

**THESE  
POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

**Soutenue publiquement le 10 octobre 2024  
Par Mme BODET Jeanne**

---

**« PLACE DES ATELIERS AUTOUR DU MEDICAMENT DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DU PATIENT VIH »**

---

**Membres du jury :**

**Président :** **Monsieur le Professeur Thierry DINE**, Pharmacien, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier ; *Faculté de pharmacie, Université de Lille, Centre Hospitalier de Loos-Haubourdin*

**Directeur de thèse :** **Madame le Docteur Clara LU**, Pharmacien - Praticien Hospitalier, *Centre Hospitalier de Lens*

**Assesseurs :** **Madame le Docteur Sixtine GILLIOT**, Pharmacien, Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier ; *Faculté de pharmacie, Université de Lille, Centre Hospitalier Universitaire de Lille*

**Madame le Docteur Hélène BAZUS**, Infectiologue - Praticien Hospitalier, *Centre Hospitalier de Lens*

**Faculté de Pharmacie de Lille**  
**3 Rue du Professeur Laguesse – 59000 Lille**  
**03 20 96 40 40**  
**<https://pharmacie.univ-lille.fr>**

#### **Université de Lille**

Président  
Premier Vice-président  
Vice-présidente Formation  
Vice-président Recherche  
Vice-président Ressources humaines  
Directrice Générale des Services

Régis BORDET  
Etienne PEYRAT  
Corinne ROBACZEWSKI  
Olivier COLOT  
Bertrand DÉCAUDIN  
Anne-Valérie CHIRIS-FABRE

#### **UFR3S**

Doyen  
Premier Vice-Doyen, Vice-Doyen RH, SI et Qualité  
Vice-Doyenne Recherche  
Vice-Doyen Finances et Patrimoine  
Vice-Doyen International  
Vice-Doyen Coordination pluriprofessionnelle et Formations sanitaires  
Vice-Doyenne Formation tout au long de la vie  
Vice-Doyen Territoire-Partenariats  
Vice-Doyen Santé numérique et Communication  
Vice-Doyenne Vie de Campus  
Vice-Doyen étudiant

Dominique LACROIX  
Hervé HUBERT  
Karine FAURE  
Damien CUNY  
Vincent DERAMECOURT  
Sébastien D'HARANCY  
Caroline LANIER  
Thomas MORGENROTH  
Vincent SOBANSKI  
Anne-Laure BARBOTIN  
Valentin ROUSSEL

#### **Faculté de Pharmacie**

Doyen  
Premier Assesseur et  
Assesseur à la Santé et à l'Accompagnement  
Assesseur à la Vie de la Faculté et  
Assesseur aux Ressources et Personnels  
Responsable des Services  
Représentant étudiant  
Chargé de mission 1er cycle  
Chargée de mission 2eme cycle  
Chargé de mission Accompagnement et Formation à la Recherche  
Chargé de mission Relations Internationales  
Chargée de Mission Qualité  
Chargé de mission dossier HCERES

Delphine ALLORGE  
  
Anne GARAT  
  
Emmanuelle LIPKA  
Cyrille PORTA  
Honoré GUISE  
Philippe GERVOIS  
Héloïse HENRY  
Nicolas WILLAND  
Christophe FURMAN  
Marie-Françoise ODOU  
Réjane LESTRELIN

**Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers (PU-PH)**

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	ALLORGE	Delphine	Toxicologie et Santé publique	81
M.	BROUSSEAU	Thierry	Biochimie	82
M.	DÉCAUDIN	Bertrand	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
M.	DINE	Thierry	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
Mme	DUPONT-PRADO	Annabelle	Hématologie	82
Mme	GOFFARD	Anne	Bactériologie - Virologie	82
M.	GRESSIER	Bernard	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	ODOU	Pascal	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	POULAIN	Stéphanie	Hématologie	82
M.	SIMON	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	STAELS	Bart	Biologie cellulaire	82

**Professeurs des Universités (PU)**

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	ALIOUAT	El Moukhtar	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	AZAROUAL	Nathalie	Biophysique - RMN	85
M.	BERLARBI	Karim	Physiologie	86
M.	BERTIN	Benjamin	Immunologie	87
M.	BLANCHEMAIN	Nicolas	Pharmacotechnie industrielle	85
M.	CARNOY	Christophe	Immunologie	87
M.	CAZIN	Jean-Louis	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	CUNY	Damien	Sciences végétales et fongiques	87
Mme	DELBAERE	Stéphanie	Biophysique - RMN	85
Mme	DEPREZ	Rebecca	Chimie thérapeutique	86
M.	DEPREZ	Benoît	Chimie bioinorganique	85
M.	DURIEZ	Patrick	Physiologie	86
M.	ELATI	Mohamed	Biomathématiques	27

M.	FOLIGNÉ	Benoît	Bactériologie - Virologie	87
Mme	FOULON	Catherine	Chimie analytique	85
M.	GARÇON	Guillaume	Toxicologie et Santé publique	86
M.	GOOSSENS	Jean-François	Chimie analytique	85
M.	HENNEBELLE	Thierry	Pharmacognosie	86
M.	LEBEGUE	Nicolas	Chimie thérapeutique	86
M.	LEMDANI	Mohamed	Biomathématiques	26
Mme	LESTAVEL	Sophie	Biologie cellulaire	87
Mme	LESTRELIN	Réjane	Biologie cellulaire	87
Mme	LIPKA	Emmanuelle	Chimie analytique	85
Mme	MELNYK	Patricia	Chimie physique	85
M.	MILLET	Régis	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	MUHR-TAILLEUX	Anne	Biochimie	87
Mme	PERROY	Anne-Catherine	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	RIVIÈRE	Céline	Pharmacognosie	86
Mme	ROMOND	Marie-Bénédicte	Bactériologie - Virologie	87
Mme	SAHPAZ	Sevser	Pharmacognosie	86
M.	SERGHERAERT	Éric	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	SIEPMANN	Juergen	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	SIEPMANN	Florence	Pharmacotechnie industrielle	85
M.	WILLAND	Nicolas	Chimie organique	86

#### Maîtres de Conférences - Praticiens Hospitaliers (MCU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	CUVELIER	Élodie	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
Mme	DANEL	Cécile	Chimie analytique	85
Mme	DEMARET	Julie	Immunologie	82
Mme	GARAT	Anne	Toxicologie et Santé publique	81
Mme	GENAY	Stéphanie	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81

M.	GRZYCH	Guillaume	Biochimie	82
Mme	HENRY	Héloïse	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
M.	LANNOY	Damien	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	MASSE	Morgane	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
Mme	ODOU	Marie-Françoise	Bactériologie - Virologie	82

#### Maîtres de Conférences des Universités (MCU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	ALIOUAT	Cécile-Marie	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	ANTHÉRIEU	Sébastien	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	AUMERCIER	Pierrette	Biochimie	87
M.	BANTUBUNGI-BLUM	Kadiombo	Biologie cellulaire	87
M.	BERTHET	Jérôme	Biophysique - RMN	85
M.	BOCHU	Christophe	Biophysique - RMN	85
M.	BORDAGE	Simon	Pharmacognosie	86
M.	BOSC	Damien	Chimie thérapeutique	86
Mme	BOU KARROUM	Nour	Chimie bioinorganique	
M.	BRIAND	Olivier	Biochimie	87
Mme	CARON-HOUDE	Sandrine	Biologie cellulaire	87
Mme	CARRIÉ	Hélène	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
Mme	CHABÉ	Magali	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	CHARTON	Julie	Chimie organique	86
M.	CHEVALIER	Dany	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	DEMANCHE	Christine	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	DEMARQUILLY	Catherine	Biomathématiques	85
M.	DHIFLI	Wajdi	Biomathématiques	27
Mme	DUMONT	Julie	Biologie cellulaire	87
M.	EL BAKALI	Jamal	Chimie thérapeutique	86
M.	FARCE	Amaury	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86

M.	FLIPO	Marion	Chimie organique	86
M.	FRULEUX	Alexandre	Sciences végétales et fongiques	
M.	FURMAN	Christophe	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	GERVOIS	Philippe	Biochimie	87
Mme	GOOSSENS	Laurence	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	GRAVE	Béatrice	Toxicologie et Santé publique	86
M.	HAMONIER	Julien	Biomathématiques	26
Mme	HAMOUDI-BEN YELLES	Chérifa-Mounira	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	HANNOTHIAUX	Marie-Hélène	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	HELLEBOID	Audrey	Physiologie	86
M.	HERMANN	Emmanuel	Immunologie	87
M.	KAMBIA KPAKPAGA	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	KARROUT	Younes	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	LALLOYER	Fanny	Biochimie	87
Mme	LECOEUR	Marie	Chimie analytique	85
Mme	LEHMANN	Hélène	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	LELEU	Natascha	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	LIBERELLE	Maxime	Biophysique - RMN	
Mme	LOINGEVILLE	Florence	Biomathématiques	26
Mme	MARTIN	Françoise	Physiologie	86
M.	MENETREY	Quentin	Bactériologie - Virologie	
M.	MOREAU	Pierre-Arthur	Sciences végétales et fongiques	87
M.	MORGENROTH	Thomas	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	MUSCHERT	Susanne	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	NIKASINOVIC	Lydia	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	PINÇON	Claire	Biomathématiques	85
M.	PIVA	Frank	Biochimie	85
Mme	PLATEL	Anne	Toxicologie et Santé publique	86

M.	POURCET	Benoît	Biochimie	87
M.	RAVAUX	Pierre	Biomathématiques / Innovations pédagogiques	85
Mme	RAVEZ	Séverine	Chimie thérapeutique	86
Mme	ROGEL	Anne	Immunologie	
M.	ROSA	Mickaël	Hématologie	
M.	ROUMY	Vincent	Pharmacognosie	86
Mme	SEBTI	Yasmine	Biochimie	87
Mme	SINGER	Elisabeth	Bactériologie - Virologie	87
Mme	STANDAERT	Annie	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	TAGZIRT	Madjid	Hématologie	87
M.	VILLEMAGNE	Baptiste	Chimie organique	86
M.	WELTI	Stéphane	Sciences végétales et fongiques	87
M.	YOUS	Saïd	Chimie thérapeutique	86
M.	ZITOUNI	Djamel	Biomathématiques	85

