficultés croissantes. Par exemple, on pourrait trouver des questionnaires de type « *débutant* », « *initié* » ou « *expert* », l'objectif étant de mieux explorer les compétences et de personnaliser davantage la démarche. Cette proposition mérite d'être étudiée pour évaluer l'impact en pratique mais le caractère évolutif du NOOQUIZZ la rend tout à fait envisageable.

Même si les questionnaires spécifiques ont été peu testés, l'analyse des erreurs a tout de même permis de soulever le problème d'interprétation des questions. Certaines erreurs sont en effet davantage liées à des problèmes de compréhension des questions qu'à des problèmes de connaissance. Il est donc indispensable de commenter les réponses avec les patients afin de différencier ces deux types d'erreur.

Finalement, l'initiative NOOQUIZZ marque un tournant dans l'histoire éducative du service de Médecine & Prévention du CHL. Chacun a appris à réfléchir

de manière plus collégiale et les démarches ont été uniformisées. Toutefois, l'éducation et l'évaluation ont des caractères « Éducateur-dépendant » et « Patient-dépendant ». En effet, les niveaux de sensibilité et d'aptitude des éducateurs (formation, cursus, expérience) influencent l'éducation. En outre, un éducateur peut être « *bon* » avec un patient et beaucoup moins avec un autre. L'évaluation s'en fera ressentir. Mais comme le NOOQUIZZ encourage aussi l'auto-évaluation des éducateurs, l'enjeu ultime est l'amélioration continue des pratiques éducatives.

V. PERSPECTIVES

L'intégration officielle du NOOQUIZZ dans le programme d'éducation thérapeutique du patient « VIH » du CHL est prévue pour Juillet 2012, à l'issue d'une réunion de synthèse. Les résultats obtenus lors de la période de test sont en effet très convaincants.

Dans ce contexte, le mode d'hébergement du NOOQUIZZ sera revu. L'option « ordinateur portable » devrait évoluer vers un hébergement sur un serveur géré par la DSIH du CHL avec un accès sécurisé. Une meilleure sauvegarde serait ainsi assurée en cas de défaillance informatique.

La majorité des éducateurs estiment pourtant que l'hébergement intranet n'est pas nécessaire (Partie 2 - Chapitre III.4.2). Très vite habitués à la flexibilité du « portable », ils ne perçoivent pas l'intérêt d'un hébergement différent. Mais l'enjeu est la **pérennisation** technique et pratique du NOOQUIZZ.

Comme chaque démonstration du NOOQUIZZ rencontre un véritable succès, l'étape suivante sera **la diffusion**. Même s'il s'agit d'un outil tout à fait personnalisé et répondant à des critères internes (patients, éducateurs, programme), il s'agit aussi d'un outil évolutif possédant un grand potentiel d'adaptation. La simple modification des questionnaires permettrait l'application à d'autres organisations hospitalières.

Le NOOQUIZZ pourrait par exemple s'implanter dans différentes structures d'éducation thérapeutique « VIH ». Chacun y apporterait sa propre expérience. Seule la restriction liée au type d'évaluation (questions écrites) serait limitante pour les structures prenant en charge une majorité de patients migrants. C'est le cas de l'hôpital Bichat à Paris qui compte parmi ses quatre mille cinq cents patients, 80% d'étrangers d'Afrique sub-saharienne.

Le NOOQUIZZ pourrait aussi s'intégrer dans des programmes d'éducation destinés à d'autres pathologies chroniques. L'adaptation d'un outil d'évaluation à une pathologie autre que celle pour laquelle il était initialement prévu, a été testée par l'équipe éducative de l'Hôpital Bichat. Le concept « Connaissance - Action - Santé » (« CAS ») avait en effet été imaginé par des cardiologues avant d'être adapté aux patients « VIH » (Partie 1 - Chapitres III.2.1 et III.2.2). L'étude de suivi avait conclu

en la pertinence de la transposition d'un tel l'outil de la cardiologie vers le « VIH » (111).

Cette diffusion serait intéressante pour valider définitivement le concept. Un avis extérieur est essentiel pour pallier au manque d'objectivité des « éducateurs - concepteurs ». La recherche d'un partenariat avec une équipe « test » (« VIH » pour commencer) est donc en cours. Plusieurs pistes sont déjà envisagées.

CONCLUSION

La promotion de l'éducation thérapeutique des patients est une des priorités des Autorités de Santé et l'obtention, par les ARS, du « fameux » sésame que représente l'autorisation à dispenser des programmes d'ETP est devenue une obsession pour les différentes équipes engagées dans l'ETP.

Le domaine du VIH n'échappe pas à la règle et la nécessité d'éduquer les patients apparaît comme une évidence dans cette pathologie « chronique » qui a un niveau d'exigence très élevé en termes d'observance et de prévention du risque de transmission. L'équipe « VIH » du Centre Hospitalier de Lens s'est engagée très tôt dans cette démarche et l'autorisation de l'ARS Nord-Pas-de-Calais obtenue en Mars 2012 offre une motivation supplémentaire à l'équipe pour progresser.

Dans ce contexte est né le projet « NOOQUIZZ ». Il traduit une volonté collégiale d'améliorer l'évaluation des patients. Il a aussi pour but d'utiliser l'outil informatique, rendant plus attractive et plus interactive, cette étape indispensable du programme.

Les premiers résultats obtenus sont très encourageants et le NOOQUIZZ répond pleinement aux attentes des différents acteurs. Il est particulièrement modulable et adaptable. Sa transposition à d'autres équipes d'ETP est actuellement à l'étude. Il est évident que ce potentiel d'application incontestable nécessite au préalable que toutes les phases de validation techniques et pratiques soient achevées.

L'originalité de cet outil ne réside pas uniquement dans sa forme mais aussi, voire surtout dans sa genèse. En effet, il doit principalement sa mise au point à l'implication et la détermination des pharmaciens qui sont les principaux instigateurs de ce projet. C'est ce contexte très favorable au sein de l'équipe qui m'a permis en tant qu'interne en Pharmacie de pouvoir développer, coordonner et finaliser ce projet.

La marge de manœuvre dont j'ai pu jouir, la collaboration active et dynamique de toute l'équipe, la possibilité de mener mes propres séances d'ETP ont été des éléments particulièrement valorisants et formateurs. Avoir l'opportunité d'être au cœur d'une équipe pluridisciplinaire et de découvrir des métiers et des sensibilités professionnelles jusqu'alors mal connues ont été des moments très riches de ce travail. Malgré l'« informatique », NOOQUIZZ reste donc avant tout une aventure humaine dont la vocation essentielle est d'améliorer la prise en charge des patients « VIH » du Centre Hospitalier de Lens.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ALD	Affection de longue durée
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
ANLCI	Agence Nationale de Lutte contre l'illettrisme
ARS	Agence Régionale de Santé
BPCO	Bronchopneumopathie Chronique Obstructive
CDAG	Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit
CH	Centre Hospitalier
CIDDIST	Centre d'Information de Dépistage et de Diagnostic des Infections sexuellement transmissibles
CNIL	Commission Nationale de l'informatique et des Libertés
CPP	Comité de protection des personnes
DGS	Direction Générale de la Santé
DRESS	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DSIH	Direction des Systèmes d'Information Hospitaliers
ETP	Éducation thérapeutique du patient
EVA	Échelle Visuelle Analogique
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut conseil de santé publique
HPST	Loi Hôpital Patient Santé Territoire
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IPCEM	Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicale
INPES	Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
INPI	Institut National de la Protection Industrielle
InVS	Institut de Veille Sanitaire
IV	Intraveineux
MIG	Mission d'Intérêt Général
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PIT	<i>Pill Identification Tablet</i>
PNSS	Programme National Nutrition Santé
QCM	Question à Choix Multiple
SFSP	Société Française de Santé Publique
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SROS	Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
VHB	Virus de l'hépatite B
VHC	Virus de l'hépatite C

ANNEXES



**AUTORISATION
A DISPENSER UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE**

**Le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé
Nord – Pas de Calais**

Vu l'article 84 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;

Vu les articles L. 1161-1 à L.1161- 6 et L. 1162-1 du Code de la Santé Publique ;

Vu le décret n°2010-336 du 31 mars 2010 portant création des Agences Régionales de Santé ;

Vu le décret du 1er avril 2010 portant nomination de M. Daniel LENOIR en qualité de Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé du Nord Pas-de-Calais ;

Vu le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient ;

Vu le décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient ;

Vu l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation ;

Vu l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient ;

Considérant le caractère complet du dossier de demande d'autorisation pour le programme intitulé « **L'éducation thérapeutique du patient VIH** » mis en œuvre par le **CH de Lens**, attesté par le courrier du 14/04/2011 envoyé avec accusé de réception ;

Considérant que ledit programme d'éducation thérapeutique du patient :

- ✓ respecte les obligations mentionnées aux articles L. 1161-1 et L. 1161-4 du Code de la Santé Publique relatives aux incompatibilités et interdictions pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient ;

DECIDE :



Article 1^{er} : Le CH de Lens **est autorisé** à dispenser le programme d'éducation thérapeutique du patient intitulé « **L'éducation thérapeutique du patient VIH** », coordonné par le **Docteur Nicolas VAN GRUNDERBEECK – Praticien Hospitalier -**

sous la réserve de délivrer à l'ARS, dans un délai de 3 à 6 mois, des éléments complémentaires relatifs :

- à la formation des membres de l'équipe ;
- à la coordination entre les membres de l'équipe ;
- à la coordination avec le médecin traitant ;**
- à la coordination avec les programmes d'accompagnement ;**
- au contenu des séances d'éducation thérapeutique ;**
- au dossier d'éducation thérapeutique du patient ;**
- au recueil du consentement du patient ;
- à la charte de confidentialité signée par les différents intervenants du programme ;
- à la charte de déontologie des membres de l'équipe d'éducation thérapeutique ;
- à l'autorisation écrite de la CNIL en cas d'exploitation de données à caractère personnel ;
- à l'évaluation de l'activité globale et du déroulement du programme.**

La présente autorisation ne vaut pas accord de financement.

Article 2 : La présente autorisation est valable pour une durée de **4 ans à compter de la date de la notification de la décision**, conformément à l'article R. 1161-4 du Code de la Santé Publique.

Toutefois, elle devient caduque si le programme n'a pas été mis en œuvre dans les 12 mois qui suivent son autorisation ou s'il n'est plus mis en œuvre pendant 6 mois consécutifs.

De même, le DG ARS peut retirer une autorisation sous certaines conditions.

Article 3 : Conformément à l'article R. 1161-6 du Code de la Santé Publique, **toutes modifications** portant sur le changement du coordonnateur mentionné à l'article R. 1161-3 du Code de la Santé Publique, sur les objectifs du programme ou sur la source de financement du programme sont **subordonnées à une autorisation préalable**. Les autres modifications devront faire l'objet d'une déclaration annuelle auprès de l'ARS.

Article 4 : La présente décision est susceptible de faire l'objet d'un **recours gracieux** auprès du Directeur Général de l'ARS ainsi que d'un **recours hiérarchique** auprès du Ministre chargé de la Santé dans un délai de deux mois à compter de la notification de cette décision, par toute personne justifiant d'un intérêt à agir.

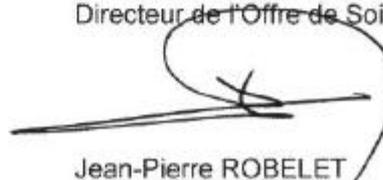
Ces recours administratifs ne constituent pas un recours préalable au recours contentieux qui peut être formé dans le même délai auprès du Tribunal Administratif de Lille.

Article 5 : Le Directeur Général Délégué, Directeur de l'Offre de Soins de l'Agence Régionale de Santé du Nord – Pas de Calais est chargé de l'exécution de la présente décision, qui sera publiée au recueil des actes administratifs de la préfecture de région.

Fait à Lille, le 1er mars 2012

Le Directeur Général de l'ARS
Nord Pas-de-Calais

Et par délégation,
Le Directeur Général Délégué,
Directeur de l'Offre de Soins



Jean-Pierre ROBELET

Annexe 2 : Le questionnaire “pré - post” éducation

Questions	Réponse			Evaluation		
	VRAI	FAUX	Je ne sais pas	acquis	Non acquis	A revoir
Ma sérologie est positive : j'ai le SIDA.						
Les initiales SIDA signifient :						
Les initiales VIH signifient :						
Le VIH peut se transmettre au cours des rapports bucco-génitaux.						
Le VIH peut se transmettre au cours du rapport vaginal .						
Le VIH peut se transmettre au cours du rapport anal .						
Le VIH peut se transmettre par piqûres de moustiques.						
Le VIH peut se transmettre par des échanges de seringues.						
Le VIH peut se transmettre par des échanges de rasoirs .						
Le VIH peut se transmettre par échange des brosses à dents .						
Le VIH est présent dans le sang.						
Le VIH est présent dans la salive.						
Le VIH est présent dans les sécrétions sexuelles.						
Le virus détruit les défenses immunitaires (globules blancs) du corps.						
Le virus détruit les globules rouges.						
Les traitements permettent de guérir du VIH.						
Je prends un traitement antirétroviral pour stopper la multiplication du virus						

Questions	Réponse			Evaluation		
	VRAI	FAUX	Je ne sais pas	acquis	Non acquis	A revoir
Je débute mon traitement, j'ai des effets secondaires(diarhées, éruption cutanée, excès de fatigue); je contacte un professionnel de santé.						
J'oublie mon traitement une à deux fois par semaine ; mon traitement reste efficace.						
Une prise régulière d'antirétroviraux évite les phénomènes de résistances au traitement.						
Mon traitement est efficace : le préservatif n'est donc plus utile.						
Je peux choisir de m'approvisionner en traitements antirétroviraux en pharmacie de ville ou à l'hôpital.						
Ma (mon) partenaire et moi sommes séropositifs : l'usage du préservatif est inutile entre nous.						
Je suis séropositif (ve) ; j'entre obligatoirement dans le cadre des Affections de Longue Durée (ALD ; prise en charge à 100 %).						
Je suis séropositif (ve) ; je suis pris(e) en charge à 100 % par la sécurité sociale pour tous mes problèmes de santé.						
Je peux avoir un enfant en étant séropositif (ve).						
Mon enfant sera obligatoirement séropositif.						
Je peux allaiter mon enfant si je suis séropositive.						
L'usage du préservatif est le seul moyen de protection contre le VIH lors de pratiques sexuelles.						
Je suis obligé(e) d'annoncer de ma séropositivité à mon dentiste ou à mon chirurgien.						
Je suis séropositif (ve) ; je dois l'annoncer à mon employeur.						