#### Professeurs certifiés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
Mme	FAUQUANT	Soline	Anglais
M.	HUGES	Dominique	Anglais
Mme	KUBIK	Laurence	Anglais
M.	OSTYN	Gaël	Anglais

#### Professeurs Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	DAO PHAN	Haï Pascal	Chimie thérapeutique	86
M.	DHANANI	Alban	Droit et Economie pharmaceutique	86

### Maîtres de Conférences Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	COUSEIN	Etienne	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	
Mme	CUCCHI	Malgorzata	Biomathématiques	85
M.	DUFOSSEZ	François	Biomathématiques	85
M.	FRIMAT	Bruno	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	85
M.	GILLOT	François	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	MITOUMBA	Fabrice	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	86
M.	PELLETIER	Franck	Droit et Economie pharmaceutique	86

### Assistants Hospitalo-Universitaire (AHU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	BOUDRY	Augustin	Biomathématiques	
Mme	DERAMOUDT	Laure	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	
Mme	GILLIOT	Sixtine	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	
M.	GISH	Alexandr	Toxicologie et Santé publique	
Mme	NEGRIER	Laura	Chimie analytique	

### Hospitalo-Universitaire (PHU)

	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	DESVAGES	Maximilien	Hématologie	
Mme	LENSKI	Marie	Toxicologie et Santé publique	

### Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche (ATER)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	BERNARD	Lucie	Physiologie	
Mme	BARBIER	Emeline	Toxicologie	
Mme	COMAPGNE	Nina	Chimie Organique	
Mme	COULON	Audrey	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	



M.	DUFOSSEZ	Robin	Chimie physique	
Mme	KOUAGOU	Yolène	Sciences végétales et fongiques	
M.	MACKIN MOHAMOUR	Synthia	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	

**Enseignant contractuel**

<b>Civ.</b>	<b>Nom</b>	<b>Prénom</b>	<b>Service d'enseignement</b>
M.	MARTIN MENA	Anthony	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière
M.	MASCAUT	Daniel	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique
Mme	NDIAYE-BOIDIN	Maguette	Anglais
M.	ZANETTI	Sébastien	Biomathématiques

## ***UFR3S-Pharmacie***

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



## **Remerciements**

A **Monsieur le Professeur Thierry DINE**. Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A **Madame le Docteur Clara LU**. Je te remercie de t'être lancé dans l'aventure de cette thèse avec moi, et de m'avoir fait confiance. Je te remercie pour ton aide, ton implication, tes nombreuses relectures et ta gentillesse. Je suis ravie de l'aboutissement de ce travail, et des projets qui en découleront.

A **Madame le Docteur GILLIOT Sixtine**. Je te remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Merci pour ta disponibilité, je t'en suis très reconnaissante.

A **Madame le Docteur BAZUS Hélène**. Je te remercie pour ta participation à ce projet de thèse, ainsi que pour la mise en place qui en découlera. Sois assuré de ma reconnaissance.

Merci à toutes les équipes qui m'ont accueillies, et à tous les enseignements que vous m'avez apportés. Merci **aux équipes du CH de Roubaix, du CH de Tourcoing, du COL et de St Philibert**.

Une mention spéciale pour **toute l'équipe du CH de Lens** qui m'a accueilli pour la réalisation de ma thèse. Merci d'avoir supporté mes jeux de mots et mes divagations. Merci également pour votre soutien indéfectible dans ma préparation à cette fameuse émission télé.

Un remerciement pour **l'équipe de l'OMÉDIT** qui m'a fait découvrir le monde des instances de santé ; ainsi qu'une mention pour nos équipes d'informatique et d'hémovigilance. Merci pour votre bienveillance, votre aide, nos discussions, et nos farces. J'ai hâte de l'aboutissement de tous nos beaux projets réalisés pendant ce semestre.

### A ma famille,

A mes parents. Merci pour votre soutien indéfectible depuis toutes ces années, merci pour votre amour. Merci aux valeurs de vie que vous m'avez apportées, et qui guident mes pas aujourd'hui.

**Papa**, tu te donnes toujours de nouveaux challenges, et tu excelles bien souvent ; tu m'impressionnes ; ne t'en fais pas, tu es bien un « djeuns ». **Maman**, merci pour le goût de l'aventure que tu m'as apporté, et tes folies en tout genre ; même si tu sais, il existe d'autres chaînes que France 2. Merci pour tout, je vous aime, et j'espère vous rendre fiers.

A mon frère, **Thomas**. Merci pour nos souvenirs ensemble si nombreux. Merci pour tes mots, nos musiques partagées, nos rires et nos soirées ; même si tu resteras toujours moins bon que moi aux jeux de société. Il y a une chose que tu dois savoir mon frère. Qu'importe les années ou les kilomètres qui nous séparent, qu'importe les vagues, les tempêtes et les brasiers qu'on affrontera ; tant qu'on est ensemble alors ça ira. Tu apportes quelque chose de merveilleux au monde, merci pour ça.

A **Cannelle et Angie**, mes boules de poils préférées. Merci pour votre soutien à vous prélasser sur le canapé pendant mes moments de révision. Et à toujours me rappeler à l'ordre en miaulant pour sortir et demander à rentrer 5 minutes après avec une aisance déconcertante.

A mes cousines, mes sœurs. A **Maud**, merci pour ta patience, tes mots, tes conseils qui m'aident bien souvent, et ta mauvaise foi au Risk qui me fera toujours mourir de rire ; ta force pour faire le ménage le soir même d'une soirée, avant d'aller te coucher, m'impressionneras toujours. A **Chloé**, tes talents créatifs me bluffent toujours autant, aucun projet ne te fais peur. Merci de réussir si bien à me comprendre, avec nos caractères remplis d'étincelles. En revanche, le stop ensemble, plus jamais. Je sais que quoi qu'il arrive, nous pourrons toujours compter les unes sur les autres ; et je ne vous remercierais jamais assez pour ça. Vous êtes

devenues deux femmes merveilleuses, continuer d'être vous et d'enseigner ma vie comme vous le faites, merci pour tout.

A **Charly**, un jardinier hors-pair, tes multiples savoir-faire n'ont d'égal que ta gentillesse. Toujours partant pour toutes nos bêtises ; grâce à toi je considère Beaugency comme ma deuxième maison. A **Marie-anne**, ma plus belle étoile. J'espère que tu me regardes de là-haut avec un mélange de rires et d'émotions. Merci à tous les deux.

Aux +1 de notre si belle famille, **Popo, Floxie et Yannou**. A tous nos moments partagés tous ensemble que je chérie énormément, on n'aurait pas pu mieux tomber. Merci d'être vous.

A la **famille Bodet**, notamment **Alexandra, Cynthia et Marc**. A nos pubs, nos mariages endiablés, nos repas de famille partagés, et ces verres de goutte bien salés ; merci pour tous ces moments de retrouvailles. Une douce pensée pour **Lolo, Christophe, papi Léon et mamie Thérèse**, vous nous manquez beaucoup.

A la **famille Treillard**, et notamment **mamie Chantal et notre Cordis**. Merci pour tout.

A mes amis d'enfance,

A la **team de St Lili**, je suis si heureuse de vous retrouver dès que je rentre, du Gaelic's à la Chaume, que d'aventures on a vécu. A **Gogo**, à tous nos fou-rires, nos soirées, nos matchs de basket ; mais fais plus attention aux trous dans les champs... Plus de 25 ans qu'on se connaît, on commence à se faire vieilles. A **Nox2**, à nos galops dans les petits chemins, à nos promesses autour du fameux lac, à nos belles discussions et nos danses endiablées. A **Lolo**, la formidable mama que tu es devenue, et aux fou-rires que je réitère dès que je regarde nos anciens snaps. A **Clem**, à « Sur ma route » qui aura toujours cette saveur particulière, à nos défis de soirées, même si n'oublie pas que les fruits du punch ne font pas vraiment partis des 5 fruits et légumes par jour. A **Evou**, à **Charlotte**, à **Mathou**, à **Mélanie**, aux **Ju**, à **Valou**, aux **boys** et à tous... Merci pour tous ces retours à la maison qui sont toujours aussi ressourçant.

A **mes sis, Elisa, Lolo et Cam**. Sans vous, ma vie serait bien plus terne. A ce crew, et cette amitié aussi folle que sincère qui ne s'est jamais ternie au fil des années. A nos 400 coups, à nos discussions profondes, à nos rires qui font mal au ventre, à nos diners presque ratés, à nos soirées arrosées ; et à tous nos moments à venir. Et même si nous sommes aujourd'hui aux 4 coins de la France, à vivre des vies à 100 à l'heure, vous aurez toujours cette place particulière dans mon cœur. Continuez d'éclairer le monde comme vous le faites. Merci pour tout.

Aux Nantais,

A **Clothilde**, Usain des temps modernes. A nos confessions téléphoniques, à nos discussions philosophiques (Platon n'a qu'à bien se tenir), à nos rires et nos classements de dates foireux. A ta nouvelle vie qui arrive, fais toi confiance, j'ai hâte de voir celle que tu vas devenir. Même à 900 kms l'une de l'autre, je sais que je peux toujours compter sur toi, merci pour tout ça ; on se sait ma Clo.

A **Gaga(z)**. A notre merveilleux voyage en Afrique, et toutes ces découvertes réalisées ensemble. Et à tous nos futurs voyages à venir (Namibie toi-même tu sais) ... A nos discussions à n'en plus finir dans la voiture. Merci pour ton écoute, ton empathie, ta folie ; merci d'être toi. Je suis si chanceuse de te compter parmi mes amies.

A **Camille**. A notre passion commune pour Harry Potter. A notre fameux moment de solitude face au grand Alain. A nos TPs en trinôme qui furent d'une « aberrance » la plus totale, mais qui finirent toujours avec brio. Même si ton amour pour Paris me laissera toujours dans une incompréhension la plus totale... Merci pour tout.

A **Paul (Ochon)**. A notre binôme de choc, souvent imité, jamais égalé. A nos TPs de folie, et à cette fameuse pommade rouge... A nos Red Bull de 11h, et à nos talents d'acting de présentateurs TV et de commerciaux véreux. A nos inimitables poèmes sur la thyroïde, ou tout autre sujet... Je suis certaine que Victor Hugo en serait impressionné. Je n'aurais pu rêver meilleur binôme, merci pour tous ces moments.