Annexe 3 : Les questions du NOOQUIZZ

THÈME « GÉNÉRALITÉS »

- 1 Ma sérologie est positive, j'ai le SIDA.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 2 Le VIH est présent dans le sang.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 3 Le VIH est présent dans les sécrétions sexuelles.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 4 Le VIH peut se transmettre par échange de seringues.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 5 Le VIH peut se transmettre par échange de rasoirs.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 6 Le VIH peut se transmettre par échange de brosses à dents.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 7 Le VIH peut se transmettre par la salive.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 8 Le VIH peut se transmettre au cours du rapport vaginal.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 9 Le VIH peut se transmettre au cours du rapport anal.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 10 Le VIH peut se transmettre au cours des rapports bucco-génitaux.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 11 Le VIH peut se transmettre par piqûres de moustiques.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 12 Le VIH détruit les défenses immunitaires (globules blancs) du corps.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 13 Le VIH détruit les globules rouges.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 14 Je peux choisir de m'approvisionner en traitements antirétroviraux en pharmacie de ville ou à l'hôpital.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 15 Les traitements permettent de guérir du VIH.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 16 Je prends un traitement antirétroviral pour stopper la multiplication du virus.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 17 Je débute mon traitement, j'ai des effets secondaires (diarrhées, éruption cutanée, excès de fatigue) ; je contacte un professionnel de santé.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 18 J'oublie mon traitement une à deux fois par semaine : mon traitement reste efficace.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 19 Une prise régulière d'antirétroviraux limite les phénomènes de résistance aux traitements.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 20 Mon traitement est efficace. Le préservatif n'est plus utile.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 21 Ma (mon) partenaire et moi sommes séropositifs(ves). L'usage du préservatif est inutile entre nous.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 22 L'usage du préservatif est le seul moyen de protection contre le VIH lors de pratiques sexuelles.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 23 Je peux avoir un enfant en étant séropositive.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 24 Mon enfant sera forcément séropositif.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 25 Je peux allaiter mon enfant en étant séropositive.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 26 Je suis séropositif(ve) : je dois l'annoncer à mon employeur.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 27 Il est préférable d'annoncer ma séropositivité à mon chirurgien ou à mon dentiste.
 - A. Vrai
 - B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 28 Je suis séropositif(ve). J'entre obligatoirement dans le cadre des Affections Longue Durée (ALD : prise en charge 100%).
 - A. Vrai

- B. Faux
 - C. Je ne sais pas
- 29 Je suis séropositif(ve). Je suis pris(e) en charge à 100% par la sécurité sociale pour tous mes problèmes de santé.

THÈME « LE VIRUS ET INFECTION »

- 1 VIH » signifie « Virus inter-humain ».
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 2 En France, combien de personnes sont infectées par le VIH sans le savoir ?
 - A. 10000 à 20000
 - B. 20000 à 30000
 - C. 30000 à 40000
 - D. Environ 50000
- 3 Le VIH peut se transmettre par :
 - A. Le partage de brosses à dents et de rasoirs.
 - B. La salive et la toux.
 - C. L'échange de seringues.
 - D. Le don du sang.
- 4 Le VIH peut se transmettre :
 - A. Par l'intermédiaire de piqûres de moustiques.
 - B. Lors de rapports hétérosexuels.
 - C. Lors de rapports homosexuels.
 - D. De la mère à l'enfant pendant la grossesse.
- 5 Le VIH s'attaque aux cellules de mes défenses immunitaires (appelées Lymphocytes CD4).
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 6 Je suis séropositif(ve) :
 - A. Cela veut dire que je suis infecté(e) par le VIH.
 - B. Cela veut dire que mon test de dépistage VIH est positif.
 - C. Cela veut dire que j'ai le SIDA.
 - D. Cela veut dire que je suis infecté(e) par le VIH mais que je ne peux pas encore transmettre le virus.
- 7 « SIDA » signifie « Syndrome d'Immunodéficience Acquise ».
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 8 J'ai appris que j'étais infecté(e) par le VIH. Mais le médecin m'a dit que je n'avais pas encore le SIDA :
 - A. Il n'emploie pas le mot SIDA pour ne pas me faire peur.
 - B. Je ne suis donc pas séropositif(ve).
 - C. On parlera de « SIDA » lorsque je développerai des infections (Maladies Opportunistes).
 - D. Les traitements antirétroviraux permettent de retarder au maximum l'entrée en phase « SIDA »
- 9 Le médecin me montre un schéma qui représente l'évolution de l'infection par le VIH et y précise ma situation actuelle : Cela signifie que :
 - A. Ma maladie progresse.
 - B. Mon virus ne se multiplie plus.
 - C. Mes défenses immunitaires chutent.
 - D. Mon taux de virus augmente.

THÈME « LA PRISE DE SANG »

- 1 Le bilan immunovirologique, c'est
 - A. Un mot compliqué qui ne veut rien dire d'important
 - B. La charge virale du VIH et le nombre de lymphocytes CD4
 - C. C'est un « check-up » complet
 - D. Le taux de sucre et de cholestérol dans le sang
- 2 Pour suivre l'évolution de mon infection, il faudra suivre 2 paramètres dans mon sang :
 - A. Mon taux de CD4
 - B. Mon taux de globules rouges
 - C. Mon taux de plaquettes
 - D. Ma charge virale (CV)
- 3 Le géotypage, c'est :
 - A. Un test sanguin qui vise à mieux connaître le virus
 - B. La carte d'identité du virus
 - C. Un moyen de savoir si le virus a muté et va résister au traitement
 - D. Un test indispensable avant de commencer un traitement
- 4 Une charge virale basse témoigne d'une infection contrôlée (par le système immunitaire ou par les traitements).
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 5 Un taux de CD4 élevé favorise les infections.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 6 Pour surveiller mon infection, je dois faire des prises de sang régulièrement, même si je ne prends pas de traitement antirétroviral.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 7 Je suis séropositif(ve) et je dois commencer un traitement. Mon objectif est d'avoir une charge virale indétectable en 3 à 6 mois.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 8 Je suis séropositif(ve) et traité(e). Ma charge virale est indétectable et mes CD4 sont supérieurs à 500/mm³ alors qu'ils étaient à 280/mm³ avant le traitement.
 - A. Cela signifie que mon traitement n'est pas efficace.
 - B. Cela signifie que mon traitement est efficace
 - C. Je ne peux pas juger de l'efficacité de mon traitement avec ces paramètres
 - D. Cela implique que je peux arrêter les traitements
- 9 Je suis traité(e) depuis 5 ans. Mon médecin me dit que ma charge virale est détectable (100 copies/mL). Cela signifie que je rentre en phase SIDA.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 10 Le géotypage montre que mon virus a développé des résistances.
 - A. Aucun traitement ne sera plus jamais efficace
 - B. L'efficacité de certains traitements peut être réduite
 - C. Cela n'est pas grave, les résistances disparaîtront si je continue mon traitement habituel
 - D. Cela signifie que j'ai le SIDA

THÈME « LES PRINCIPES DES TRAITEMENTS »

- 1 On m'annonce que je suis séropositif(ve). Je vais immédiatement débiter un traitement.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 2 Si je prends régulièrement mon traitement, mon espérance de vie pourra être très longue.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 3 Les traitements antirétroviraux permettent de guérir du SIDA.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 4 Toutes les personnes infectées par le VIH reçoivent le même traitement.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 5 Les médicaments antirétroviraux ont tous le même mécanisme d'action pour détruire le virus.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 6 Pour lutter contre l'infection par le VIH, on associe habituellement plusieurs médicaments.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 7 Dès ma mise sous traitement, j'ai reçu une trithérapie.
 - A. Cela veut dire que mon virus est très agressif, sinon un seul médicament antirétroviral aurait suffi.
 - B. C'est le traitement de première intention.
 - C. L'association de plusieurs antirétroviraux permet d'être plus efficace.
 - D. Cela signifie que je vais devoir prendre 3 comprimés par jour.
- 8 Les traitements antirétroviraux sont des traitements compliqués avec au moins 10 comprimés à répartir dans la journée.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 9 Un traitement antirétroviral est efficace si :
 - A. Ma charge virale continue d'augmenter.
 - B. Le risque de transmission est nul.
 - C. Mes défenses immunitaires sont restaurées.
 - D. Mon infection ne progresse plus.
- 10 Prendre régulièrement ma trithérapie est la seule façon de garantir l'efficacité de mes traitements.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 11 Mon traitement antirétroviral permet de réduire le risque de transmission sexuelle.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 12 Les traitements antirétroviraux se prennent toute la vie.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 13 On conserve le même traitement antirétroviral toute sa vie.
 - A. Vrai

- B. Faux
- 14 On dit que le virus devient résistant quand le traitement n'est plus efficace.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 15 En cas de résistance, il est possible de changer de traitement et de contrôler à nouveau le virus.
 - A. Vrai
 - B. Faux

THÈME « LES TRAITEMENTS EN PRATIQUE »

- 1 Le traitement doit se prendre impérativement à heure fixe.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 2 Le traitement antirétroviral se prend systématiquement au cours d'un repas.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 3 Il vaut mieux éviter de prendre son traitement avec :
 - A. Avec un grand verre d'eau
 - B. Avec un grand verre de jus d'orange
 - C. Avec un grand verre de jus de pamplemousse
 - D. Avec un grand verre de jus de tomate
- 4 Un dimanche d'octobre, il faut passer à l'heure d'hiver (donc reculer sa montre d'une heure). La prise de mon traitement se fera :
 - A. A l'ancienne heure et je continuerai toujours avec ce décalage d'une heure.
 - B. A la nouvelle heure de suite.
 - C. Avec un léger décalage (environ 30 minutes) afin de rattraper la nouvelle heure.
 - D. Reportée au lendemain, nouvelle heure.
- 5 Il est possible d'arrêter de prendre son traitement pendant quelques jours ou quelques semaines.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 6 En cas d'oubli d'une prise, je dois doubler la prise suivante.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 7 Je m'aperçois qu'il ne me reste plus qu'une semaine de traitement et je n'ai plus d'ordonnance. Mon prochain rendez-vous à l'hôpital est prévu dans deux semaines.
 - A. Mon pharmacien me délivrera les médicaments sans ordonnance.
 - B. J'attends le prochain rendez vous comme prévu.
 - C. J'appelle le service de Médecine et Prévention pour essayer d'avancer le rendez vous.
 - D. Je peux demander une ordonnance à mon médecin traitant.
- 8 Je suis en déplacement pendant quelques jours et j'ai oublié mes médicaments antirétroviraux.
 - A. Ce n'est pas grave, je les reprendrai à mon retour.
 - B. Je me rends aux urgences de l'hôpital le plus proche avec ou sans ordonnance.

- C. Je peux obtenir mes médicaments dans n'importe quelle pharmacie sur présentation de mon ordonnance.
- D. J'utilise les médicaments que j'avais placés dans ma boîte à gants au cas où cette situation se présenterait.
- 9 Avec une trithérapie, la prise d'autres médicaments n'est pas autorisée.
- A. Vrai
- B. Faux
- 10 Je suis sous traitement antirétroviral. Depuis hier, j'ai mal à la tête.
- A. Mon ami(e) me propose un comprimé, je le prends sans hésiter.
- B. Je me rends dans la pharmacie la plus proche pour savoir ce qui est compatible avec mon traitement antirétroviral.
- C. Je prends un comprimé de paracétamol que j'ai chez moi.
- D. Je supporte la douleur, ça passera.
- 11 Je suis infecté(e) par le VIH. Je ne pourrai jamais me faire vacciner contre la grippe.
- A. Vrai
- B. Faux
- 12 Les traitements antirétroviraux peuvent diminuer l'efficacité de la pilule contraceptive.
- A. Vrai
- B. Faux
- 13 Le VIH peut devenir résistant aux traitements si
- A. J'oublie mon traitement antirétroviral une fois par semaine.
- B. Je change souvent mes horaires de prise de médicaments.
- C. Je prends d'autres traitements sans avis de mon médecin.
- D. Je mange trop gras.
- 14 Je croise un de mes voisins qui travaille à l'hôpital en attendant ma consultation. Il commettrait une faute professionnelle s'il révélait ma maladie à ses proches.
- A. Vrai
- B. Faux
- A. C'est normal, tous les antirétroviraux sont mal tolérés.
- B. C'est la preuve que mon traitement détruit les virus.
- C. J'arrête mon traitement et je contacte le médecin qui me suit.
- D. Je continue mon traitement et je contacte le médecin qui me suit.
- 5 Avec les traitement antirétroviraux, une diarrhée survient systématiquement.
- A. Vrai
- B. Faux
- 6 Si je vomis moins de 30 minutes après avoir pris mes médicaments, je dois reprendre mon traitement tout de suite.
- A. Vrai
- B. Faux
- 7 Je suis séropositif(ve), traité(e) par trois antirétroviraux depuis trois ans. Ma charge virale est actuellement indétectable, mes CD4 à 600/mm³ lors des trois dernières consultations. Je ne fume pas, mais je suis gêné(e) par une toux et des brûlures d'estomac qui apparaissent tous les soirs au coucher :
- A. Je prends les médicaments contre les douleurs d'estomac de mon frère.
- B. Je consulte mon médecin traitant.
- C. Je vais aux urgences.
- D. J'appelle le médecin qui me suit pour l'infection par le VIH pour savoir quels médicaments sont compatibles avec mon traitement.
- 8 La prise d'antirétroviraux au long cours demande la surveillance régulière :
- A. De la glycémie.
- B. Du taux de cholestérol.
- C. De la fonction cardiaque.
- D. Des os.
- 9 Les lipodystrophies sont des anomalies de répartition des graisses.
- A. Vrai
- B. Faux
- 10 Sous traitement antirétroviral, l'apparence de mon visage finira forcément par se modifier.
- A. Vrai
- B. Faux
- 11 Le diagnostic de lipodystrophie se fait régulièrement sous traitement antirétroviral, par la mesure :
- A. Du poids.
- B. Du tour de taille.
- C. Du tour de hanche.
- D. Du tour de poitrine.
- 12 Sous traitement antirétroviral, mon cholestérol sanguin peut augmenter.
- A. Vrai
- B. Faux
- 13 Les personnes séropositives en traitement ont un risque cardio-vasculaire (pour le coeur et les artères) plus élevé que celui de la population générale.
- A. Vrai
- B. Faux
- 14 Mon risque cardio-vasculaire peut être augmenté si :
- A. Je présente une hypertension artérielle.
- B. Je suis en surpoids.
- C. Je suis stressé(e).
- D. Je prends des traitements antirétroviraux.

THÈME « LES COMPLICATIONS DES TRAITEMENTS »

- 1 Les trithérapies exposent toutes aux mêmes effets indésirables.
- A. Vrai
- B. Faux
- 2 Il n'y a rien à faire contre la plupart des effets indésirables.
- A. Vrai
- B. Faux
- 3 Je dois débiter un traitement antirétroviral. Je lis la notice des médicaments et je constate que la liste des effets indésirables est très longue, avec certains effets graves.
- A. J'ai un risque élevé de présenter la majorité des effets indésirables de la liste.
- B. Je décide de ne pas prendre le traitement.
- C. Je téléphone à l'équipe qui me suit à l'hôpital pour que quelqu'un m'explique.
- D. Je demande à changer de traitement.
- 4 Je tolère mal mon traitement.

- 15 Les facteurs de risque de diabète sont :
- Le sexe masculin.
 - L'âge.
 - Les antécédents familiaux.
 - La prise de certains traitements antirétroviraux.
- 16 Je débute un traitement antirétroviral. Depuis hier, j'ai remarqué l'apparition de nombreux boutons sur ma peau.
- J'appelle le service de médecine et prévention.
 - Je vais chez mon médecin traitant.
 - Je ne m'en préoccupe pas parce qu'ils ne me démangent pas.
 - J'attends que ça s'améliore.
- 17 Je suis séropositif(ve), traité(e) depuis deux ans avec une charge virale indétectable, des CD4 mesurés à 480/mm³. Mon traitement a été modifié : je prends un nouveau traitement depuis trois jours. Je serai revu dans 15 jours dans le service de Médecine et Prévention. Je me réveille fiévreux, avec l'impression d'avoir la peau qui cuit, les yeux gonflés. En plus je vomis avec des douleurs au ventre :
- Je continue ce nouveau traitement. Cela va passer tout seul.
 - Je consulte mon médecin traitant.
 - J'appelle le médecin qui me suit pour l'infection par le VIH pour demander à le voir dès que possible. Avec son accord j'arrête le traitement en attendant.
 - Je recourre aux urgences si c'est le week-end.
- 18 Les maladies « opportunistes » sont des maladies qui profitent de l'affaiblissement du système immunitaire pour se manifester.
- Vrai
 - Faux
- 19 La tuberculose, les herpès, sont des exemples d'infections opportunistes.
- Vrai
 - Faux
- 20 Je suis séropositif(ve) pour le VIH. Inévitablement, j'attraperai un jour la tuberculose : c'est une complication systématique.
- Vrai
 - Faux
- 3 Si je suis infecté(e) par le VIH, je peux faire l'amour sans préservatif si une pilule contraceptive ou un spermicide sont utilisés.
- Vrai
 - Faux
- 4 Je croise un(e) ami(e) que je n'ai pas vu(e) depuis longtemps. Nous sortons boire un verre. La soirée se passant bien, il(elle) m'invite chez lui(elle). Je n'ai pas pris mes préservatifs.
- Nous pouvons tout de même faire l'amour car un rapport ne suffit pas pour transmettre.
 - Nous pouvons tout de même faire l'amour car ma charge virale est négative.
 - J'essaie de récupérer des préservatifs. Mes amis pourront peut-être me dépanner. Sinon, il y a des distributeurs près de certaines pharmacies.
 - Nous ne faisons rien car j'expose mon(ma) partenaire.
- 5 J'ai un(e) nouveau(nouvelle) partenaire. Je ne l'ai pas informé(e) de ma séropositivité mais je prends toutes les précautions pour ne pas le(la) contaminer.
- J'utilise des préservatifs, quelque soit le type de rapport.
 - J'utilise des préservatifs sauf pour les rapports oro-génitaux (fellation) car il sont sans risque, avant ou après pénétration.
 - J'utilise des préservatifs et j'évite d'utiliser des lubrifiants gras pour la pénétration. Ils abîment les préservatifs.
 - J'utilise des préservatifs et je propose d'utiliser de la vaseline ou de l'huile pour la pénétration.
- 6 Je suis séropositif(ve), en couple depuis 4 ans **avec une personne non contaminée** mais informée de ma situation. Nos rapports sexuels sont toujours protégés. Jusqu'au jour où mon ami(e) ne supporte plus les préservatifs et me demande de les oublier.
- Il(elle) a raison. Ma charge virale est indétectable, donc il n'y a pas de risque.
 - Je m'oppose à sa demande. Ce serait trop risqué.
 - Je lui propose d'envisager les préservatifs féminins pour changer, mais j'insiste sur l'intérêt de se protéger.
 - J'emmène mon ami(e) à ma prochaine consultation pour qu'on en parle avec des professionnels de santé, afin qu'il(elle) comprenne les risques, et que l'on nous conseille.
- 7 Bien que **mon(ma) partenaire soit également séropositif(ve)** et traité(e), on nous a conseillé de continuer à nous protéger. Mais l'usage de préservatifs est un frein à notre sexualité.
- Nous en discutons entre nous et nous supprimons les préservatifs de notre vie de couple.
 - Nous allons d'abord en parler au médecin.
 - Nous supprimons les préservatifs uniquement lors des rapports oro-génitaux (fellation)

THÈME « LA SEXUALITÉ »

- 1 Concernant les préservatifs :
- Il existe des préservatifs féminins et masculins.
 - Ils n'ont pas de date de péremption.
 - Je peux utiliser sans crainte un préservatif retrouvé dans le sac de mes dernières vacances en Espagne.
 - Je peux glisser sans crainte un préservatif dans une poche de mon jean contenant déjà mes clefs.
- 2 Si je suis infecté(e) par le VIH, je peux faire l'amour si je mets un préservatif (que je prenne une trithérapie ou non, et quelque soient les résultats de ma prise de sang).
- Vrai
 - Faux

- D. Son virus est résistant à certains traitements, contrairement au mien. Comme la résistance peut se transmettre les préservatifs sont indispensables.
- 8 Lors d'un rapport sexuel, le préservatif se rompt :
- Je change de marque de préservatif.
 - J'informe mon(ma) partenaire de ma sérologie VIH.
 - Nous allons directement à l'hôpital le plus proche.
 - Plus la peine d'utiliser des préservatifs avec ce partenaire car il(elle) a été exposé(e).
- 9 J'ai été exposé(e) au virus. Je dois prendre un traitement
- Dans les 48 heures.
 - Dans la semaine.
 - Dans le mois.
 - Quand j'aurai le temps.
- 10 La syphilis, les gonococcies, les chlamydiaes, sont des Infections Sexuellement transmissibles (IST) que je ne peux pas contracter car je suis sous traitement antirétroviral :
- Vrai
 - Faux
- 11 Les infections sexuellement transmissibles ne provoquent pas toujours de symptômes visibles.
- Vrai
 - Faux
- 12 Ce matin dans la douche, je constate qu'il m'est apparu, au niveau génital, une pustule rouge.
- Il ne faut plus y penser, ça va bien finir par disparaître.
 - Il faut désinfecter, ça ne peut pas être grave.
 - Il faut que j'aille consulter. Ces symptômes peuvent survenir en cas d'IST (infection sexuellement transmissible).
 - Il va falloir que je prévienne mes différents partenaires.
- 13 Afin de diminuer les risques d'autres Infections Sexuellement transmissibles (IST) :
- J'utilise un préservatif même pour les pratiques oro-génitales
 - J'incite mon(ma) partenaire au dépistage des IST en CIDDIST (Centre d'Information, de Dépistage et de Diagnostic des Infections Sexuellement Transmissibles)
 - Je dois pratiquer l'abstinence sexuelle
 - J'incite mon(ma) partenaire à effectuer une toilette intime avant le rapport
- 1 à 5%
 - 5 à 20 %
 - 20 à 50 %
- 3 L'autoinsémination consiste à récupérer le sperme soit dans le préservatif, soit dans un récipient (un verre par exemple), de le prélever dans une seringue, et de le déposer au fond du vagin.
- Vrai
 - Faux
- 4 Pour un couple où la femme est séropositive pour le VIH et son partenaire, séronégatif, la procréation naturelle par autoinsémination est l'option de choix.
- Vrai
 - Faux
- 5 Concernant l'assistance médicale à la procréation, la méthode fréquemment utilisée est l'insémination artificielle. Cette méthode consiste à déposer les spermatozoïdes au fond de l'utérus.
- Vrai
 - Faux
- 6 L'assistance médicale à la procréation peut être indiquée que le partenaire infecté soit l'homme, la femme ou si les deux partenaires sont infectés.
- Vrai
 - Faux
- 7 Pendant la grossesse, une femme séropositive sera suivie par plusieurs spécialistes :
- Un obstétricien (une fois par mois).
 - Une sage-femme (une fois par mois).
 - Un infectiologue (au minimum une fois par trimestre, voire une fois par mois si nécessaire).
 - Une assistante sociale et un psychologue (si nécessaire).
- 8 Une femme séropositive est suivie tout au long de sa grossesse et son enfant sera suivi pendant les premiers mois de sa vie :
- Pour prévenir les risques de transmission mère/enfant.
 - Pour savoir si l'enfant est infecté ou non.
 - Pour surveiller la tolérance aux traitements.
 - Parce que les soignants n'ont pas confiance.
- 9 Pendant la grossesse, le traitement antirétroviral de la mère pourra être différent du traitement habituel.
- Vrai
 - Faux
- 10 L'accouchement par voie naturelle est possible pour une femme séropositive.
- Vrai
 - Faux
- 11 L'accouchement par césarienne sera envisagé si la charge virale de la mère est supérieure à 400 copies/mL
- Vrai
 - Faux
- 12 Un enfant né de mère séropositive pour le VIH recevra un traitement antirétroviral les premières semaines de sa vie.
- Vrai
 - Faux
- 13 L'allaitement est contre-indiqué pour une femme infectée par le VIH
- Vrai

THÈME « LE DÉSIR DE GROSSESSE »

- 1 La grossesse est déconseillée chez les personnes infectées par le VIH : elle peut aggraver l'infection.
- Vrai
 - Faux
- 2 Lorsque la mère prend un traitement antirétroviral efficace, bien conduit et a une charge virale indétectable durant la grossesse et l'accouchement, le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant, est de :
- Moins de 1%

- B. Faux
- 14 Les nourrissons de mères séropositives bénéficient d'une prise en charge par la sécurité sociale à 100% de la naissance à 2 ans.
- A. Vrai
B. Faux

THÈME « L'ALIMENTATION - LE SPORT - LE TABAC »

- 1 Il m'est conseillé de limiter :
 - A. Les féculents.
 - B. Les produits laitiers.
 - C. Les matières grasses.
 - D. Les produits sucrés.
- 2 Pour diminuer mon risque cardio-vasculaire (risque d'infarctus, d'accident vasculaire cérébral...), j'évite :
 - A. De fumer.
 - B. De manger trop de graisses.
 - C. De manger beaucoup de légumes.
 - D. D'être très stressé(e).
- 3 Le sport est déconseillé avec le traitement antirétroviral.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 4 Je suis sous traitement antirétroviral depuis peu. Je ne suis pas en surpoids, mais je ne suis pas sportif et j'aime les plats gras.
 - A. Je tâcherai de ne pas oublier mon traitement mais je ne changerai pas mes habitudes de vie pour autant.
 - B. Je peux consulter une diététicienne qui m'aidera à équilibrer mes repas.
 - C. J'essaierai de faire 30 minutes de sport tous les jours pour diminuer mon risque cardio-vasculaire.
 - D. On m'a dit qu'il pouvait y avoir des anomalies de répartition des graisses avec les antirétroviraux : je supprime donc toute graisse de mon alimentation.
- 5 Je suis sous traitement antirétroviral. Je fume un paquet de cigarettes par jour depuis 10 ans.
 - A. Avec mon infection et mon traitement, j'ai plus de risques cardio-vasculaires que la population générale. Le tabac ne fait qu'empirer les choses. Il faut que j'arrête.
 - B. Avec mon infection et mon traitement, j'ai plus de risques cardio-vasculaires que la population générale. Le tabac ne peut pas faire pire. Pourquoi m'en priver ?
 - C. Je fais du sport et je fais attention à ce que je mange. C'est suffisant.
 - D. Je prends rendez-vous avec le tabacologue.
- 6 Lorsque je présente des diarrhées, je :
 - A. Supprime les fibres : fruits et légumes
 - B. Mange des fruits et légumes cuits
 - C. Mange des crudités
 - D. Bois beaucoup d'eau

THÈME « LES VACANCES ET LES VOYAGES »

- 1 Avec un traitement antirétroviral, il n'est pas possible de partir en voyage.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 2 Mon taux de CD4 est très bas. Je dois éviter de voyager.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 3 Je pars au soleil. Il faut que je prenne des précautions.
 - A. Je me protège du soleil car certains de mes médicaments peuvent provoquer des réactions cutanées en cas d'exposition au soleil.
 - B. Je ne prends pas mes médicaments les jours où je m'expose au soleil car la prise de certains médicaments peut provoquer des réactions cutanées en cas d'exposition au soleil.
 - C. J'évite la crème solaire : elle est déconseillée avec les traitements antirétroviraux.
 - D. Je ne laisse pas mes médicaments en plein soleil car la plupart des médicaments ne supportent pas les fortes chaleurs.
- 4 Je pars en vacances en France. Je pourrai normalement obtenir mes médicaments antirétroviraux dans toute pharmacie de ville ou d'hôpital sur présentation de mon ordonnance et de ma carte vitale.
 - A. Vrai
 - B. Faux
- 5 Je pars en voyage à l'étranger pour une durée de deux mois.
 - A. Je pourrai m'approvisionner sur place.
 - B. Je prends mon ordonnance d'antirétroviraux avec moi.
 - C. Mon pharmacien peut me délivrer exceptionnellement 2 mois de traitement.
 - D. Je prendrai mon traitement un jour sur deux pour en avoir suffisamment pour le séjour.
- 6 Je pars en vacances en France. J'oublie mon traitement.
 - A. J'attends de revenir pour prévenir le service de médecine et prévention.
 - B. Je vais chez un médecin de ville dans mon lieu de vacances.
 - C. Je me présente aux urgences de mon lieu de vacances et leur explique ma situation.
 - D. Je téléphone au service de médecine et prévention.
- 7 Habituellement, je prends mon traitement à 20h. Je pars en vacances dans un pays qui a 8 heures de décalage avec la France. A l'arrivée je réglerai ma montre à l'heure locale et je prendrai mes médicaments à 20h également.
 - A. Vrai
 - B. Faux

Annexe 4 : La demande au CPP

Bruno FRIMAT
Pharmacien Responsable
Centre Hospitalier de Lens, Pharmacie
99 route de la Bassée 62307 LENS CEDEX

Monsieur le Professeur JOUET
Comité de protection des personnes « Nord Ouest IV »
CHRU, **Faculté de médecine, Pôle recherche**
1 place de Verdun - 59045 LILLE CEDEX

Lens, le 03 février 201

Monsieur le Professeur,

Nous soumettons à l'avis expert du Comité de Protection des Personnes la validation d'un outil d'évaluation réalisé dans le domaine du VIH par Noémie Lemaire, interne en pharmacie Hospitalière au centre hospitalier de Lens dans le cadre de son mémoire de fin d'internat (ayant valeur de thèse d'exercice).

Ce travail de thèse consiste en **l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique** des patients infectés par le **VIH**, dans le service de Médecine et Prévention.

Afin d'évaluer les connaissances et les compétences acquises par les patients, un **logiciel** composé de plusieurs questionnaires à thème (ex : complications du VIH etc..) a été élaboré. Les patients répondent aux questionnaires choisis par les soignants en fonction des résultats de leur diagnostic éducatif.