A **Nawal**. A ta folie et tes rires. A ce fameux exposé d'anglais qui me fait toujours aussi mal au ventre de rires. A ton talent d'actrice de la fameuse fermière révoltée et écolo. A tous nos moments ensemble, à ta bienveillance, merci d'être toi.

A **Louise**, et évidemment à Domi, le roi des rois, à toutes nos Tartilouisette partagées.

A **Melissa**, et notre virée précoce à Lille, devenues toutes les deux nordistes depuis. Comme quoi on avait été visionnaire ce jour-là...

Et à tous ceux rencontrés en cours, en soirées, en TPs ; merci pour ces belles années pharma qui furent mémorables.

Aux lillois,

A **Noemix**, affiliée de Nantes. A notre découverte du grand Nord ensemble, à toutes nos soirées jeux de société avec le Q et la Mine(tte) et nos tests de cocktails. Sache que te battre à Mario Kart me mets dans une joie infinie. Merci pour tes éclaircissements EXCELLents et ton aide. A ces merveilleux gâteaux, tu m'as même fait aimer les abricots, qui l'eut cru. A nos conversations persos et nos conseils partagés, sache que ça m'apporte beaucoup. J'espère que l'inscription pour « Le meilleur pâtissier » ne va pas tarder, d'autres grands évènements sont à venir... A **Camélia** ; à celle qui n'aimait pas chercher, à tes blagues (presque) toujours incroyables, à tes conseils précieux, et à nos discussions à distance avec l'unique Sangdrine. Aux nombreuses photos chic et choc à côté des cadeaux que Sia t'offre. J'attends toujours de goûter tes fameux cookies. A toutes les deux, à nos discussions sans queue ni tête, à nos rires sur des blagues et anecdotes parfois douteuses, mais très souvent exceptionnelles. Merci pour votre aide les filles, merci pour tout.

A la **team Roubaisienne** : A **Louissette**, à nos nombreux brunchs, à nos discussions sérieuses et un peu moins sérieuses sur le parking, merci pour ton oreille attentive. A **Aymerico**, la classe à la française. A **José (Bové)** et nos goûters salés de 11h. A nos mentors, les fameux **François** (sacré talent pour les énigmes, il ne faut pas l'oublier), **Stéphanie** et **Perrine**, sans vous nos apprentissages n'auraient pas été si fabuleux. A nos soirées jeux de société, nos sorties... Merci à tous de m'avoir si bien accueilli, l'amabilité des gens du Nord n'est pas un mythe.

A ma **Lolo** et ma **Sabinette**, sacré trio éclectique et complémentaire. A nos apéros au soleil et nos divagations. Je crois que nous sommes aussi folles les unes et les autres, et ça c'est rare ; ne changez rien, vous êtes exceptionnelles.

A **Melanight**. Merci pour tes conseils avisés et ton soutien. Même si je n'ai jamais réussi à comprendre ton intérêt pour ajouter du pâté dans tes raclettes. A **Matthieu et Pierre**, merci pour votre gentillesse et votre accueil, ce semestre à Tourcoing n'aurait pas été le même sans vous.

A **Guls**, à ma grande sœur de l'internat. Ces années n'auraient pas été les mêmes sans toi. A nos (nombreux) plans foireux, à nos balades confidences le long de la Deule, à nos virées en voiture et nos chants à tue-tête. A ton caractère tout feu tout flamme et ta temporalité décalée. Merci pour ta bienveillance, même si ton regard noir de daronne ferait même peur à The Rock. Merci pour tes conseils, toujours justes, ta générosité et tes idées farfelues. Merci pour tes relectures sur ce travail et tes encouragements, cette thèse n'aurait pas été la même sans ton

œil aiguisé et pointilleux. A tous nos moments partagés et les nombreux à venir, hâte de voir les girls boss que l'on va devenir, on a une to-do-list à cocher.

A **Elise**, ma poutre préférée, à tes folies et tes grandeurs, à ta simplicité et ta gentillesse. Merci pour ce fameux fou-rire face à The annonce du mini événement ; et ta découverte impromptue du sirop à l'anis. Ton talent pour comparer les feuilles de PQ m'a beaucoup impressionné. Merci pour ce stage de folie, même si je dépérisse en attendant ma carte postale... Le stage est fini depuis longtemps, tu peux enfin nous dire que c'est toi qui as écrit ce fameux mail.

A **Clara**, à nos chansons toutes plus originales les unes que les autres, à nos découvertes de bar un peu spéciaux ! Merci pour tes conseils et retours d'expérience précieux, et vive les otaries.

A **Pépé** (Pepperoni ou pépère pour les intimes), à ces nombreux mois passés dans le même stage (ça fait beaucoup là non ?), et au mot « moustique » prononcé beaucoup trop de fois. A nos délires lensois, et tous ces moments partagés. Mais il faudra quand même que tu m'expliques pourquoi tu as un chien qui s'appelle Sushi mais que tu déteste la nourriture japonaise du même nom.

A **Lydia**, à ces petites balades dans le jardin, à cette découverte des mystères de St Phi, aux très bons moments partagés ensemble, à ta folie aussi il faut le dire, merci. A notre duo Diam's et Vitaa, presque identique à l'original. Je crois quand même que tes thématiques de chansons préférées me laisseront toujours perplexe.

A **Hamidou**, à la classe dont tu fais toujours preuve, à nos « emprunts » de Pepsi un peu trop nombreux, à la découverte du mafé (quel cuisinier d'exception !), à ton expression choquée par nos bêtises et à ton décalage horaire permanent ; même si tu n'écoutes pas assez nos conseils.

A **Dahbia**, à ta gentillesse, à nos vocaux de 8 minutes à blablater de tout et de rien, à tes messages de soutien. J'ai hâte de goûter à la cuisine algérienne. Merci à tous les deux pour nos repas partagés, nos soirées jeux de société, nos petites anecdotes. Merci pour votre soutien, restez comme vous êtes, vous êtes géniaux.

A **Ali**, à notre revisite de l'utilisation des balles anti-stress, à nos batailles de boules de neige. Merci pour la découverte de ce fameux point de vue caché du stade Bollaert du dernier étage, pour ton aide précieuse, ta gentillesse et nos nombreuses discussions autour des fameux plats du self. N'oublie pas qu'un vrai gagnant, remets toujours sa première victoire en jeu, pour voir si sa victoire n'était pas dû à un coup de chance...

A **Polo le S**, à notre duo légendaire de Boobahamas et Kaarismatique. A nos battles de jeux de mot le midi, jusqu'à en faire craquer les autres. A ta gentillesse, à ton humour presque aussi incroyable que le mien (ce n'est pas peu dire), à tes conseils et ton soutien, à nos délires et ceux à venir ; tu es le S que tu penses être. Prépare-toi à avoir un tour de retard au karting, tu te rattraperas aisément au cross-fit. Merci pour tout.

A toutes les autres personnes rencontrées, à **Margaux** et tes trop nombreuses couches de vêtements que je n'arrive pas à compter, merci pour ta gentillesse et nos soutiens mutuels dans les moments de hess ; à **Cécé**, je n'ai jamais vu une imitation de la reine Elisabeth aussi incroyable, merci pour nos discussions de déboires ; à **Romain** même si tu es beaucoup trop long à comprendre les règles des jeux de société ; à **Anaïs** et ton accent belge qui m'a tout de suite fait sourire, surtout quand tu rages des défaites de la Belgique contre la France pendant la coupe du monde... ; et à tous les autres... Merci pour nos moments partagés.

Merci à tous ceux avec qui j'ai partagé un bout de chemin dans ma vie, et même s'il est difficile de citer tout le monde ici, je ne vous oublie pas.

## **Table des matières**

Liste des abréviations.....	17
Liste des figures .....	19
Liste des tableaux.....	20
Introduction.....	21
Partie I – Le Virus de l’Immunodéficience Humaine .....	22
A- Généralités sur le VIH.....	22
1. Classification .....	22
2. Structure.....	22
3. Cycle viral.....	23
4. Modes de transmission .....	24
5. Physiopathologie .....	25
6. Symptômes cliniques .....	26
B- Stratégies thérapeutiques .....	27
1. Familles de thérapies antirétrovirales hautement actives (HAART) .....	28
2. Stratégies thérapeutiques actuelles .....	29
3. Limites.....	30
4. Évolutions des traitements .....	31
C- Interactions avec les antirétroviraux.....	32
1. Interactions avec les autres médicaments .....	32
2. Interactions avec les phytothérapies .....	32
D- Epidémiologie actuelle, vers un nouveau profil de patient VIH ? .....	32
1- Epidémiologie.....	32
2- Profil actuel du patient VIH.....	33
3- Nouvelles perspectives .....	35
Partie II- L’éducation thérapeutique (ETP).....	35
A- Contexte de l’émergence de l’ETP.....	35
B- Qu’est-ce que l’éducation thérapeutique ?.....	36
1- Définition .....	36
2- Les professionnels de santé et l’alliance thérapeutique .....	36
3- Les finalités de l’ETP .....	36
C- Contexte réglementaire.....	37
D- Notions essentielles en ETP .....	37
E- Les outils utilisables en ETP .....	38
F- Intérêt chez le patient VIH.....	39
1- Bien vivre avec une maladie chronique.....	39
2- Le patient âgé/polymédiqué .....	39
Partie III – Objectifs .....	40
Partie IV - Matériels et méthodes .....	41
A- La recherche bibliographique.....	41
1- Recherche bibliographique apparentée à la méthode PRISMA .....	41
2- Recherche bibliographique dans la littérature grise .....	44
3- Extraction des résultats bibliographiques .....	45
B- Réalisation du questionnaire.....	45
1- Généralités .....	45
2- Contenu du questionnaire .....	46
3- Diffusion du questionnaire .....	47
4- Extraction des résultats .....	47