Ce logiciel est hébergé sur un **ordinateur dédié à cette activité**. Aucune donnée ne circule sur le réseau, sur intranet ou internet. Seuls les soignants de médecine et prévention ont accès à cet ordinateur détenu sous clef en permanence.

Les droits d'accès aux différentes fonctions du logiciel sont sécurisés par un mot de passe et dépendent du type de profil (**profil « soignant », profil « patient »**):

- Le profil soignant est le seul profil permettant de gérer les accès « patients » et la visualisation des résultats.
- Le profil patient permet uniquement de répondre aux questionnaires attribués par le soignant. Les patients n'ont aucune possibilité d'accéder à l'identité et aux données d'autres patients.

Ce nouvel outil s'intègre dans la démarche d'éducation thérapeutique du patient VIH pour laquelle le service « Médecine et Prévention » du Centre Hospitalier de Lens a déposé une demande d'agrément en tant que structure d'ETP auprès de l'ARS. Son utilisation modulaire s'adapte à la progression de la démarche éducative. Il est utilisé soit :

- Au cours du diagnostic éducatif pour consolider l'évaluation des compétences initiales du patient,
- Après détermination des objectifs spécifiques du patient pour illustrer les compétences à acquérir,
- En fin de démarche éducative pour compléter l'évaluation des compétences acquises au cours des séances successives d'ETP,
- Au cours des consultations pharmaceutiques d'observance pour évaluer de manière ludique et objective si le message transmis par l'éducateur a été intégré par le patient,
- Au cours des séances dites d'ETP annuelles comme support d'évaluation pour une meilleure appréciation des lacunes éventuelles des patients sur les objectifs de sécurité.

Il remplace des outils existants en format papier jugés peu attractifs, complète, actualise et valide les données des différents domaines abordées par l'équipe d'éducation au cours des séances.

En collaboration avec la direction des services informatiques du centre hospitalier, une déclaration à la CNIL a été effectuée et une demande de consentement des patients pour utiliser leurs données a été rédigée.

Nous sollicitons donc l'avis du Comité de Protection des Personnes pour savoir si cet outil respecte les règles d'éthique en vigueur.

Nous sommes évidemment disponibles pour toute information complémentaire.

Nous vous prions, Monsieur le Professeur, d'accepter nos respectueuses salutations

Bruno FRIMAT
Pharmacien Responsable UM

Noémie LEMAIRE
Interne en Pharmacie

Annexe 5 : La réponse du CPP

Comité de Protection des Personnes Nord Ouest IV

Président : J.P. JOUET

Vice-Président : F. ASKEVIS-LEHERPEUX

Secrétaire : S. DUHEM

Trésorier : Y. VENDEL

Membres titulaires :

V. BARON
R. BEUSCART
S. COSTA
A. De BOUVET
X. LABBEE
R. MATIS
P. ODOU
L. WILLIATTE-PELLITTERI
G. MARCHAL
N. MESSAADI

Membres suppléants :

M. DE MEDEIROS
M. FOULARD
P. HANNEQUART
A. LECOCQ
P. MACIAG
N. PENEL
C. THERY
F. VASSEUR
A-F. GERME
F. DANICOURT-BARRIER
S. BONTEMPS
P. BARINCOU

Lille, le 16 février 2012,

Monsieur Bruno FRIMAT
Pharmacien responsable
Centre hospitalier de Lens
99 route de la Bassée
62 307 LENS CEDEX

COMPTE RENDU DE DELIBERATION

Intitulé du projet : "Evaluation du programme d'éducation thérapeutique des patients infectés par le VIH".
Référence des documents étudiés :
Courrier du responsable daté du 03/02/12

Date de la réunion : mardi 14 février 2012

Membres présents :

Mme ASKEVIS-LEHERPEUX – Représentant des Psychologues
Mme S. BONTEMPS- Représentant des travailleurs sociaux
Mme BARON – Représentant des travailleurs sociaux
Mme DE MEDEIROS – Représentant des Infirmiers
Mr S. DUHEM – Représentant des Psychologues
Mr M. FOULARD – Représentant en matière d’Ethique-Expert pédiatre
Mme A-F. GERME - Représentant des Personnes Qualifiées en Recherche Biomédicale
Mr J.P. JOUET - Représentant des Personnes Qualifiées en Recherche Biomédicale
Mr R. BEUSCART- Représentant des Personnes Qualifiées en Recherche Biomédicale
Mr MATIS- Représentant des Personnes Qualifiées en Recherche Biomédicale
Mr THERY- Représentant des Personnes Qualifiées en Recherche Biomédicale
Mr N. PENEL- Représentant des Personnes Qualifiées en Recherche Biomédicale
Mr HANNEQUART- Représentant des médecins généralistes
Mr P. ODOU- Représentant des pharmaciens hospitaliers
Mme S. COSTA- Représentant des Infirmiers
Mme A. DE BOUVET- Représentant en matière d’Ethique
Mme LECOCQ – Représentant en matière juridique
Mr BARINCOU – Représentant en matière juridique
Mr LABBEE – Représentant en matière juridique
Mr MARCHAL – Représentant des Associations
Mr MACIAG – Représentant des Associations
Mr VASSEUR – Représentant des Personnes Qualifiées en Recherche Biomédicale
Mme DANICOURT – Représentant des pharmaciens hospitaliers

Monsieur,

Le Comité de Protection des Personnes Nord Ouest IV, lors de sa réunion du mardi 14 février 2012, a étudié votre demande.

Secrétariat :

S. Broux
Service de Pharmacologie
Faculté de Médecine
31e Recherche
place de Verdun
59045 LILLE Cedex

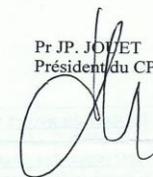
tl : 03 20 44 54 49
tx : 03 20 44 68 63
mail : cppnordouestiv@univ-lille2.fr

L'utilisation d'un outil information pour remplacer les outis (papier habituellement utilisé dans le cadre de l'éducation thérapeutique) relève plus d'une déclaration auprès de la CNIL que d'un avis du CPP.

Le CPP n'a pas d'objection à l'utilisation de cet outil.

Je vous prie de croire, Monsieur le Directeur, Cher Confrère, à l'expression de mes meilleures salutations.

Pr JP. JOUET
Président du CPP Nord Ouest IV



Annexe 6 : La déclaration à la CNIL

CNIL.
8 rue Vivienne 75083 Paris cedex 02
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

Cadre réservé à la CNIL
N° d'enregistrement :
BZs03110250

DÉCLARATION NORMALE

(Article 23 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée en 2004)

1 Déclarant

Nom et prénom ou raison sociale : CENTRE HOSPITALIER DR SCHAFFNER LENS
Service : MEDECINE ET PREVENTION
Adresse : 99 ROUTE DE LA BASSEE
Code postal : 62307 - Ville : LENS
Adresse électronique : NDELAPORTE@CH-LENS.FR

Sigle (facultatif) :
N° SIRET : 266209329
Code APE : 8610Z Activités hospitalières
Téléphone : 0321691234
Fax :

2 Service chargé de la mise en œuvre du traitement (lieu d'implantation)

(Veuillez préciser quel est le service ou l'organisme qui effectue, en pratique, le traitement)
Si le traitement est assuré par un tiers (prestataire, sous-traitant) ou un service différent du déclarant, veuillez compléter le tableau ci-dessous :

Nom et prénom ou raison sociale : CENTRE HOSPITALIER DR SCHAFFNER LENS
Service : MEDECINE ET PREVENTION
Adresse : 99 ROUTE DE LA BASSEE
Code postal : 62307 Ville : LENS
Adresse électronique : NDELAPORTE@CH-LENS.FR

Sigle (Facultatif) :
N° SIRET : 266209329
Code NAF : 8610Z Activités hospitalières
Téléphone : 0321691234
Fax :

3 Finalité du traitement

Quelle est la finalité ou l'objectif de votre traitement (exemple : gestion du recrutement) :
EVALUATION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS VIH, AU TRAVERS D'UNE APPLICATION WEB (QUIZZ). LES REPONSES AU QUIZZ SONT STOCKEES ET PERMETTENT DE VALUER L'EVOLUTION DES CONNAISSANCES DU PATIENTS. LES DONNEES SONT SECURISEES

Quelles sont les personnes concernées par le traitement ?

- Salariés Usagers Adhérents Clients (actuels ou potentiels) Visiteurs
 Autres (veuillez préciser) :

Si vous utilisez une technologie particulière, merci de préciser laquelle (facultatif) :

- Dispositif sans contact (Ex. : RFID, NFC) Mécanisme d'anonymisation
 Carte à puce Géolocalisation (Ex. : GPS couplé avec GSM/GPRS)
 Vidéo-protection Nanotechnologie
 Autres (précisez) :

N° CERFA 13809*02

CNIL - FORMULAIRE NORMALE PAGE 1 / 5

CNIL.
8 rue Vivienne 75083 Paris cedex 02
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

4 Données traitées

Catégories de données	Origine (comment avez-vous collecté ces données ?)	Durée de conservation (combien de temps conserverez-vous les données sur support informatique?)	Destinataires (veuillez indiquer les organismes auxquels vous transmettez les données)
État-civil, Identité, Données d'identification.	<input checked="" type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input checked="" type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires : uniquement le nom et prénom
Vie personnelle (habitudes de vie, situation familiale, etc.)	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
Vie professionnelle (CV, scolarité, formation professionnelle, distinctions, etc.)	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
Informations d'ordre économique et financier (revenus, situation financière, situation fiscale, etc.)	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
Données de connexion (adresse IP, logs, etc.)	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
Données de localisation (déplacements, données GPS, GSM, etc.)	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :

N° CERFA 13809*02

CNIL - FORMULAIRE NORMALE PAGE 2 / 5

5 Données sensibles

En grisé apparaissent les données « sensibles », dont le traitement est particulièrement encadré par la loi ; ces données ne peuvent être enregistrées dans un traitement que si elles sont absolument nécessaires à sa réalisation.

N° de sécurité sociale (NIR)

Directement auprès de la personne concernée

De manière indirecte. Précisez :

1 mois
 3 mois
 1 an
 Pendant la durée de la relation contractuelle
 Autres, précisez

Destinataires :

Infractions, condamnations, mesures de sûreté (réservé aux auxiliaires de justice)

Directement auprès de la personne concernée

De manière indirecte. Précisez :

1 mois
 3 mois
 1 an
 Pendant la durée de la relation contractuelle
 Autres, précisez

Destinataires :

Opinions philosophiques, politiques, religieuses, syndicales, vie sexuelle, données de santé, origine raciale ou ethnique

Directement auprès de la personne concernée

De manière indirecte. Précisez :

1 mois
 3 mois
 1 an
 Pendant la durée de la relation contractuelle
 Autres, précisez

Destinataires :

6 Échanges de données/interconnexions

Procédez-vous à des échanges de données ? Non

Oui, avec d'autres services au sein de l'organisme déclarant

Oui, avec des organismes extérieurs au déclarant

7 Sécurité/Confidentialité

Veillez cocher les cases correspondant aux mesures de sécurité que vous prenez :

L'accès physique au traitement est protégé (bâtiment ou local sécurisé)

Un procédé d'authentification des utilisateurs est mis en œuvre (ex. : mot de passe individuel, carte à puce, certificat, signature...)

Une journalisation des connexions est effectuée

Le traitement est réalisé sur un réseau interne dédié (non relié à internet)

Si des données sont échangées en réseau, le canal de transport ou les données sont chiffrés

8 Transferts de données hors de l'Union européenne

Transmettez-vous tout ou partie des données traitées vers un pays situé hors de l'Union européenne et n'assurant pas un niveau de protection suffisant (cf liste à jour de ces pays sur la carte interactive du site internet de la CNIL www.cnil.fr/voos-responsabilites/le-transfert-de-donnees-a-letranger/)

Oui Non

! Si oui, merci de compléter l'annexe « Transfert de données hors de l'Union européenne »

9 Le droit d'accès des personnes fichées

Le droit d'accès est le droit reconnu à toute personne d'interroger le responsable d'un traitement pour savoir s'il détient des informations sur elle, et le cas échéant d'en obtenir communication. Cf. article 32 de la loi + modèles de mentions dans la notice

Comment informez-vous les personnes concernées par votre traitement de leur droit d'accès ?

Mentions légales sur formulaire Affichage

Mentions sur site internet Envoi d'un courrier personnalisé

Autres mesures, précisez : sur le protocole patient et soignant

Veillez indiquer les coordonnées du service chargé de répondre aux demandes de droit d'accès :

Nom et prénom ou raison sociale : CENTRE HOSPITALIER DR SCHAFFNER LENS **Sigle (facultatif) :**

N° SIRET : 266209329

Service : MEDECINE ET PREVENTION **Code NAF :** 8610Z Activités hospitalières

Adresse : 99 ROUTE DE LA BASSEE

Code postal : 62307 Ville : LENS **Téléphone :** 0321691234

Adresse électronique : NDELAPORTE@CH-LENS.FR **Fax :**

10 Personne à contacter (facultatif)

Veillez indiquer ici les coordonnées de la personne qui a complété ce questionnaire au sein de votre organisme et qui répondra aux éventuelles demandes de compléments que la CNIL pourrait être amenée à formuler

Nom et prénom : DELAPORTE Nicolas

Service : DSIH

Adresse : 99 ROUTE DE LA BASSEE

Code postal : 62300 Ville : LENS **Téléphone :** 0321691743

Adresse électronique : NDELAPORTE@CH-LENS.FR **Fax :**

II Signature du responsable

Je m'engage à ce que le traitement décrit par cette déclaration respecte les exigences de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Personne responsable de l'organisme déclarant.

NOM et prénom : DELAPORTE Nicolas

Date le : 11-01-2012

Fonction : Responsable Informatique

Signature

Adresse électronique : NDELAPORTE@CH-LENS.FR

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à permettre à la CNIL l'instruction des déclarations qu'elle reçoit. Elles sont destinées aux membres et services de la CNIL. Certaines données figurant dans ce formulaire sont mises à disposition du public en application de l'article 31 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée. Vous pouvez exercer votre droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent en vous adressant à la CNIL : 8 rue Vivienne - CS 30293 - 75083 Paris cedex 02.

Exemplaire à conserver - ne pas envoyer

Annexe 7 : L'autorisation d'utilisation des images AIDES

Le 07/12/2011 10:55, Noémie Lemaire a écrit :

Monsieur Laforgerie,

Comme expliqué par téléphone, je suis interne en pharmacie hospitalière au centre hospitalier de Lens (62) et je participe à l'élaboration d'un outil d'évaluation post-séances d'éducation thérapeutique, destiné aux patients infectés par le VIH. Cet outil se présentera sous la forme d'un logiciel composé de questionnaires.

Nous aimerions illustrer cet outil d'images publiées dans les revues AIDES intitulées :

- "Les bases pour comprendre le VIH" (© AIDES - juin 2009 Coordination : Romuald Chaussivert)
- "VIH, traitements et qualité de vie" - RemAIDES Qualité de vie Supplément à Remaides 62, décembre 2006

Est-ce envisageable ?

Les références des documents seront, le cas échéant, mentionnées dans notre outil.

Avec mes remerciements,
Cordialement,
Noémie LEMAIRE

Le 07/12/2011 13:50, flaforgerie a écrit :

Bonjour,

Suite à votre demande, je vous confirme qu'il est (compte tenu de l'usage restrictif de cet outil : outil interne au centre hospitalier, pas de publication papier) possible à titre exceptionnel d'utiliser les images à partir des sources indiquées. Comme je vous l'indiquais... il est nécessaire cependant d'en indiquer (en fin de questionnaire) la source ainsi que les crédits : AIDES. Service des éditions et le nom de l'illustrateur... il est normalement inscrit dans le document.
Bien cordialement

Jean-François Laforgerie
Remaides/ AIDES

Annexe 8 : Le protocole d'utilisation NOOQUIZZ



Centre Hospitalier de Lens

Protocoles d'utilisation

PROCOLE « EDUCATEUR »



Dans le cadre des séances d'éducation thérapeutique des patients, vous pouvez proposer aux patients de **tester leurs connaissances** avec le NOOQUIZZ. Ce logiciel, composé de questionnaires, aborde plusieurs thèmes en rapport avec leur infection par le VIH.

Connexion :

Pour accéder au NOOQUIZZ, il vous faut un **nom d'utilisateur** et un **mot de passe**. Vous devez les créer et les garder précieusement, ils vous serviront à chaque utilisation.

La page suivante s'affiche :

Vous pouvez accéder à l'une ou l'autre des fonctions :

- **Gestion des utilisateurs**
- **Gestion des questions**

En cliquant sur l'onglet correspondant

A - GESTION DES QUESTIONS

Le NOOQUIZZ contient plusieurs séries de questions, organisées en différents « thèmes » :

- « Généralités »
- « Le virus et l'infection »
- « La prise de sang »
- « Les principes des traitements »
- « Les traitements en pratique »
- « Les complications des traitements »
- « La sexualité »
- « Les vacances et les voyages »
- « Le désir de grossesse »
- « L'alimentation, le sport et le tabac »

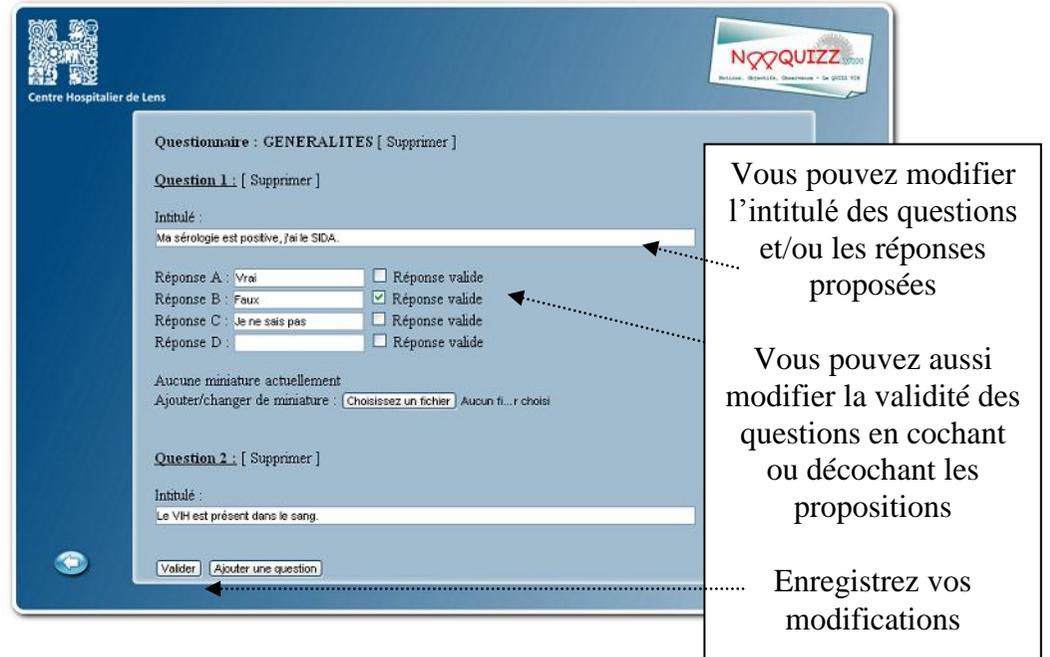
Vous pouvez **modifier** les questionnaires existants ou en **créer** de nouveaux.

1) Modification des questionnaires existants :

Pour modifier un questionnaire existant, il vous suffit de cliquer sur « **modifier** », à côté de l'intitulé du questionnaire.

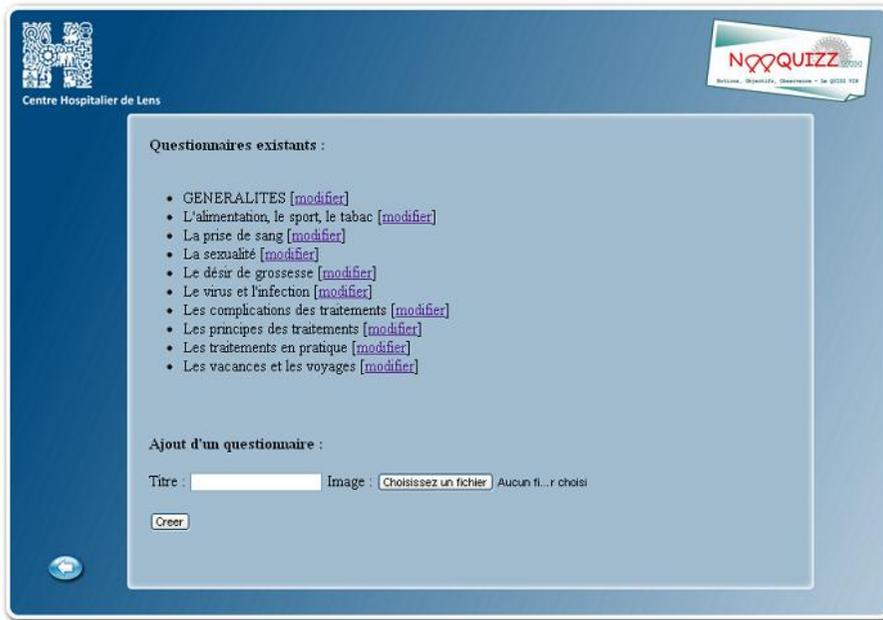


Vous accéderez aux pages de saisie des questions. Retrouvez celle(s) qui vous intéressent et modifiez-la(les). Ensuite, validez vos modifications, elles seront enregistrées.

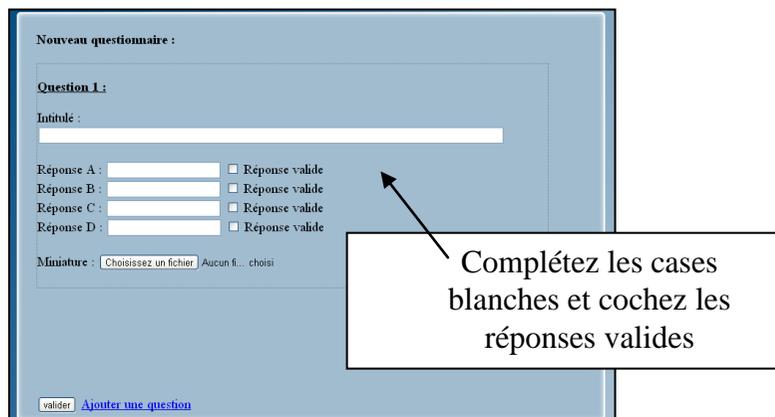


2) Création d'un nouveau questionnaire :

Pour créer un questionnaire, reportez-vous sur la **partie inférieure de l'écran**, donnez un nom à votre nouveau questionnaire, ajoutez une photo (facultatif) et cliquez sur « **créer** ».



Vous accédez à la page de création des questionnaires, composée de zones destinées à la saisie des questions et d'autres, à la saisie des réponses (les réponses exactes sont à cocher). Une fois les différentes questions et réponses renseignées, cliquez sur « **valider** ». Le nouveau questionnaire est alors créé.



B - GESTION DES UTILISATEURS

1) Création d'un utilisateur :

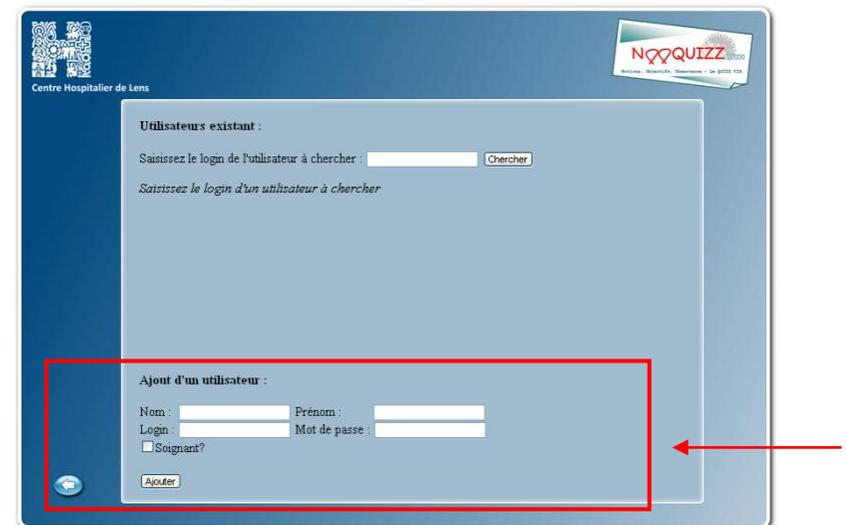
Pour cela, reportez-vous sur la partie inférieure de l'écran, et renseignez les différentes zones :

- **Nom/Prénom**

- **Login/Mot de passe** (À mémoriser par le patient)

Si le nouvel utilisateur est un soignant, sélectionnez le paramètre « **Soignant ?** » et validez. Sinon, validez immédiatement.

Le nouvel utilisateur est alors créé : il apparaît dans la liste des utilisateurs en haut de l'écran.



2) Configurer le profil des utilisateurs :

Par soucis de confidentialité, la liste des patients n'est pas immédiatement visualisable.

→ **Pour visualiser entièrement la liste**, tapez « TOUS » dans la zone de recherche prévue à cet effet. La liste des patients et soignants s'affichera alors.

The screenshot shows the 'Utilisateurs existant' section of the NQQUIZZ interface. The search input field contains 'TOUS' and the 'Chercher' button is visible. Below the search results, there is a section for 'Ajout d'un utilisateur' with fields for 'Nom', 'Prénom', 'Login', and 'Mot de passe', and a checkbox for 'Soignant?'. An 'Ajouter' button is at the bottom.

→ **Pour ne visualiser qu'un patient donné**, tapez le login du patient dans cette même zone. Le nom du patient recherché s'affichera alors.

The screenshot shows the 'Utilisateurs existant' section of the NQQUIZZ interface. The search input field contains 'test' and the 'Chercher' button is visible. Below the search results, there is a section for 'Ajout d'un utilisateur' with fields for 'Nom', 'Prénom', 'Login', and 'Mot de passe', and a checkbox for 'Soignant?'. An 'Ajouter' button is at the bottom.

Ensuite, pour configurer le profil du patient, cliquez sur « **Détails** »

The screenshot shows the 'Utilisateurs existant' section of the NQQUIZZ interface. The search input field contains 'test' and the 'Chercher' button is visible. Below the search results, there is a section for 'Ajout d'un utilisateur' with fields for 'Nom', 'Prénom', 'Login', and 'Mot de passe', and a checkbox for 'Soignant?'. An 'Ajouter' button is at the bottom. A red arrow points to the 'Détails' link in the search results.

→ Vous pourrez alors **définir les accès** du patient en cliquant sur « **Détails** » et **en cochant le(s) item(s)** au(x)quel(s) il aura accès.

→ En cliquant sur « **Détails** », vous pourrez également **désactiver un patient** (les résultats resteront en mémoire mais le patient n'aura plus accès) ou **supprimer un patient** (les résultats ne resteront pas en mémoire), en cliquant sur les boutons correspondants.

Détails utilisateur :

Utilisateur : Test TEST [Utilisateur valide]

Changement de mot de passe :

Login : test
Nouveau mot de passe :

Accès aux questionnaires :

GENERALITES
 L'alimentation, le sport, le tabac
 La prise de sang
 La sexualité
 Le désir de grossesse
 Le virus et l'infection
 Les complications des traitements
 Les sécrétions des traitements

Désactivez ou supprimez votre patient

Modifiez les codes d'accès de votre patient

Définissez les accès de votre patient (cochez ou décochez les items)
Utilisez « l'ascenseur » pour visualiser tous les items

Pour information :

Avant de débiter les séances d'éducation thérapeutique, le patient n'aura accès qu'à l'item « GENERALITES ». Puis, en fonction du diagnostic éducatif et du déroulement des séances, il pourra avoir accès à un ou plusieurs item(s).

3) Accès aux résultats des patients :

Une fois que le patient a répondu au(x) questionnaire(s), il est possible de visualiser ses réponses en cliquant sur « accès aux résultats ».

Vous accéderez ainsi à la liste des questionnaires auxquels votre patient aura répondu (par date et par thème).

Utilisateurs existant :

• Test TEST | [Détails](#) | [Accès à ses résultats](#)

Ajout d'un utilisateur :

Nom : Prénom :
 Login : Mot de passe :
 Soignant?

Résultats de l'utilisateur Test TEST:

• 01/12/2011 : Les généralités [Voir le PDF](#)

En cliquant sur « Voir le PDF » du questionnaire d'intérêt, un fichier s'ouvre : il renseigne sur le nombre de bonnes et de mauvaises réponses et reprend chaque question en précisant la réponse attendue et la réponse fournie. Ce fichier doit être imprimé, relu avec le patient et rangé dans le dossier patient.

NOOQuizz

Questionnaire "Les généralités" réalisé par : 06/12/2011 à 14:58:11

RESULTATS : 9 bonnes réponses (31%), 19 mauvaises réponses (66%) et 1 sans réponse (3%).

Question 1) Ma sérologie est positive, j'ai le SIDA.

A) Vrai
B) Faux
C) Je ne sais pas

Bonne(s) réponse(s) : B.
Réponse(s) fournie(s) : C.

Question 2) Le VIH est présent dans le sang.

A) Vrai
B) Faux
C) Je ne sais pas

Bonne(s) réponse(s) : A.
Réponse(s) fournie(s) : B.

Question 3) Le VIH est présent dans les sécrétions sexuelles.

A) Vrai
B) Faux
C) Je ne sais pas

Bonne(s) réponse(s) : A.
Réponse(s) fournie(s) : C.

Question 4) Le VIH peut se transmettre par échange de seringues.