Partie V – Résultats de la bibliographie .....	48
A- Recherche bibliographique apparentée à la méthode PRISMA .....	48
1- Diagramme de flux .....	48
2- Synthèse des articles obtenus .....	48
B- Littérature grise .....	59
1- Sélection des publications .....	59
2- Synthèse des publications obtenues .....	60
Partie VI – Résultats du questionnaire .....	65
A- Taux de participation .....	65
B- Etablissements ne réalisant pas d'ETP .....	65
C- Organisation générale des programmes d'ETP VIH .....	65
D- Thèmes abordés dans les ateliers .....	67
1- Nombre de thèmes abordés par établissement .....	67
2- Ateliers autour du médicament .....	67
3- Autres ateliers .....	69
E- Les ateliers individuels .....	70
1- Nombre de patients participant aux ateliers .....	70
2- Durée d'un atelier .....	71
3- Outils utilisés .....	71
F- Les ateliers collectifs .....	72
1- Nombre de patients participant aux ateliers .....	73
2- Organisation et durée des ateliers .....	73
3- Outils utilisés .....	73
G- Les outils « médicaments » hors ETP .....	75
H- Limites de l'ETP .....	76
Partie VII – Discussion .....	77
A- Forces et limites des méthodes utilisées .....	77
1- Forces .....	77
2- Limites .....	77
B- Les résultats .....	79
1- Organisation générale de l'ETP .....	79
2- Thèmes des ateliers .....	81
3- Outils utilisés .....	84
4- Limites de l'ETP .....	86
Conclusion .....	88
Bibliographie .....	89
Annexes .....	95



## Liste des abréviations

**3TC** : Lamivudine

**ABC** : Abacavir

**ADME** : Absorption, Distribution, Métabolisation, Elimination

**ADN** : Acide Désoxyribonucléique

**ARN** : Acide Ribonucléique

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**ARV** : Antirétroviraux

**ATV** : Atazanavir

**BIC** : Bictégravir

**CMV** : Cytomégalovirus

**COREVIH** : Comité de coordination régionale de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le virus de l'immunodéficience humaine

**Cplasm** : Concentration plasmatique

**CROI** : Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections

**DOR** : Doravirine

**DRV** : Darunavir

**DTG** : Dolutégravir

**EFV** : Efavirenz

**ENF** : Enfuvirtide

**ETP** : Education Thérapeutique du Patient

**ETV** : Etravirine

**EVG** : Elvitégravir

**FTC** : Emtricitabine

**HAART** : Highly Active Antiretroviral Therapy / Thérapies antirétrovirales hautement actives

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HeTOP** : Health Terminology/Oncology Portal

**HPST** : Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires

**HPV** : Papillomavirus

**INI / INSTI** : Inhibiteurs de l'intégrase

**INNTI / NNTI** : Inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse

**INTI / NRTI** : Inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse

**IP** : Inhibiteurs de protéase

**IRIS** : Syndrome Inflammatoire de Reconstitution Immune

**IST** : Infections Sexuellement Transmissibles

**JNI** : Journées Nationales d'Infectiologie

**LPV** : Lopinavir

**MeSH** : Medical Subject Heading

**MVC** : Maraviroc

**NVP** : Névirapine

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PRISMA** : Preferred Reporting Items of Systematic reviews and Meta-Analyses

**PVVIH** : Personnes Vivants avec le VIH

**QCM** : Questionnaire à Choix Multiples

**QCS** : Questionnaire à Choix Simple

**RAL** : Raltégravir

**RPV** : Rilpivirine

**SFLC** : Société Française de Lutte contre le SIDA

**SFPC** : Société Française de Pharmacie Clinique

**SIDA** : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

**SNPHPU** : Syndicat National des Pharmaciens Praticiens Hospitaliers et Praticiens Hospitaliers Universitaires

**SUDOC** : Système Universitaire de Documentation

**TAF/TDF** : Ténofovir

**TI** : Transcriptase Inverse

**VIH** : Virus de l'Immunodéficience Humaine

**ZDV** : Zidovudine

## Liste des figures

Figure 1 : Schéma de la structure du VIH (4).....	22
Figure 2 : Représentation des différentes étapes du cycle viral du VIH (5) .....	24
Figure 3 : Représentation des différentes phases d'une infection par VIH (5).....	26
Figure 4 : Recommandations européennes sur l'initiation d'un traitement chez le patient VIH+ selon EACS 2023 (22).....	30
Figure 5 : Répartition des patients VIH selon leur âge dans la cohorte VIH suisse en 2010 (32).....	33
Figure 6 : Représentation de la prévalence de différents types de comorbidités entre les personnes séropositives traitées par ARV et les séronégatives aux USA entre 2003 et 2013 (31).....	34
Figure 7 : Effets distincts des facteurs de risque sur la pathogénèse des comorbidités (35).....	35
Figure 8 : Représentation des différentes étapes de la recherche bibliographique apparentée à la méthode PRISMA .....	42
Figure 9 : Diagramme de flux de la bibliographie inspirée de la méthode Prisma .....	48
Figure 10 : Répartition des publications selon leurs localisations (n=15) .....	49
Figure 11 : Répartition des publications selon leur année de publication (n=15).....	49
Figure 12 : Représentation du nombre de corps de métiers participant aux ateliers ETP VIH par publication (n=9).....	50
Figure 13 : Corps de métiers cités comme participant aux ateliers ETP VIH (n=9) .....	51
Figure 14 : Nombre d'établissements proposant des ateliers "hors médicaments" par thème (n=11) .....	52
Figure 15 : Nombre d'établissements proposant des ateliers "médicaments" par thème (n=9) .....	53
Figure 16 : Types d'outils utilisés pour l'ETP VIH (n=8) .....	54
Figure 17 : Répartition des publications selon leurs localisations (n=12) .....	59
Figure 18 : Répartition des publications selon leurs années de publication (n=12) .....	60
Figure 19 : Représentation du type d'atelier proposé (n=9) .....	60
Figure 20 : Corps de métiers cités comme participant aux ateliers ETP VIH (n=6) .....	61
Figure 21 : Nombre d'établissements proposant des ateliers "hors médicaments" par thème (n=12) .....	62
Figure 22 : Nombre d'établissements proposant des ateliers "médicaments" par thème (n=10) .....	63
Figure 23 : Type d'outils utilisés pour l'ETP VIH (n=9) .....	64
Figure 24 : Corps de métiers cités comme participant aux ateliers ETP VIH par établissement (n=32) .....	66
Figure 25 : Corps de métiers participant aux ateliers ETP VIH (n=32).....	66
Figure 26 : Nombre de thèmes abordés par établissement (n=32) .....	67
Figure 27 : Nombre de thèmes des ateliers « médicaments » abordés par établissement (n=26) .....	68
Figure 28 : Thèmes abordés par les établissements dans les ateliers « médicaments » (n=26) .....	68
Figure 29 : Nombre de thèmes « hors médicaments » abordés par établissement (n=32) ...	69
Figure 30 : Thèmes abordés par les établissements dans les ateliers « hors médicaments » (n=32) .....	70
Figure 31 : Représentation du nombre de patients bénéficiant d'un atelier individuel par an et par établissement (n=32).....	70
Figure 32 : Durée des ateliers individuels en fonction des différents établissements .....	71

Figure 33 : Comparaison du % du nombre d'établissements utilisant chaque type d'outils en atelier individuel entre les ateliers « médicaments » (n=26) et « non médicaments » (n=32)	72
Figure 34 : Nombre de patients bénéficiant d'un atelier collectif par an par établissement (n=20) .....	73
Figure 35 : Nombre de type d'outils utilisés par établissement pour leurs ateliers collectifs « médicaments » (n=11).....	74
Figure 36 : Comparaison des % de types d'outils utilisés entre les ateliers « hors médicaments » (n=20) et « médicaments » (n=11).....	75
Figure 37 : Nombre d'établissements utilisant chaque type d'outils « médicaments » hors ETP (n=30).....	76

## **Liste des tableaux**

Tableau 1 : Mots clés utilisés pour la recherche bibliographique par concept et par base de données .....	43
Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion de la recherche bibliographique .....	44
Tableau 3 : Mots clés utilisés pour la recherche bibliographique de la littérature grise .....	45
Tableau 4 : Présentation des différentes parties du questionnaire.....	46
Tableau 5 : Compétences acquises par les patients par thèmes d'ateliers ETP VIH .....	55

## **Introduction**

La prise en charge de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) reste un défi majeur de santé publique (1) depuis son apparition dans les années 1980. Les avancées thérapeutiques, notamment le développement des antirétroviraux (ARV), ont permis de considérer l'infection par le VIH comme une maladie chronique. Cela induit une augmentation importante de l'espérance de vie des patients infectés, cette dernière s'approchant quasiment de celle des patients séronégatifs (2). Cependant, cette gestion de l'infection à long terme nécessite une bonne compréhension de la maladie ainsi qu'une bonne observance des traitements.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est depuis de nombreuses années un élément clé de la prise en charge des personnes infectées par le VIH. Elle a pour objectif de renforcer leurs compétences vis-à-vis de la maladie pour les rendre acteurs de leur propre santé ; améliorant leur observance et leur qualité de vie.

L'allongement de l'espérance de vie engendre de nouvelles problématiques comme celle de la gestion des comorbidités. De ce fait, de nouveaux enjeux sont à considérer lors de la mise en place des programmes d'ETP.

Ainsi, cette thèse a pour objectif de faire un état des lieux des caractéristiques des ateliers d'ETP VIH existants, en accordant une attention particulière à ceux dédiés aux médicaments. Les thèmes abordés, les outils utilisés, et les retours d'expériences des ateliers ETP VIH seront donc mis en exergue.

Après avoir défini le contexte de la maladie et de l'éducation thérapeutique, une revue de la littérature blanche, puis grise, sera menée. Cette approche sera complétée par un retour d'expérience pratique réalisé grâce à une enquête proposée aux établissements réalisant de l'ETP VIH.

# Partie I – Le Virus de l’Immunodéficience Humaine

## A- Généralités sur le VIH

Le VIH appartient à la famille des rétrovirus, sous-groupe des lentivirus. C’est un virus à ARN enveloppé, qui utilise deux enzymes virales, la transcriptase inverse et l’intégrase, dans son mécanisme de réplication.

### 1. Classification

Il existe deux familles de VIH : VIH-1 et VIH-2. C’est la famille VIH-1 qui représente la plupart des infections dans le monde ; mais il existe un foyer de VIH-2 en Afrique de l’Ouest (3). Cette partie abordera les caractéristiques du VIH-1 étant donné il s’agit de celui qui est le plus représenté.