PROTOCOLE « PATIENT »

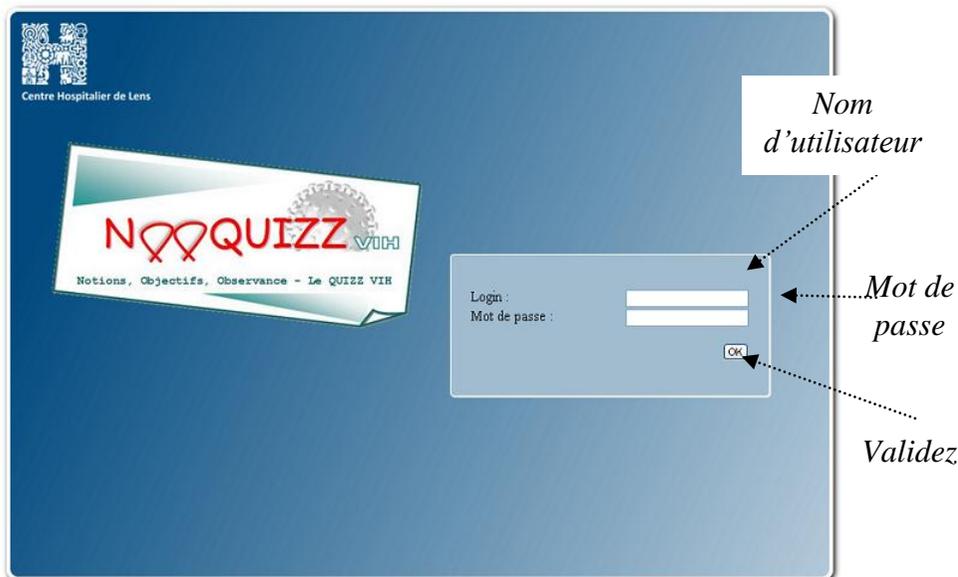


Dans le cadre de vos séances d'éducation thérapeutique, les soignants du service de Médecine & Prévention vous proposent de **tester vos connaissances** avec le NOOQUIZZ.

Ce logiciel, composé de questionnaires, aborde plusieurs thèmes en rapport avec votre infection par le VIH. Les modalités d'utilisation sont détaillées ci-dessous.

1) Connexion :

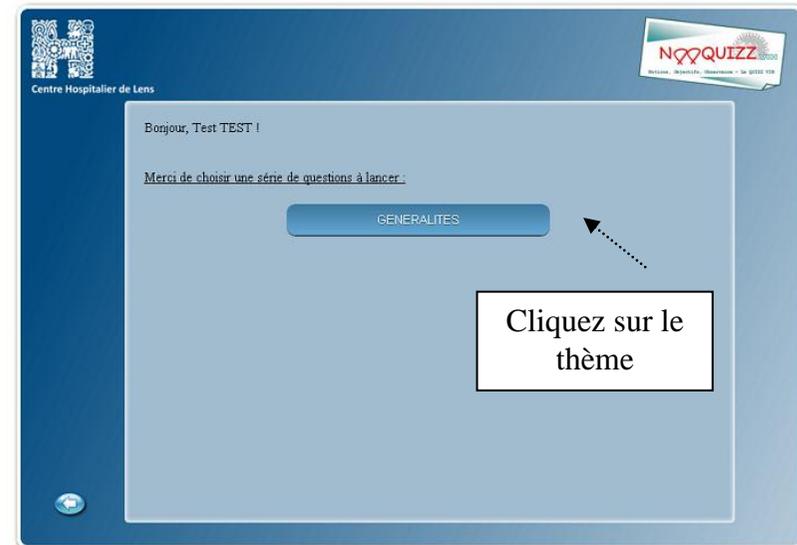
Pour accéder aux questions du NOOQUIZZ, il vous faut un **nom d'utilisateur** et un **mot de passe**. Vous devez les créer avec un soignant et les garder précieusement, ils vous serviront à chaque utilisation.



2) Accès aux questionnaires :

Selon vos séances, les soignants vous donnent accès à un ou plusieurs thème(s). Si vous avez accès à plusieurs thèmes, commencez par celui que vous voulez !

Cliquez sur le thème pour commencer à répondre aux questions.



3) Réponses aux questions :

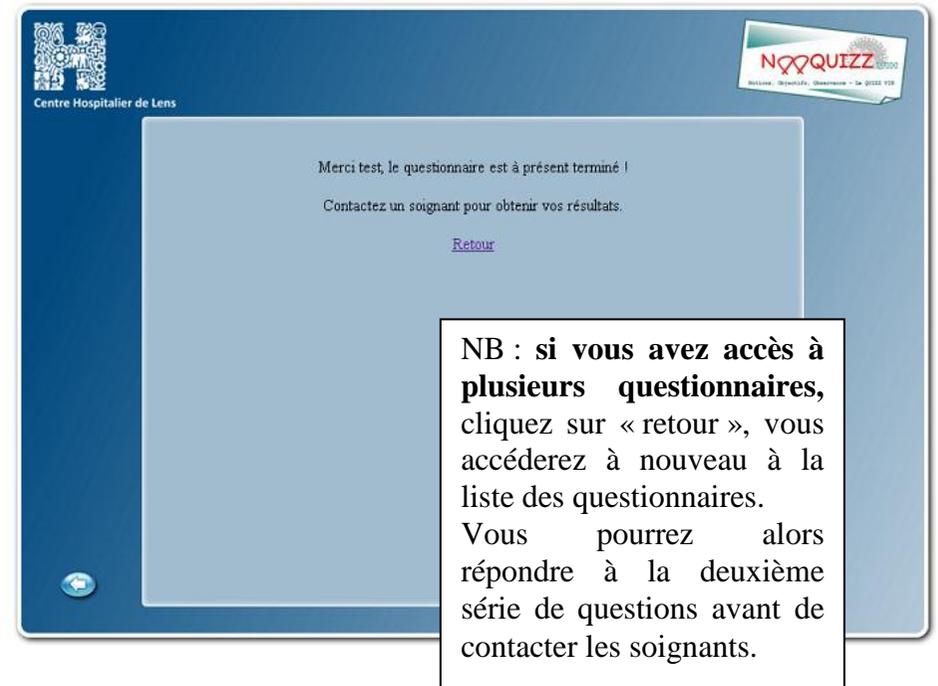
Les questions sont à choix multiple ; vous devez **sélectionner une ou plusieurs réponse(s)** grâce à la télécommande située en bas de l'écran et **valider** en cliquant sur le bouton correspondant, pour passer à la question suivante.



Remarque: Vous pouvez modifier votre réponse tant que vous n'avez pas validé. Pour cela, désélectionnez votre réponse (en cliquant à nouveau dessus) et choisissez-en une autre. Par contre, une fois la réponse validée, vous ne pouvez plus la modifier.

4) Fin des questions :

Quand vous aurez répondu à toutes les questions, rapprochez vous d'un soignant, vous éditez les réponses en sa présence.



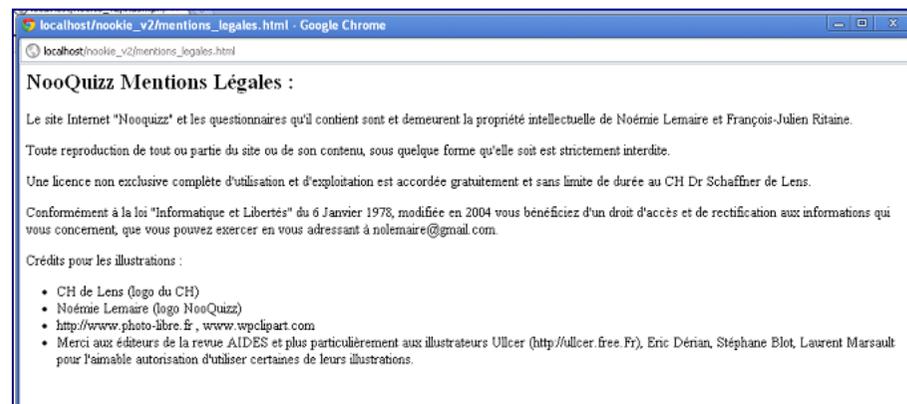
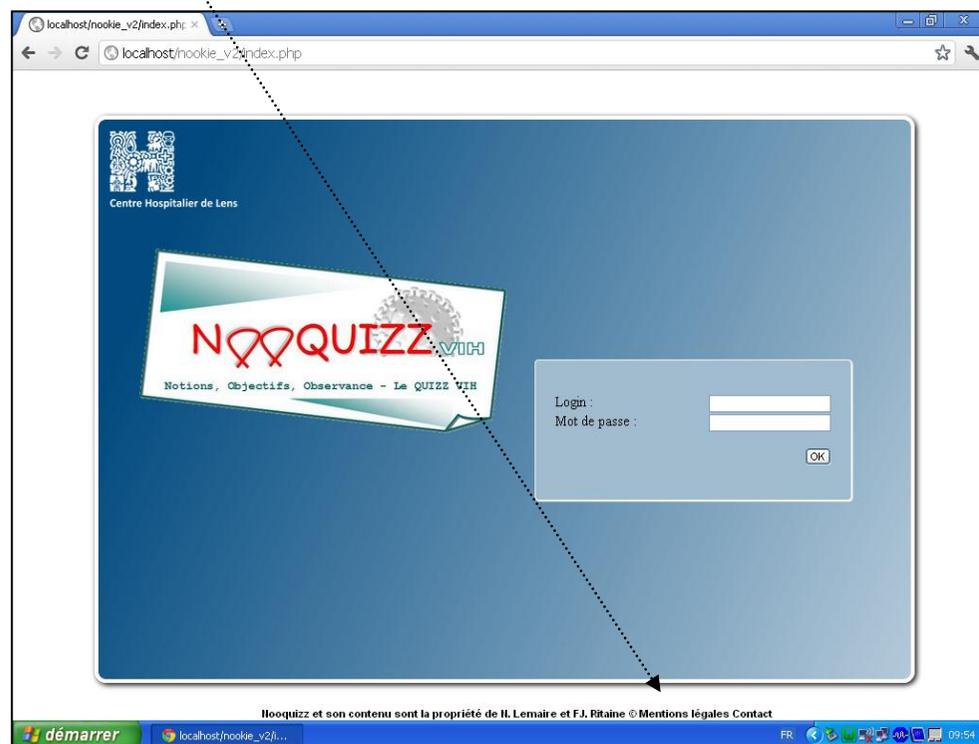
MENTIONS LÉGALES



Pour votre information, et si vous le souhaitez, vous pouvez consulter les Mentions Légales.

Vous pouvez aussi obtenir l'adresse mail de la personne référente.

Pour cela, il est possible de **cliquer sur des liens, accessibles en bas de l'écran.**





Enquête

À l'intention des **PATIENTS** ayant testé le **NOOQUIZZ**.

Afin de mieux répondre à vos attentes, nous souhaitons recueillir votre appréciation.

Merci de bien vouloir répondre à ce questionnaire.

❖ Pour mieux vous connaître :

1- Vous êtes :

- Une femme Un homme

2 - Votre âge :

3 - Vous et l'informatique c'est :

- Jamais
 De temps en temps
 Souvent
 Tous les jours

4 - De combien de séances d'éducation thérapeutique avez-vous bénéficié jusqu'à présent ?

- 1
 2 à 5
 + de 6

❖ Concernant le NOOQUIZZ :

<u>Item(s) testés :</u>	
<input type="checkbox"/> Généralités	<input type="checkbox"/> Les complications
<input type="checkbox"/> Le virus et l'infection	<input type="checkbox"/> La sexualité
<input type="checkbox"/> La prise de sang	<input type="checkbox"/> L'alimentation
<input type="checkbox"/> Les principes des traitements	<input type="checkbox"/> Les vacances et les voyages
<input type="checkbox"/> Les traitements en pratique	<input type="checkbox"/> Le désir de grossesse

1 – Votre appréciation sur le site (design, style, images, ...) :

- Très bien
 Bien
 Moyen
 Mauvais

2 - Vous avez manipulé le NOOQUIZZ :

- Sans difficultés
 Difficilement
 Je n'ai toujours pas compris

3 - Les questions du NOOQUIZZ vous ont paru bien formulées :

- Tout à fait
- Plutôt
- Pas vraiment
- Pas du tout

4 - Les questions du NOOQUIZZ que vous avez traitées faisaient partie de vos préoccupations :

- Tout à fait
- Plutôt
- Pas vraiment
- Pas du tout

6 - La durée du NOOQUIZZ vous a paru :

- Très satisfaisante
- Satisfaisante
- Insatisfaisante
- Très insatisfaisante

7 - Vous avez corrigé vos réponses aux questions du NOOQUIZZ avec :

- Un médecin
- Un infirmier
- Un aide soignant
- Un pharmacien
- Nous n'avons rien corrigé

8 - Les soignants vous ont communiqué votre taux de bonnes et de mauvaises réponses :

- Oui Non

9 - Participer au NOOQUIZZ vous semblé utile :

- Tout à fait
- Plutôt
- Pas vraiment
- Pas du tout

10 - Vous avez apprécié le principe du NOOQUIZZ :

- Oui Non

11 – Pensez vous que le NOOQUIZZ doit être poursuivi ?

- Oui Non

12 - Avez-vous des commentaires ou suggestions concernant le NOOQUIZZ ?

.....
.....

Date :



Centre Hospitalier de Lens

Enquête

À l'intention des ÉDUCATEURS ayant testé le NOOQUIZZ.
*Afin de mieux répondre à vos attentes, nous souhaitons recueillir votre appréciation.
Merci de bien vouloir répondre à ce questionnaire.*

❖ Pour mieux vous connaître :

1- Vous êtes :

- Une femme
- Un homme

2 - Profession :

- Aide-soignant
- IDE
- Autre :
- Médecin
- Pharmacien

3 – Quelle formation à l'éducation thérapeutique avez-vous suivie ?

- Formation « MYRIADE » sur site (3 jours)
- Formation validante (Temps Clair...) (> 40h)
- Participation à des journées de sensibilisation (< 40h)
- Diplôme Universitaire

4 – Depuis combien de temps participez-vous à l'éducation thérapeutique des patients « VIH » ?

- + de 5 ans
- Entre 2 ans et 5 ans
- Entre 1 an et 2 ans
- Moins de 1 ans

❖ Concernant le NOOQUIZZ :

1 – Combien de fois avez-vous utilisé le NOOQUIZZ ?

- Moins de 5 fois
- De 5 à 10 fois
- Plus de 10 fois

2 – Votre appréciation sur le site (design, style, images, ...) :

- Très bien
- Bien
- Moyen
- Mauvais

3 – L'utilisation du NOOQUIZZ vous paraît :

- Très facile
- Facile
- Difficile
- Très difficile

4 – Pour la manipulation du NOOQUIZZ, vous consultez les protocoles d'utilisation :

- Jamais (la démonstration est suffisante)
- De temps en temps
- A chaque fois

5 – Pour vous, l'hébergement du NOOQUIZZ sur un ordinateur portable (à installer chaque jour) :

- Ne pose pas de problème
- Complique votre activité mais n'empêche pas l'utilisation
- Est un frein à l'utilisation

6 – D'après vous il serait préférable que le NOOQUIZZ soit hébergé sur l'intranet de l'hôpital :

- Oui
- Non
- Sans avis

7 - Le temps à consacrer au NOOQUIZZ vous paraît compatible avec votre activité :

- Tout à fait
- Plutôt
- Pas vraiment
- Pas du tout

8 – Concernant la place du NOOQUIZZ dans vos séances d'éducation :

- Il s'intègre sans problème à la séance
- Il perturbe la séance
 - Dans ce cas, pourquoi ? :
 - Il prend trop de temps
 - Il est difficile à positionner (avant / après la séance ?)
 - Il a un impact négatif sur la continuité des séances
 - Autre :

9 – Faire participer vos patients au NOOQUIZZ vous semble utile ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Pas vraiment
- Pas du tout

10 – Pensez vous que le NOOQUIZZ doive être poursuivi ?

- Oui
- Non
- Sans avis

11 - Avez-vous des commentaires ou suggestions concernant le NOOQUIZZ ?

.....
..... Date :

Annexe 11 : Le consentement « NOOQUIZZ »



Dans le cadre de vos consultations, les soignants du service de Médecine&Prévention vous proposent d'utiliser le logiciel NOOQUIZZ *. Il a pour but de tester vos connaissances sur le VIH.

Pour accéder au NOOQUIZZ*, il vous sera attribué un nom d'utilisateur et un mot de passe.

Votre session, une fois créée, renfermera les résultats de chacun des quizz que vous avez effectués (aucune autre donnée personnelle ou médicale ne sera enregistrée).

Ce logiciel a été élaboré dans le cadre de mon projet de thèse.
Si vous acceptez que les résultats de vos QUIZZ fassent l'objet d'une étude statistique,
Merci de compléter le formulaire de consentement ci-dessous
Noémie LEMAIRE, interne en pharmacie hospitalière

CONSENTEMENT

Je soussigné(e) autorise **mademoiselle Noémie LEMAIRE**, interne en pharmacie hospitalière au Centre Hospitalier de Lens, à analyser mes réponses lors de ma participation au NOOQUIZZ*, au profit de sa thèse.

Date :

Signature :

BIBLIOGRAPHIE

1. Danet S, Cocagne N, Fourcade A. L'état de santé de la population en France, Rapport de suivi de la Loi de Santé Publique 2009 - 2010. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) [en ligne]; 2011. Report N°747. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>
2. Singh D. Analyse des systèmes et des politiques de santé - Comment mettre en oeuvre des programmes de prise en charge des maladies chroniques en tenant compte de la diversité des contextes et des prestataires de soins? Talinn (Estonie): Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur les systèmes de Santé [en ligne]; 2008. Disponible sur : www.euro.who.int/
3. Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients - Accompagner les patients avec une maladie chronique: Nouvelles approches. 3ème Edition. Maloine; 2011.
4. La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique. Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) [en ligne]; 2009. Disponible sur : <http://www.hcsp.fr>
5. Therapeutic Patient Education: Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases - Traduction Française. Organisation Mondiale de la santé (OMS), Bureau Régional de L'Europe; 1998.
6. Circulaire DHOS/DGS n°2002/215 du 12 Avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé [en ligne]. Bulletin Officiel n°2002-18; 2002. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>
7. Loi n° 2009-879 du 21 Juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (HPST) [en ligne]. JORF du 22 Juillet 2009; Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>
8. D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient - Approche pédagogique. 4ème Edition. Maloine; 2011.
9. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques - Guide méthodologique. Haute Autorité de Santé (HAS), Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) [en ligne]; 2007. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>
10. Gagnayre R, D'Ivernois J-F. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. adsp. 2007;(58):57-61.
11. Green LW. Health education planning: a diagnostic approach. Mayfield Pub. Co.; 1980.
12. Bartlett EE. Behavioral diagnosis: a practical approach to patient education. Patient Couns Health Educ. 1982;4(1):29-35.
13. Dehont V. Éducation thérapeutique dans le cadre de l'infection à VIH: Un point sur l'organisation et l'amélioration des supports au centre hospitalier de Lens [Th.D.: Pharm]. Université du Droit et de la Santé de Lille 2; 2008.
14. Hecquart P. L'éducation thérapeutique. Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2009.
15. Bras P-L, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des maladies chroniques: les enseignements des expériences étrangères de « Disease Management ». Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS); 2006 sept. Report N° RM2006-136P.
16. Grimaldi A, Halimi S. Prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques: Éducation Thérapeutique et/ou « Disease Management »? Médecine des maladies Métaboliques. 2007 juin;1(2).
17. Szymczak V, Defief P. Contexte politique et juridique de l'éducation du patient. CERFEP - Carsat Nord Picardie; 2011.
18. Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques. 2ème Edition. Masson; 2009.
19. Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. N. Engl. J. Med. 1972 juin 29;286(26):1388-91.

20. Charte européenne du malade usager de l'hôpital. Luxembourg: Comité Hospitalier de la Communauté Economique Européenne [en ligne]; 1979. Disponible sur : <http://www.hope.be>
21. Recommandation n°R(80)4 du Comité des Ministres aux États Membres concernant la participation active du malade à son propre traitement. Conseil de l'Europe, Comité des ministres [en ligne]; 1980. Disponible sur : <https://wcd.coe.int/>
22. Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe - Charte d'Amsterdam. Amsterdam: Organisation Mondiale de la santé (OMS), Bureau régional de L'Europe [en ligne]; 1994. Disponible sur : <http://www.patienteverriedung.lu>
23. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Ottawa: Première conférence internationale pour la promotion de la santé [en ligne]; 1986. Disponible sur : <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/docs/charter-chartre/index-fra.php>
24. Loi n° 91-748 du 31 Juillet 1991 portant réforme hospitalière [en ligne]. JORF n°179 du 2 Août 1991 ; Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>
25. Circulaire DH/EO 4 N°97-841 du 31 Décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite ou de réadaptation [en ligne]. Bulletin Officiel n°1998-05; 1998. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>
26. Ordonnance n°96-346 du 24 Avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée [en ligne]. JORF n°98 du 25 Avril 1996; Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>
27. Circulaire DGS/SQ2/DH n°99-264 du 4 Mai 1999 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète de type 2, non insulino-dépendant [en ligne]. Bulletin Officiel n°1999-20; 1999. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>
28. Loi n° 99-1140 du 29 Décembre 1999 de financement de la sécurité sociale pour 2000 [en ligne]. JORF n°302 du 30 Décembre 1999; p. 19706. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>
29. Kouchner B. Plan national d'éducation pour la santé. Conseil des Ministres; 2001.
30. Loi n° 2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [en ligne]. JORF du 5 Mars 2002; Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>
31. Sandrin-Berthon B. Education pour la santé - éducation thérapeutique: quelles formation en France ? Etat des lieux et recommandations. Rapport émis au Ministre délégué de la Santé; 2002.
32. Circulaire DGS/SD6 n° 2001-504 du 22 Octobre 2001 relative l'élaboration des Schémas Régionaux d'Education pour la Santé [en ligne]. Bulletin Officiel n°2001-46; 2001. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>
33. Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète. [Internet]. Pôle d'Expertise et de Référence National des Nomenclatures de Santé (PERNNS) - Caisse Nationale d'Assurance Maladie et des Travailleurs Sociaux (CNAMTS) - Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) [en ligne]; 2002. Disponible sur : <http://www.ipcem.org>
34. La Santé en France 2002. Paris: Haut Comité de la Santé Publique (HCSP) [en ligne]; 2002. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>
35. Décret n° 2005-336 du 8 Avril 2005 fixant les listes des missions d'intérêt général et des activités de soins dispensés à certaines populations spécifiques donnant lieu à un financement [en ligne]. JORF n°84 du 10 Avril 2005; Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>
36. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007 - 2011. Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités [en ligne]; 2007. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>
37. 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) [en ligne]. Bulletin Officiel n°2007-07; 2007. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>

38. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques: Analyse économique et organisationnelle. Haute Autorité de Santé (HAS) [en ligne]; 2007. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>

39. Fournier C, Buttet P. Education du patient dans les établissements de santé français: l'enquête EDUPEF. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) [en ligne]; 2008. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr>

40. Foucaud J, Moquet M-J, Rostan F, Hamel E, Fayard A. État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) [en ligne]; 2008. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr>

41. Labalette C, Buttet P, Marchand A-C. L'éducation thérapeutique du patient dans les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire de 3ème génération 2006-2011. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) [en ligne]; 2007. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr>

42. Bourdillon F, Collin J-F. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. Société Française de Santé Publique (SFSP) [en ligne]; 2008. Disponible sur : <http://www.sfsp.fr>

43. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé de la jeunesse, des sports et de la vie associative [en ligne]; 2008. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>

44. Circulaire n°DHOS/E2/MT2A n°2008-236 du 16 Juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) «actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques» et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé [en ligne]. Bulletin Officiel n°2008-08; 2008. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>

45. Projet 2009-2011. Haute Autorité de Santé (HAS) [en ligne]; 2009. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>

46. Décret n°2010-904 du 2 Août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient [en ligne]. JORF n°0178 du 4 Août 2010 - Texte n°25; p. 14391. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>

47. Décret n°2010-906 du 2 Août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient [en ligne]. JORF n°0178 du 4 Août 2010 - Texte n°27; p. 14392. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>

48. Arrêté du 2 Août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation [en ligne]. JORF n°0178 du 4 Août 2010 - Texte n° 31; p. 14399. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>

49. Arrêté du 2 Août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient [en ligne]. JORF n°0178 du 4 Août 2010 - Texte n° 30; p. 14397. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>

50. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) [en ligne]; 2009. Disponible sur : <http://www.hcsp.fr>

51. Jacquat D. Education thérapeutique du patient: Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne. Assemblée Nationale - Rapport au Premier Ministre [en ligne]; 2010. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>

52. Foucaud J, Bury J, Balcou-Debussche M, Eymard C. Éducation thérapeutique du patient: Modèles, pratiques et évaluation. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) [en ligne]; 2011. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr>

53. Élaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient - Le référentiel des praticiens. Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) [en ligne]; 2011. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr>
54. Élaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient - Le référentiel pour la conception et la coordination d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient. Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) [en ligne]; 2011. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr>
55. Élaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient - Référentiel de compétences pour la conception, le pilotage et la promotion des politiques ou des programmes d'ETP. Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) [en ligne]; 2011. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr>
56. Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient - guide pour les coordonnateurs et les équipes. Haute Autorité de santé (HAS) [en ligne]; 2012. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>
57. Baudrant M, Rouprêt J, Trout H, Certain A, Tissot E, Allenet B. Therapeutic education: what could be the role of the pharmacist? *J Pharm Clin.* 2008;27(4):201-4.
58. Programme d'éducation thérapeutique du patient: grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'Agence régionale de santé (ARS). Haute Autorité de Santé (HAS) [en ligne]; 2010. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>
59. L'évaluation. IPCEM - Formation Myriade; 2010.
60. Gagnayre R, Marchand C, Pinoso C, Brun M-F, Billot D, Iguemane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie médicale.* 2006;7(1):12.
61. Méthodologie d'évaluation de l'aide extérieure de la Commission Européenne - Outils d'évaluation - Volume 4. Direction Générale des Relations Extérieures, Direction Générale du Développement, EuropeAid Office de Coopération [en ligne]; 2006. Disponible sur : <http://ec.europa.eu>
62. Gagnayre R, Magar Y, D'Ivernois J-F. Eduquer le patient asthmatique. Vigot. 1998.
63. Bruttomesso D, Costa S, Dal Pos M, Crazzolara D, Realdi G, Tiengo A, et al. Educating diabetic patients about insulin use: changes over time in certainty and correctness of knowledge. *Diabetes Metab.* 2006;32(3):256-61.
64. Education thérapeutique du patient asthmatique - Adulte et adolescent. Agence Nationale d'évaluation et d'accréditation pour la santé (ANAES) [en ligne]; 2001. Disponible sur de: <http://www.sfm.u.org>
65. Outils et ressources d'apprentissage pour l'éducation thérapeutique du patient. IPCEM [en ligne]; 2008. Disponible sur : <http://ipcem.org>
66. Marchand C. L'évaluation de l'organisation des connaissances des patients atteints de maladie chronique à l'aide de cartes conceptuelles. XIIIème journée de l'IPCCEM [en ligne]. 2003. Disponible sur : <http://www.ipcem.org>
67. Marchand C, d' Ivernois J-F. Les cartes conceptuelles dans les formations en santé. *Pédagogie médicale.* 2004;5(4):11.
68. Yéni P. Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, Recommandations du groupe d'expert. La documentation Française. 2010.
69. Circulaire DGS-R12/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 (VIH) [en ligne]. *Bulletin Officiel* n°2007-07; 2007. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>

70. Plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014. Ministère de la Santé et des Sports [en ligne]; 2010. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>
71. Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA. ONUSIDA [en ligne]; 2010. Disponible sur : <http://www.unaids.org>
72. Dépistage de l'infection par le VIH en France, Modalités de réalisation des tests de dépistage. Haute Autorité de Santé (HAS) [en ligne]; 2008. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>
73. Raiten DJ. Nutrition and pharmacology: general principles and implications for HIV. *Am. J. Clin. Nutr.* 2011 déc;94(6):1697S-1702S.
74. Luetkemeyer AF, Havlir DV, Currier JS. Complications of HIV disease and antiretroviral therapy. *Top Antivir Med.* 2011 juin;19(2):58-68.
75. Young B. Review: mixing new cocktails: drug interactions in antiretroviral regimens. *AIDS Patient Care STDS.* 2005 mai;19(5):286-97.
76. Evans-Jones JG, Cottle LE, Back DJ, Gibbons S, Beeching NJ, Carey PB, et al. Recognition of risk for clinically significant drug interactions among HIV-infected patients receiving antiretroviral therapy. *Clin. Infect. Dis.* 2010 mai 15;50(10):1419-21.
77. Peytavin G. *Actualités Pharmacologiques. Les Actualités et leurs conséquences pratiques dans le VIH (ACP) 9ème Edition.* Paris; 2012.
78. Marzolini C, Back D, Weber R, Furrer H, Cavassini M, Calmy A, et al. Ageing with HIV: medication use and risk for potential drug-drug interactions. *J. Antimicrob. Chemother.* 2011 sept;66(9):2107-11.
79. Lamiraud K, Moatti J-P, Raffi F, Carrieri M-P, Protopopescu C, Michelet C, et al. Adherence to and Effectiveness of Highly Active Antiretroviral Treatment for HIV Infection: Assessing the Bidirectional Relationship. *Medical care.* 2012 mai;50(5):410-8.
80. Paterson DL, Swindells S, Mohr J, Brester M, Vergis EN, Squier C, et al. Adherence to Protease Inhibitor Therapy and Outcomes in Patients with HIV Infection. *Annals of Internal Medicine.* 2000 juill 4;133(1):21-30.
81. Carrieri MP, Raffi F, Lewden C, Sobel A, Michelet C, Cailleton V, et al. Impact of early versus late adherence to highly active antiretroviral therapy on immuno-virological response: a 3-year follow-up study. *Antivir. Ther. (Lond.).* 2003 déc;8(6):585-94.
82. Adherence to long term therapy - Evidence of action. World Health Organization (WHO) [en ligne]; 2003 p. 96 - 104. Available de: <http://www.who.int>
83. Quinn TC, Wawer MJ, Sewankambo N, Serwadda D, Li C, Wabwire-Mangen F, et al. Viral load and heterosexual transmission of human immunodeficiency virus type 1. Rakai Project Study Group. *N. Engl. J. Med.* 2000 mars 30;342(13):921-9.
84. Vernazza P, Hirschel B, Bernasconi E, Flepp M. HIV transmission under highly active antiretroviral therapy. *The Lancet.* 2008 nov 22;372(9652):1806-7.
85. Attia S, Egger M, Müller M, Zwahlen M, Low N. Sexual transmission of HIV according to viral load and antiretroviral therapy: systematic review and meta-analysis. *AIDS.* 2009 juill 17;23(11):1397-404.
86. Donnell D, Baeten JM, Kiarie J, Thomas KK, Stevens W, Cohen CR, et al. Heterosexual HIV-1 transmission after initiation of antiretroviral therapy: a prospective cohort analysis. *Lancet.* 2010 juin 12;375(9731):2092-8.
87. Tourette-Turgis C. *La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH, l'approche MOTHIV: Accompagnement et Education Thérapeutique.* Comment Dire. 2008.
88. Certain A. *Suivi des patients infectés par le VIH, Consultation pharmaceutique: Conseils pour la dispensation.* Cespharm - Ordre des pharmaciens. 2003;