### 2. Structure

La structure du VIH est composée de 3 principaux éléments (Figure 1) :

- L’enveloppe virale qui est une bicouche lipidique contenant deux sortes de glycoprotéines : gp41 et gp120 ;
- Une nucléocapside qui contient deux sortes de protéines : p17 et p24 ;
- Le génome, qui est protégé par la nucléocapside. Il est constitué de deux copies d’ARN simple brin ; ainsi que de trois enzymes : la transcriptase inverse (TI) ou rétrotranscriptase (p64), la protéase (p10) et l’intégrase (p32).

Le génome du VIH-1 est composé de 10 000 nucléotides. Ces derniers permettent le codage de neuf gènes produisant neuf protéines, toutes indispensables pour le cycle de réplication.

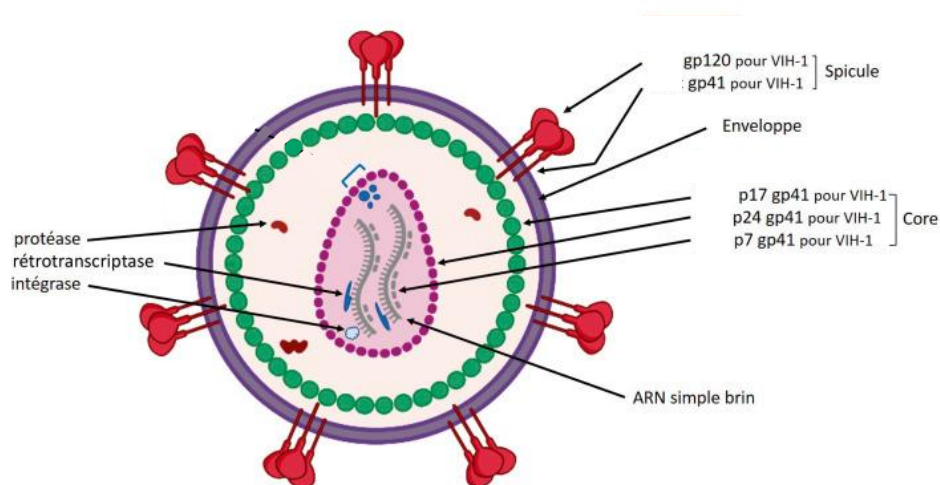


Figure 1 : Schéma de la structure du VIH (4)

### 3. Cycle viral

Une fois le VIH présent dans le sang, il va se fixer aux lymphocytes T de l'hôte, principalement aux CD4+. Il va alors effectuer sa réplication virale, qu'on peut décrire en huit étapes (Figure 2) :

- Première étape : Attachement, fusion, et entrée du virus

Le virus se fixe au lymphocyte T par reconnaissance entre la protéine virale gp120 et la protéine CD4 du lymphocyte (ainsi que le co-récepteur CCR5 ou CXCR4 selon le tropisme de la souche virale). Les membranes du lymphocyte et du virus fusionnent, ce qui permet la pénétration de la nucléocapside du virus dans le cytoplasme du lymphocyte.

- Deuxième étape : Décapsidation et transcription inverse

La bicouche de la capsid se dissocie, libérant l'ARN viral dans le cytoplasme cellulaire. L'ARN viral est alors, grâce à la transcriptase inverse virale, rétrotranscrit en ADN double brin.

- Troisième étape : Import nucléaire et intégration

L'ADN viral pénètre le noyau de la cellule hôte. Il est alors intégré au génome cellulaire grâce à l'intégrase virale.

- Quatrième étape : Transcription

Grâce à la machinerie cellulaire, l'ADN viral, inclus dans l'ADN cellulaire, est transcrit en ARN grâce à l'ARN polymérase de la cellule.

- Cinquième étape : Traduction

Grâce à la machinerie cellulaire, les ARN messagers viraux vont être traduits en trois précurseurs protéiques viraux.

- Sixième étape : Clivage

Les précurseurs protéiques viraux sont clivés par des protéases, pour donner les différentes protéines du virus.

- Septième étape : Assemblage

L'ARN viral est alors associé aux protéines viraux afin de reformer des nouveaux virus. Les protéines viraux membranaires sont intégrées dans la membrane du lymphocyte.

- Huitième étape : Bourgeonnement, maturation et libération

Le virus bourgeonne et emporte un fragment de la membrane plasmique du lymphocyte contenant les protéines membranaires viraux. Les nouveaux virus sont libérés dans le corps, et peuvent infecter de nouveaux lymphocytes CD4.

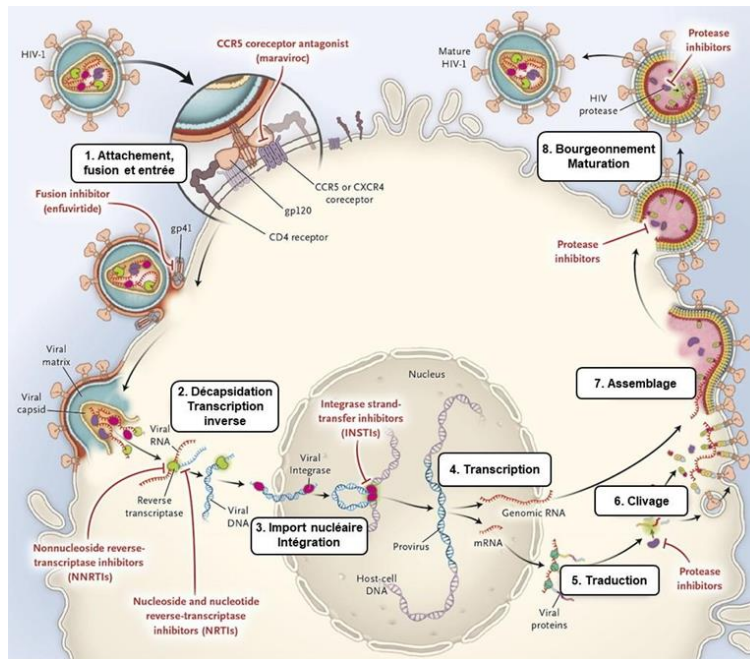


Figure 2 : Représentation des différentes étapes du cycle viral du VIH (5)

#### 4. Modes de transmission

Le VIH étant un virus présent dans le sang et les sécrétions sexuelles ; il ne peut se transmettre que lors d'un contact direct. Seuls les êtres humains sont porteurs du VIH-1, et donc il ne peut pas y avoir de transmission homme-animal. Le seul cas où cela est possible est dans le cas du virus simien où il y pourrait y avoir une transmission homme-animal lors d'exposition au sang ou à des sécrétions d'animaux infectés à l'occasion de la chasse ou de la préparation de viande de brousse (6).

Le VIH-1 peut se transmettre de trois manières différentes (7) :

- Un rapport sexuel non protégé : le VIH étant une infection sexuellement transmissible, il peut se transmettre grâce à une pénétration vaginale/anale/buccale (si abrasion de la peau) ;
- Un contact avec du sang contaminé : lors d'un accident d'exposition au sang, ou de partage de matériel contaminé (seringues, rasoirs...) ;
- Une transmission mère-enfant lors de la grossesse, de l'accouchement, ou de l'allaitement.

La présence d'une autre infection sexuellement transmissible (IST) ; comme une chlamydie, un herpès, la syphilis ou une vaginose bactérienne, peut accroître le risque d'une infection par le VIH (8).



## 5. Physiopathologie

L'infection par le VIH est composée de 4 principales phases (9) :

- La primo-infection

Elle est en générale asymptomatique, ou accompagnée de symptômes grippaux d'intensité variable. Cette étape dure quelques semaines. Les patients infectés peuvent paraître en bonne santé, mais le virus se réplique activement dans les lymphocytes CD4 circulants et les ganglions lymphatiques. Le système immunitaire est donc peu à peu endommagé. Le VIH établit des réservoirs viraux dans l'organisme hôte, dans lesquels le virus est à l'état de latence. Ces réservoirs, dont la formation commence 48 à 72 heures après l'infection, empêchent l'éradication du virus par n'importe quel traitement, et déclarent la présence définitive du virus dans l'organisme hôte.

- La phase aigue

La réplication virale est intense : on peut observer une forte réplication virale dans les lymphocytes CD4+, avec une charge virale en pic pouvant atteindre plusieurs millions de copies virales par mm<sup>3</sup> de sang. Cela induit une destruction brutale mais temporaire des lymphocytes CD4+, suivie d'une ré-augmentation, et souvent une normalisation du taux de lymphocytes ; et à long terme, un effondrement du système immunitaire (Figure 3).

Cette étape dure jusqu'à trois mois après l'infection. A ce moment, des anticorps spécifiques anti-VIH peuvent être détectés chez l'individu récemment infecté : c'est la séroconversion.

- La phase asymptomatique

Sa durée est très variable selon les individus. Elle dure en moyenne 10 ans. Un équilibre se fait entre le renouvellement des lymphocytes CD4+ par l'organisme hôte et la multiplication virale ; même si on remarque très lentement une diminution des lymphocytes CD4+ au profit d'une augmentation de la charge virale. Cette phase s'accompagne d'une hyperlymphocytose CD8 cytotoxique ; qui est à l'origine d'un état inflammatoire endothélial, avec un effondrement du rapport CD4/CD8 sanguin. Cela induit un sur-risque cardiovasculaire et néoplasique.