89. Lazo M, Gange SJ, Wilson TE, Anastos K, Ostrow DG, Witt MD, et al. Patterns and predictors of changes in adherence to highly active antiretroviral therapy: longitudinal study of men and women. *Clin. Infect. Dis.* 2007 nov 15;45(10):1377-85.
90. Enquête VESPA ANRS. Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) [en ligne]; 2004. Disponible sur : <http://www.anrs.fr>
91. Protopopescu C, Raffi F, Roux P, Reynes J, Dellamonica P, Spire B, et al. Factors associated with non-adherence to long-term highly active antiretroviral therapy: a 10 year follow-up analysis with correction for the bias induced by missing data. *J. Antimicrob. Chemother.* 2009 sept 1;64(3):599-606.
92. Parienti J-J, Bangsberg DR, Verdon R, Gardner EM. Better Adherence with Once-Daily Antiretroviral Regimens: A Meta-Analysis. *Clin Infect Dis.* 2009 févr 15;48(4):484-8.
93. Godin G, Côté J, Naccache H, Lambert LD, Trottier S. Prediction of adherence to antiretroviral therapy: a one-year longitudinal study. *AIDS Care.* 2005 mai;17(4):493-504.
94. Stirratt MJ, Remien RH, Smith A, Copeland OQ, Dolezal C, Krieger D. The role of HIV serostatus disclosure in antiretroviral medication adherence. *AIDS Behav.* 2006 sept;10(5):483-93.
95. Parsons JT, Rosof E, Mustanski B. Patient-related Factors Predicting HIV Medication Adherence among Men and Women with Alcohol Problems. *Journal of Health Psychology.* 2007 mars 1;12(2):357-70.
96. Ortego C, Huedo-Medina TB, Llorca J, Sevilla L, Santos P, Rodríguez E, et al. Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART): A Meta-Analysis. *AIDS and Behavior.* 2011 avr 6;15(7):1381-96.
97. Werb D, Mills EJ, Montaner JSG, Wood E. Risk of resistance to highly active antiretroviral therapy among HIV-positive injecting drug users: a meta-analysis. *Lancet Infect Dis.* 2010 juill;10(7):464-9.
98. Bouhnik A-D, Préau M, Schiltz M-A, Lert F, Obadia Y, Spire B. Unprotected sex in regular partnerships among homosexual men living with HIV: a comparison between sero-nonconcordant and seroconcordant couples (ANRS-EN12-VESPA Study). *AIDS.* 2007 janv;21 Suppl 1:S43-48.
99. Bouhnik A-D, Préau M, Lert F, Peretti-Watel P, Schiltz M-A, Obadia Y, et al. Unsafe sex in regular partnerships among heterosexual persons living with HIV: evidence from a large representative sample of individuals attending outpatients services in France (ANRS-EN12-VESPA Study). *AIDS.* 2007 janv;21 Suppl 1:S57-62.
100. Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France, 10 ans de surveillance, 1996-2005 [en ligne]. Institut de Veille Sanitaire (InVS) [en ligne]; 2007. Disponible sur : www.invs.sante.fr
101. Van Kesteren NMC, Hospers HJ, Kok G. Sexual risk behavior among HIV-positive men who have sex with men: A literature review. *Patient Education and Counseling.* 2007 janv;65(1):5-20.
102. Lang S, Mary-Krause M, Cotte L, Gilquin J, Partisani M, Simon A, et al. Increased risk of myocardial infarction in HIV-infected patients in France, relative to the general population. *AIDS.* 2010 mai 15;24(8):1228-30.
103. Amico KR, Harman JJ, Johnson BT. Efficacy of antiretroviral therapy adherence interventions: a research synthesis of trials, 1996 to 2004. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.* 2006 mars;41(3):285-97.
104. Koenig LJ, Pals SL, Bush T, Pratt Palmore M, Stratford D, Ellerbrock TV. Randomized controlled trial of an intervention to prevent adherence failure among HIV-infected patients initiating antiretroviral therapy. *Health Psychol.* 2008 mars;27(2):159-69.
105. Simoni JM, Pearson CR, Pantalone DW, 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. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.* 2006 déc 1;43 Suppl 1:S23-35.

106. Yard SS, Huh D, King KM, Simoni JM. Patient-level moderators of the efficacy of peer support and pager reminder interventions to promote antiretroviral adherence. *AIDS Behav.* 2011 nov;15(8):1596-604.
107. Leeman J, Chang YK, Lee EJ, Voils CI, Crandell J, Sandelowski M. Implementation of antiretroviral therapy adherence interventions: a realist synthesis of evidence. *J Adv Nurs.* 2010 sept;66(9):1915-30.
108. Tourette-Turgis C, Rébillon M. Intervention en counseling sur l'observance thérapeutique: le modèle MOTHIV, concepts, stratégies, résultats. Comment dire ?;[en ligne] 2002. Disponible sur : commentdire.fr
109. Collège des enseignants de Neurologie. Neurologie. 2ème éd. Masson (Abrégés. Connaissances et pratiques); 2009.
110. Krummenacher I, Cavassini M, Bugnon O, Spirig R, Schneider MP. Antiretroviral adherence program in HIV patients: a feasibility study in the Swiss HIV Cohort Study. *Pharm World Sci.* 2010 déc;32(6):776-86.
111. Certain A, Jourdain P, Berki Benhaddad Z, Orru Bravo E, Capillon A, Villemant Uludag A, et al. Connaissance Action Sante VIH: Phase pilote d'un programme original d'éducation thérapeutique du patient (etp) dans l'infection par le vih, sur 6 sites de la COREVIH Ile de France Nord. 2010.
112. Vallerand R., Thill EA. Introduction à la psychologie de la motivation. Vigot. 1993.
113. Prochaska JO, DiClemente CC. Transtheoretical therapy toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice.* 1982;19(3):276-87.
114. Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC. In search of how people change. Applications to addictive behaviors. *Am Psychol.* 1992 sept;47(9):1102-14.
115. Guillery X. Processus de maturation: schéma de de Proschaska. Rennes; [en ligne] Disponible sur : facmed.univ-rennes1.fr
116. Sohier N, Parienti J-J. Mesurer le risque de rupture d'observance des patients VIH: une démarche complexe, un outils simple d'utilisation. XIIIème journée de l'IPCEM. [en ligne] 2003. Disponible sur : <http://www.ipcem.org>
117. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care.* 1986 janv;24(1):67-74.
118. Parienti J-J. Facteurs de risque de mauvaise observance au traitement antirétroviral chez les patients infectés par le VIH [Diplôme d'Etudes Appliquées de Santé Publique]. [Paris XI]: UFR médical Kremlin-Bicêtre; 1999.
119. Parienti J-J, Massari V, Descamps D, Vabret A, Bouvet E, Larouze B, et al. Predictors of virologic failure and resistance in HIV-infected patients treated with nevirapine- or efavirenz-based antiretroviral therapy. *Clin. Infect. Dis.* 2004 mai 1;38(9):1311-6.
120. Parienti J-J, Verdon R, Bazin C, Bouvet E, Massari V, Larouze B. The Pills Identification Test: A Tool to Assess Adherence to Antiretroviral Therapy. *JAMA.* 2001 janv 24;285(4):412-412.
121. L'infection à VIH-SIDA en France en 2009-2010: Découverte de séropositivité, admissions en ALD et pathologies inaugurales de sida. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire. Institut de Veille Sanitaire (InVS).* 2011;
122. Arrêté du 31 Juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier [en ligne]. *Bulletin Officiel n°2009-07; 2009.* Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>
123. Loi n° 88 -1138 du 20 Décembre 1988 dite Huriet relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales [en ligne]. *JORF* du 22 Décembre 1988; p. 1603. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>



Faculté des sciences pharmaceutiques et biologiques

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE Cedex
Tél. 03.20.96.40.40 - Fax 03.20.95.90.09

DECISION D'AUTORISATION DE SOUTENANCE

Le Doyen de la Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques
Vu le Décret n° 88.996 du 19 Octobre 1988 modifié relatif aux études spécialisées du troisième cycle de Pharmacie
Vu la décision du Président de l'Université en date du 17 décembre 1999 relative aux délégations de signature :

DECIDE

Article 1er : **Mademoiselle LEMAIRE Noémie**

Est autorisé(e) à soutenir son mémoire en vue de l'obtention du D.E.S. de PHARMACIE HOSPITALIERE ET DES COLLECTIVITES sur le sujet suivant :

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT « VIH » AU CENTRE HOSPITALIER DE LENS : L'EVALUATION EN QUESTIONS.

Article 2 : Ce mémoire peut tenir lieu de thèse en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie.

Article 3 : La soutenance aura lieu le **Vendredi 29 juin 2012 à 18H00 AMPHI Marie Curie**

Article 4 : Le jury est composé ainsi qu'il suit :

Président :

Monsieur le Professeur P. ODOU, Faculté de Pharmacie de Lille

Assesseurs :

Monsieur le Professeur B. FRIMAT
Praticien Hospitalier, C.H.LENS

Monsieur le Professeur O. BOURDON
Faculté de Pharmacie Descartes Paris V

Monsieur N. VAN GRUNDERBEECK
Médecin Infectiologue, C.H LENS

Monsieur R. PUJOL
Pharmacien, TOULOUSE

Lille, le **4 Le Doyen,**

Le Doyen

L. DUBREUIL
L. DUBREUIL



MÉMOIRE de DIPLÔME D'ÉTUDES SPÉCIALISÉES
(tenant lieu de Thèse en vue du Diplôme d'État de Docteur en Pharmacie)

Année Universitaire 2011/2012

Nom : **LEMAIRE**

Prénom : **Noémie**

Titre du mémoire :

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT « VIH » AU CENTRE HOSPITALIER DE LENS
L'ÉVALUATION EN QUESTIONS

Mots-clés : VIH, Éducation thérapeutique du Patient, Évaluation, Outil, Logiciel, Questionnaires

Résumé :

Alors que les Autorités de Santé ont qualifié l'infection par le VIH de « pathologie prioritaire » en terme d'éducation, une structure d'éducation thérapeutique des patients « VIH » a été mise en place au Centre Hospitalier de Lens (CHL). Elle s'organise conformément aux Décrets du 02 Août 2010 et a été autorisée par l'Agence Régionale de Santé du Nord-Pas-De-Calais en Mars 2012. Les démarches d'évaluation devaient cependant être complétées.

L'équipe pharmaceutique du CHL, qui participe à l'éducation des patients « VIH » depuis 2006, a coordonné l'élaboration d'un nouvel outil d'évaluation des patients, en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire. Baptisé NOOQUIZZ, cet outil a été conçu selon des exigences essentielles de validité, fiabilité, objectivité, évolutivité, convivialité, simplicité et comparabilité. Il se présente sous la forme d'un logiciel informatique composé de questionnaires. Il se décline en différentes rubriques : un « socle » obligatoire pour les objectifs de sécurité (Item « Généralités ») et des rubriques à « thèmes » pour les objectifs spécifiques déterminés lors du diagnostic éducatif (Items « *Le virus et l'infection* », « *La prise de sang* », « *La sexualité* », « *Les traitements en pratique* »...). Différents domaines de compétences ont été explorés (mémorisation des connaissances ponctuelles, interprétation de données, résolution de problèmes de la vie courante).

Cet instrument, avant tout pédagogique, vise à développer une vision positive de l'apprentissage et à permettre aux patients, comme aux éducateurs, de suivre l'acquisition de compétences au fil des séances. Il a été conçu pour évoluer selon l'actualité de la prise en charge du VIH.

Bien qu'il soit encore en phase de test, le NOOQUIZZ s'est déjà intégré dans la démarche éducative. En quatre mois, il a été utilisé par vingt huit patients. L'item « Généralités » a été le plus testé. Les résultats d'évaluation montrent qu'il faut retravailler la formulation de certaines questions. Mais les résultats de satisfaction sont encourageants : les éducateurs sont unanimement convaincus de l'intérêt et 90% des patients envisagent sa poursuite.

Membres du jury :

Président :

Mr le Professeur Pascal ODOU

Professeur de pharmacie galénique, biopharmacie et pharmacie clinique, Faculté des sciences pharmaceutiques et biologiques, Lille 2
Pharmacien, praticien hospitalier, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Lille

Directeur de mémoire : **Mr le Docteur Bruno FRIMAT**

Maître de conférence associé en pharmacie clinique, Faculté des sciences pharmaceutiques et biologiques, Lille 2
Pharmacien, praticien hospitalier, Centre Hospitalier de Lens

Assesseurs :

Mr le Docteur Olivier BOURDON

Maître de conférence en pharmacie clinique, Faculté de pharmacie Descartes, Paris V
Pharmacien, praticien hospitalier, Centre Hospitalier Robert Debré (APHP)

Mr le Docteur Nicolas VAN GRUNDERBEECK

Infectiologue, praticien hospitalier, Centre Hospitalier de Lens

Mr le Docteur Robert PUJOL

Pharmacien, Chargé de cours en pharmacologie clinique, Faculté de Médecine de Toulouse.