- Le stade symptomatique ou stade SIDA (Syndrome d'Immunodéficience Acquise)

C'est la dernière phase de l'infection par le VIH. Elle est initiée par un effondrement du taux de lymphocytes CD4+, et une multiplication intense de la

charge virale. L'organisme hôte n'arrive plus à suivre et à produire suffisamment de lymphocytes CD4+ pour tenter de freiner la multiplication virale. Certaines infections opportunistes vont se manifester : Cytomégalo virus (CMV) , toxoplasmose, candidose, *Mycobacterium tuberculosis*, *Pneumocystis jirovecii*, *Mycobacterium avium*... (10). L'OMS définit le stade SIDA comme la présence d'une numération des CD4+ inférieure à 200 cellules/mm<sup>3</sup> ; ainsi qu'un stade clinique 3 ou 4, selon la définition de l'OMS (11), chez les adultes et les adolescents. (8)

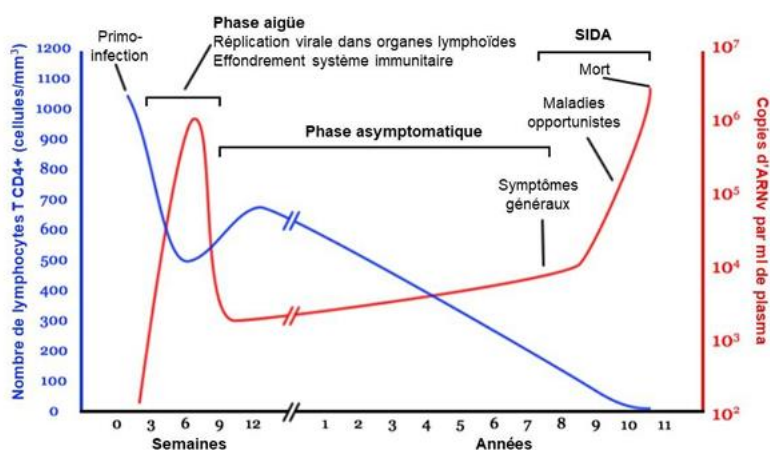


Figure 3 : Représentation des différentes phases d'une infection par VIH (5)

## 6. Symptômes cliniques

Comme vu précédemment, la phase de primo-infection ne possède pas de symptômes spécifiques. On peut retrouver dans 50% des cas (12), des symptômes d'allure pseudo-grippale (fièvre, fatigue, arthralgies, diarrhées...) dans les 2 à 4 semaines suivant le contact contaminant (13). Ces symptômes peuvent durer de quelques jours à quelques semaines. Il peut également y avoir la survenue d'une éruption cutanée maculo-papuleuse non prurigineuse ; voire, dans de rares cas, une méningo-encéphalite (14).

Après la phase asymptomatique, des symptômes constitutionnels peuvent apparaître : asthénie, fièvre prolongée ou récidivante, sueurs nocturnes, amaigrissement... Les patients peuvent également présenter des infections non classantes dans les critères SIDA (zona, pneumopathies bactériennes récidivantes) qui peuvent alerter le clinicien. Le taux de lymphocytes étant effondré, des symptômes dus à des maladies opportunistes peuvent apparaître (15) :

- Manifestations cutanéomuqueuses : candidose oro-pharyngée ou vulvo-vaginale, leucoplasie chevelue de la langue, zona, lésions génitales... ;
- Manifestations digestives : diarrhées chroniques (responsables d'amaigrissement, de dénutrition...), candidose oro-pharyngée persistante, candidose œsophagienne ;
- Manifestations respiratoires : sinusites importantes, infection des voies basses (pneumocystose pulmonaire, tuberculose pulmonaire ou pneumonie à germes banals comme le pneumocoque) ;
- Manifestations neurologiques : mononévrite, polyradiculonévrite ou polyneuropathie sensitivo-motrice, toxoplasmose cérébrale, rétinite à CMV, cryptococcose neuro-méningée, tuberculose neuro-méningée, leucoencéphalite multifocale progressive ;
- Manifestations tumorales : lymphomes malins non hodgkiniens, sarcome de Kaposi, cancer du col de l'utérus. Certains cancers sont non classants, mais peuvent être évocateurs : cancer du canal anal, carcinome hépatocellulaire.

## **B- Stratégies thérapeutiques**

La compréhension générale du cycle de réplication du VIH a permis de mettre au point des thérapies antirétrovirales hautement actives (HAART- Highly Active AntiRetroviral Therapy), qui vont viser les différentes étapes du cycle de réplication du virus. Le traitement antirétroviral est systématiquement recommandé, chez tous les patients. Actuellement, aucun traitement curatif n'existe.

Le traitement antirétroviral va permettre deux choses :

- 1- De rétablir le taux de lymphocytes CD4+ à un taux normal, ce qui va permettre au système immunitaire de fonctionner à nouveau correctement (taux de lymphocytes CD4+ > 500/mm<sup>3</sup>) ;
- 2- De réduire la charge virale, donc le taux d'ARN du VIH plasmatique, et de le rendre indétectable ; ce qui équivaut à une charge virale < 50 copies/mL (16).

Certaines copies du virus restent cachées dans les réservoirs de l'hôte, et ne peuvent pas être atteintes par le traitement. L'infection reste donc latente.

Pratiquement tous les patients sous antirétroviraux peuvent atteindre une charge virale indétectable ; en général dans les 6 mois suivant le début du traitement (17).

Cela permet de contrôler le risque d'infections opportunistes, de complications, et donc, *in fine*, de décès. Il permet également de contrôler les risques de transmissions sexuelles, par un contact sanguin et materno-fœtale du VIH (18).

L'efficacité du traitement est évaluée au départ toutes les 4 à 12 semaines pendant les premiers mois, jusqu'à ce que l'ARN viral plasmatique soit indétectable ; puis tous les 6 mois. Le taux plasmatique d'ARN viral doit rester indétectable. Si ce n'est pas le cas, le traitement sera considéré comme inefficace, et un changement de thérapeutique sera réalisé (17).

Il existe 6 classes d'HAART qui peuvent être combinées pour augmenter l'efficacité du traitement : la prescription de trithérapies reste majoritaire chez le patient naïf de traitement, lors de la prise en charge initiale (19).

Les 3 molécules de la trithérapie ciblent différents éléments du cycle, permettant d'optimiser l'efficacité du traitement et de diminuer le risque d'échappement thérapeutique du virus.

## 1. Familles de thérapies antirétrovirales hautement actives (HAART)

Les différents modes d'action des HAART sont représentés sur la Figure 2.

### 1.1- Les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI/NRTI)

Il s'agit d'analogues des nucléosides cellulaires, ce qui leur permet d'entrer en compétition avec ces derniers. Ils vont bloquer l'enzyme responsable de la transcription de l'ARN viral en ADN double brin (la transcriptase inverse virale) ; et vont donc bloquer la réplication virale. Il existe des analogues de tous les nucléosides cellulaires (20) :

- Analogues de la thymidine : zidovudine (ZDV), stavudine ;
- Analogues de l'adénosine : didanosine ;
- Analogues de la cytosine : **lamivudine** (3TC), **emtricitabine** (FTC), zalcitabine ;
- Analogues de la guanosine : **abacavir** (ABC).

Il existe également un inhibiteur nucléotidique de la TI : **ténofovir** (TAF/TDF).

### 1.2- Les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI/NNTI)

Ils se fixent directement sur le site catalytique de la TI, vont bloquer la transcription de l'ARN viral en ADN double brin et donc bloquer la réplication virale. Ils inhibent la TI de manière sélective et non compétitive (20). Cette famille comprend plusieurs

molécules : éfavirenz (EFV), névirapine (NVP), étravirine (ETV), rilpivirine (RPV), et doravirine (DOR).

### **1.3- Les inhibiteurs de fusion**

Ils se lient au niveau extracellulaire à la molécule gp41 du VIH grâce à une homologie de séquence. Cela empêche la fusion de la membrane virale et de la membrane cellulaire. Ainsi, l'ARN viral ne peut pas pénétrer dans les lymphocytes CD4+ hôtes. Cette famille recense une seule molécule : l'enfuvirtide (ENF). C'est une molécule administrable par injection sous cutanée, deux fois par jour (20).

### **1.4- Les inhibiteurs de protéase (IP)**

Ils se lient à la protéase virale de manière spécifique, compétitive et réversible. La maturation fonctionnelle des protéines du VIH est alors inhibée, empêchant la contamination de nouvelles cellules hôtes. Les inhibiteurs de protéase sont souvent utilisés en association avec le ritonavir. C'est un inhibiteur enzymatique puissant, qui va inhiber le cytochrome 3A4 et induire une augmentation de la demi-vie de l'autre inhibiteur de protéase qui lui est associé. Cette famille recense notamment, en plus du ritonavir, les molécules suivantes : atazanavir (ATV), lopinavir (LPV), darunavir (DRV) (20)... C'est la découverte de cette classe thérapeutique, en 1996, qui a permis de former des trithérapies et, pour la première fois, de contrôler la réplication virale.

### **1.5- Les inhibiteurs de l'intégrase (INI/INSTI)**

Ils inhibent l'intégrase virale, ce qui va empêcher l'intégration du double brin viral dans le génome de la cellule hôte. Les génomes non intégrés ne pouvant pas induire la production de nouvelles particules virales, la propagation virale est donc bloquée. Cette famille recense les molécules suivantes : raltégravir (RAL), dolutégravir (DTG), elvitégravir (EVG), bictégravir (BIC).

### **1.6- Les inhibiteurs de CCR5**

Ce sont des antagonistes sélectifs et réversibles du CCR5. Ils bloquent la liaison entre les co-récepteurs cellulaires et la gp120 virale, empêchant l'entrée du virus dans les lymphocytes CD4+ hôtes. Ces molécules ne peuvent agir que sur les VIH présentant un tropisme pour les CCR5 ; ou un tropisme double CCR5/CXCR4 (20). Cette famille recense une seule molécule : le maraviroc (MVC).

## **2. Stratégies thérapeutiques actuelles**

Les recommandations européennes actuelles pour l'initiation d'un traitement sont les trois trithérapies suivantes (21) (Figure 4):

- 2 INTI + 1 INNTI
- 2 INTI + 1INI
- 1 INTI + 1INI

Ces recommandations sont adaptables selon la souche virale du patient, et selon certains contextes de vie (21) (22) :

- Les traitements de certaines comorbidités associées à l'infection sont contre-indiqués avec certains antirétroviraux (ARV) : cancers, hépatites...
- En cas de grossesse ou de projet de grossesse certains ARV sont contre-indiqués.
- En cas d'infection opportuniste, l'introduction des ARV est différée. Le choix du traitement doit alors tenir compte du risque de Syndrome inflammatoire de reconstitution immunitaire (IRIS), et d'interactions médicamenteuses avec les traitements des infections opportunistes.

Regimen	Main requirements	Additional guidance (see footnotes)
<b>Recommended regimens</b>		
<b>2 NRTIs + INSTI</b>		
ABC/3TC + DTG ABC/3TC/DTG	HLA-B*57:01 negative HBsAg negative	I (ABC: HLA-B*57:01, cardiovascular risk) II (Weight increase (DTG))
TAF/FTC/BIC		II (Weight increase (BIC, TAF))
TAF/FTC or TDF/XTC + DTG		II (Weight increase (DTG, TAF)) III (TDF: prodrug types. Renal and bone toxicity. TAF dosing)
TAF/FTC or TDF/XTC + RAL qd or bid		II (Weight increase (RAL, TAF)) III (TDF: prodrug types. Renal and bone toxicity. TAF dosing) IV (RAL: dosing)
<b>1 NRTI + INSTI</b>		
XTC + DTG or 3TC/DTG	HBsAg negative HIV-VL < 500,000 copies/mL Not recommended after PrEP failure	II (Weight increase (DTG)) V (3TC/DTG not after PrEP failure)
<b>2 NRTIs + NNRTI</b>		
TAF/FTC or TDF/XTC + DOR or TDF/3TC/DOR		II (Weight increase (TAF)) III (TDF: prodrug types. Renal and bone toxicity. TAF dosing) VI (DOR: caveats, HIV-2)
<b>Alternative regimens</b>		
<b>2 NRTIs + NNRTI</b>		
TAF/FTC or TDF/XTC + EFV or TDF/FTC/EFV	At bedtime or 2 hours before dinner	II (Weight increase (TAF)) III (TDF: prodrug types. Renal and bone toxicity. TAF dosing) VII (EFV: neuro-psychiatric adverse events. HIV-2 or HIV-1 group 0, dosing)
TAF/FTC or TDF/XTC + RPV or TAF/FTC/RPV or TDF/FTC/RPV	CD4 count > 200 cells/ $\mu$ L HIV-VL < 100,000 copies/mL Not on gastric pH increasing agents With food	II (Weight increase (TAF)) III (TDF: prodrug types. Renal and bone toxicity. TAF dosing) VIII (RPV: HIV-2)
<b>2 NRTIs + PI/r or PIIc</b>		
TAF/FTC or TDF/XTC + DRV/c or DRV/r or TAF/FTC/DRV/c	With food	II (Weight increase (TAF)) III (TDF: prodrug types. Renal and bone toxicity. TAF dosing) IX (DRV/r: cardiovascular risk) X (Boosted regimens and drug-drug interactions)

Figure 4 : Recommandations européennes sur l'initiation d'un traitement chez le patient VIH+ selon EACS 2023 (22)

Pour information, XTC correspond à 3TC ou FTC.

### 3. Limites

Comme vu précédemment, les ARV ciblent exclusivement les virus se répliquant de manière active. Ils ne peuvent donc pas atteindre les souches virales situées dans les

réservoirs du corps hôte. L'éradication du virus est donc impossible chez les personnes infectées (23). La plupart des cellules réservoirs de l'organisme hôte sont des cellules T CD4+ mémoires.

Les problèmes majeurs engendrés par ces réserves virales sont :

- La réactivation ou la reprise de réplication du virus dès que le traitement est absent ou n'est plus efficace ;
- L'impossibilité de l'éradication du virus avec les traitements actuels existants.

Le VIH possède également une grande adaptabilité, avec une émergence de virus résistants (24), lui permettant d'échapper aux antirétroviraux, malgré l'instauration de trithérapies. Cela peut donc provoquer un échec thérapeutique.

L'observance est un élément essentiel du traitement antirétroviral. Les principales causes de non-observance sont l'apparition d'effets indésirables liés aux traitements (diarrhées, maux de tête, vertige, trouble du sommeil, effets métaboliques...) ayant un impact négatif sur la qualité de vie des patients ; ainsi qu'un blocage psychologique avec des difficultés d'acceptation de la maladie. La non-observance peut induire un rebond de la réplication virale, ainsi que l'émergence de résistances du virus aux médicaments et, à terme, une limitation des options thérapeutiques. Il s'agit d'ailleurs de la principale cause d'absence d'obtention ou de maintien des bénéfices attendus du traitement (25).

#### **4. Évolutions des traitements**

La tendance des nouvelles thérapeutiques est à la simplification, avec un passage sous STR (Single Tablet Regimen). Les patients n'ont alors plus qu'un comprimé à prendre par jour ; cela permet d'améliorer considérablement leurs observances (26).

De plus, les patients virologiquement contrôlés peuvent avoir un allègement thérapeutique, avec notamment, le passage à une bithérapie ou, pour certains patients, un protocole qui consiste en l'injection d'une suspension à longue durée d'action composée de deux ARV : la rilpivirine et le cabotégravir. La suspension est injectée en intramusculaire tous les deux mois. Ce traitement est réservé aux adultes infectés et présentant une stabilité dans leur prise en charge, avec une charge virale indétectable, sans antécédents de résistance connue aux molécules.

## **C- Interactions avec les antirétroviraux**

### **1. Interactions avec les autres médicaments**

Il existe de nombreuses interactions entre les ARV et les autres médicaments prescrits chez les patients infectés. Ces interactions peuvent survenir à toutes les étapes pharmacocinétiques (ADME) : l'absorption, la distribution, la métabolisation (notamment les interactions dues aux cytochromes), et l'élimination.

Ainsi, ces interactions peuvent induire une augmentation ou une diminution de la concentration plasmatique (C<sub>plasm</sub>) des ARV ou des autres médicaments prescrits. Une diminution de la C<sub>plasm</sub> des ARV peut provoquer une inefficacité des traitements, et donc l'émergence de résistances virales (27). Une augmentation de la C<sub>plasm</sub> des médicaments peut provoquer un accroissement de la fréquence et de la gravité de leurs effets indésirables (28).

### **2. Interactions avec les phytothérapies**

Les interactions entre le traitement ARV et les plantes prises en phytothérapie présentent les mêmes problématiques que les interactions avec les autres médicaments.

Il existe notamment des interactions avec les plantes suivantes : millepertuis, ail, ginkgo, échinacée...(29).

La sensibilisation des patients à ces interactions est essentielle.

## **D- Epidémiologie actuelle, vers un nouveau profil de patient VIH ?**

### **1- Epidémiologie**

A l'échelle mondiale, il est estimé qu'en 2023 (30) :

- 39,9 millions de personnes vivaient avec le VIH dans le monde ;
- 1,3 million de personnes ont été infectées par le VIH ;
- 630 000 personnes infectées par le VIH sont mortes de maladies opportunistes.

Au total, 77% des patients ayant le VIH sont sous traitement antirétroviral, et 72% ont une charge virale indétectable.



## 2- Profil actuel du patient VIH

### 2.1- Patient vieillissant

Bien qu'après l'émergence de l'infection par le VIH, le risque d'infections opportunistes est prédominant, induisant une espérance de vie moindre pour les patients infectés ; les HAART ont largement contribué à l'évolution de la maladie. En effet, elles ont conduit à l'augmentation de l'espérance de vie des personnes vivants avec le VIH (PVVIH), qui est aujourd'hui presque équivalente à celle d'une personne séronégative (31). Malgré tout, l'hyperlymphocytose CD8 induit une inflammation chronique ; qui, au long cours, provoque un sur-risque cardio-vasculaire, ainsi que de certains cancers.

Le profil des patients VIH a donc évolué (Figure 5), avec des patients qui présentent un vieillissement prématuré (32) et qui rencontrent de nouvelles problématiques : apparition de comorbidités et de complications que l'on rencontre habituellement chez des patients plus âgés ; ainsi que la présence de toxicité des médicaments, qui peut induire des effets indésirables au long cours.

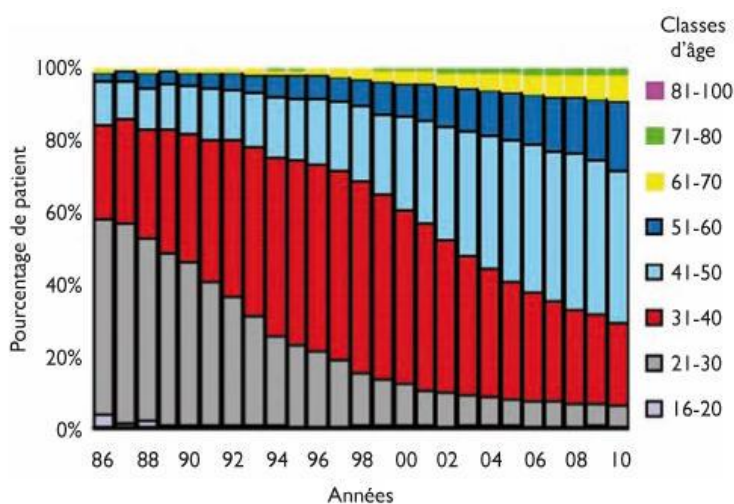


Figure 5 : Répartition des patients VIH selon leur âge dans la cohorte VIH suisse en 2010 (32)

Ces nouvelles problématiques nécessitent une adaptation des soins, afin que le patient VIH+ âgé puisse conserver une qualité de vie satisfaisante. En conséquence, des nouvelles lignes directrices sont essentielles : une prévention et un dépistage précoce des comorbidités associées au VIH et une adaptation personnalisée des soins (33). Le but est de remettre le patient au cœur de son traitement, et qu'il en devienne un acteur principal.

## 2.2- Apparition de comorbidités

Les PVVIH présentent un risque plus important de développer des comorbidités que des personnes séronégatives du même âge (Figure 6).

Table. Comparative Prevalence of Selected Comorbidities Among People With HIV Treated With Antiretroviral Therapy and Matched Controls Without HIV in the United States, 2003-2013<sup>a</sup>

	Commercial Insurance, No. (%)		Medicaid, No. (%)	
	HIV Cases (n = 20 519)	Controls (n = 46 763)	HIV Cases (n = 16 020)	Controls (n = 36 791)
Cardiovascular events	1375 (6.7)	1871 (4.0)	1666 (10.4)	2796 (7.6)
Kidney impairment	1806 (8.8)	1309 (2.8)	2435 (15.2)	2171 (5.9)
Fracture or osteoporosis	1559 (7.6)	2993 (6.4)	2083 (13.0)	3679 (10.0)
Liver disease	1272 (6.2)	1122 (2.4)	1810 (11.3)	1656 (4.5)
Cancer	1642 (8.0)	1917 (4.1)	1570 (9.8)	1545 (4.2)

Figure 6 : Représentation de la prévalence de différents types de comorbidités entre les personnes séropositives traitées par ARV et les séronégatives aux USA entre 2003 et 2013 (31)

Ces comorbidités peuvent être induites par plusieurs facteurs (Figure 7) :

- Habitudes de vie : tabac, drogue, promiscuité, isolement social... ;
- Facteurs indirectement liés au VIH : multiplication et interactions des traitements, toxicité des traitements (ex : toxicité rénale avec syndrome de Fanconi sous ténofovir) ;
- Biologie du patient VIH+ : inflammation chronique due à l'hyperlymphocytose CD8, virémie résiduelle, changement de microbiome ;
- Infections concomitantes dues au VIH : réactivation CMV, réinfection par l'HPV...

Chez les PVVIH, on observe une prévalence plus élevée des comorbidités suivantes (31) (Figure 7) :

- Maladies cardiovasculaires, dont l'origine est multifactorielle (effet athérogène du VIH, effets secondaires de certains ARV, conditions de vie de certains patients VIH+ : alcool, tabac...) (34) ;
- Diabète, dyslipidémie ;
- Maladies rénales chroniques ;
- Maladies hépatiques ;
- Certains cancers : sarcome de Kaposi, lymphome cérébral, lymphome malin non Hodgkinien, cancer du col de l'utérus ;
- Ostéoporose ;
- Troubles neurocognitifs.

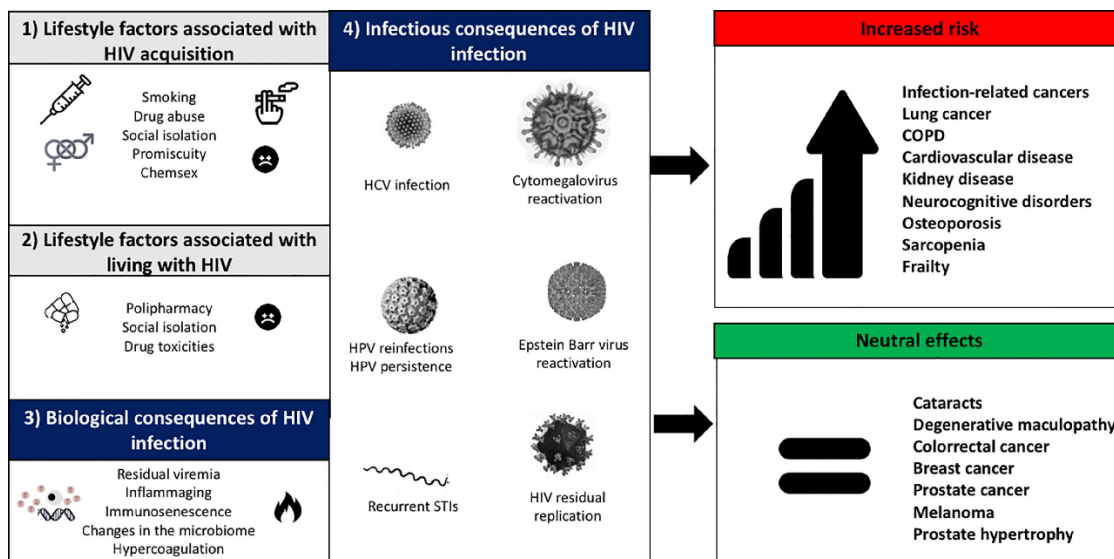


Figure 7 : Effets distincts des facteurs de risque sur la pathogénèse des comorbidités (35)

Ces comorbidités sont aujourd'hui identifiées dans la littérature, avec des recommandations officielles pour leurs diagnostics, leurs traitements et leurs suivis :

- HAS France (36) ;
- Recommandations Morlat (37).

### 3- Nouvelles perspectives

Une nouvelle approche des soins pour les patients VIH+ est donc nécessaire, afin de remettre la qualité de vie du patient au centre de sa prise en charge et le rendre acteur de son traitement.

Le patient VIH+ étant vieillissant, il est essentiel de l'éduquer sur la gestion de sa maladie mais aussi sur la gestion des comorbidités associées dans le cadre d'une prise en charge globale.

## Partie II- L'éducation thérapeutique (ETP)

### A- Contexte de l'émergence de l'ETP

L'importante prévalence des maladies chroniques a nécessité de concevoir une nouvelle approche thérapeutique afin de rendre le patient acteur dans la gestion de sa maladie au quotidien.

C'est dans les années 1980 que le terme « éducation thérapeutique du patient » est apparu. Il est évoqué dans la Charte d'Ottawa de l'OMS : « *La promotion de la santé soutient le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant*

*l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle permet aux gens d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et de faire des choix favorables à celle-ci. » (38).*

L'un des premiers programmes d'éducation thérapeutique dans le cadre d'une maladie chronique a été mis en place par le Dr Jean-Philippe ASSAL à Genève. Il s'agissait d'un programme concernant le diabète.

## **B- Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?**

### **1- Définition**

La définition de l'ETP de l'HAS est la suivante : *« L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, dont le but est d'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 » (39).*

Elle permet au patient d'acquérir des connaissances et compétences spécifiques à la maladie et son traitement (adaptation des posologies, gestion des effets indésirables, suivis biologiques...) ; mais permet aussi au patient de mieux se connaître, d'avoir confiance en lui, de résoudre des problèmes et savoir prendre des décisions.

### **2- Les professionnels de santé et l'alliance thérapeutique**

L'alliance thérapeutique est essentielle à acquérir par les professionnels intervenant dans les séances d'éducation thérapeutique. Elle se définit comme *« la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés » (40).* Elle va contribuer à construire un lien avec le patient, et de collaborer avec lui, pour lui permettre d'atteindre ses objectifs.

### **3- Les finalités de l'ETP**

Selon la HAS, on retrouve deux finalités principales à l'ETP (39) :

- 1- Les compétences d'auto-soins : *« décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. » ;*
- 2- Les compétences d'adaptation : *« compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur*

*environnement et à modifier celui-ci. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. ».*

### **C- Contexte réglementaire**

Le cadre réglementaire de l'ETP constitue un pilier essentiel de son intégration au sein des systèmes de santé. En France, cette démarche est encadrée par la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) de 2009 (41), qui a conféré à l'ETP une place centrale dans le parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques.

Cette loi a établi les bases réglementaires nécessaires pour garantir la qualité des programmes mis en œuvre. Le décret du 02 août 2010 précise notamment les modalités d'autorisation de ces programmes, en fonction de critères stricts (42). Les autorisations sont accordées par les ARS, pour une durée limitée, mais renouvelable. Ce cadre législatif impose une formation obligatoire pour les professionnels de santé impliqués, afin de s'assurer qu'ils disposent des compétences nécessaires pour accompagner correctement les patients.

Les programmes d'ETP sont soumis à une évaluation continue des ARS, qui veillent à ce qu'ils répondent aux normes établies et aux besoins des patients.

### **D- Notions essentielles en ETP**

La mise en œuvre d'un programme d'ETP repose sur plusieurs étapes clés (43) :

- Le diagnostic éducatif : il est indispensable pour apprendre à connaître le patient, ses représentations, ses croyances et ses capacités. Cela va permettre d'identifier ses besoins et ses attentes envers le programme. Ce diagnostic va permettre de personnaliser le programme d'ETP pour le patient, et de l'inclure dans les ateliers d'ETP qui lui sont adaptés.
- Définir les objectifs éducatifs : cela permet de déterminer les compétences que le patient doit acquérir au cours de son programme d'ETP. Ils sont définis en concertation entre le professionnel et le patient.
- Mise en œuvre du programme éducatif : le patient participe de manière active aux séances d'ETP utiles pour acquérir ses objectifs éducatifs. Ces séances peuvent être individuelles ou collectives. Elles sont animées par des professionnels formés, qui vont favoriser l'interaction et la participation active des

patients. Cela va permettre aux patients d'acquérir les compétences nécessaires pour gérer leur maladie au quotidien.

- Réaliser une évaluation des acquis : les compétences acquises ou non par le patient sont mesurées via des questionnaires, des entretiens ou des tests pratiques. Cela permet d'identifier les progrès réalisés et, de potentiellement mettre en lumière des besoins supplémentaires pour le patient.
- Suivi des patients : Un suivi régulier des patients est effectué afin de renforcer les acquis, et de maintenir les compétences acquises dans le temps.
- Evaluation du programme d'ETP : elle permet d'évaluer l'efficacité globale d'un programme en termes de résultats patients, et de l'ajuster/l'améliorer. Cela peut s'effectuer via des questionnaires, des indicateurs biologiques représentatifs de la maladie et de retours d'expérience des patients/soignants.

## **E- Les outils utilisables en ETP**

Les programmes d'ETP se basent sur des outils, qui facilitent la transmission des notions aux patients. Ces outils se répartissent en plusieurs catégories :

- Les supports écrits : brochures, fiches, livret, affiche, flyers... Ils permettent de résumer des éléments essentiels à connaître, ils sont concis et clairs.
- Les supports multimédias : diaporama, vidéos... Ils permettent de visualiser des images, des vidéos de témoignages de patients par exemple.
- Les groupes de discussion : ils permettent les échanges entre patients, le partage d'expériences et de ressources.
- Les outils visuels : chevalet imagé, pictogrammes... Ils permettent de visualiser les concepts évoqués ; cela permet de diminuer la barrière de la langue.
- Les outils « cartes » : cartes de Barrow, cartes de mise en situation, cartes symptômes. Ils permettent de mettre les patients face à un problème, et de stimuler ses ressources pour le résoudre.
- Les outils participatifs : jeux de rôles, carte mentale, smileys d'expression, photolangage, post-its, quiz, jeux de plateau, jeux de questions/réponses. Ils permettent de rendre l'apprentissage plus ludique et interactif. Ils permettent de renforcer les connaissances du patient en stimulant sa participation active.
- Les outils « pratiques » : médicaments factices, boîtes vides, piluliers. Ils permettent de montrer concrètement aux patients certains éléments utiles pour leur pathologie.

- Les outils personnalisés : planning thérapeutique, carnet de suivi. Ils sont créés par le patient, pour le patient. Ils leur seront utiles dans la vie de tous les jours.
- Les outils numériques : application mobile, site web... Ils permettent aux patients d'avoir accès aux informations depuis leur domicile.
- Les questionnaires : notamment les questionnaires de connaissances, utilisés pour faire un état des lieux des connaissances des patients à un instant T.

## **F- Intérêt chez le patient VIH**

L'éducation thérapeutique joue un rôle crucial dans la prise en charge des PVVIH.

### **1- Bien vivre avec une maladie chronique**

L'observance au traitement est l'un des fondements de l'éducation thérapeutique du PVVIH afin d'acquérir et de maintenir une charge virale indétectable, prévenir la résistance aux ARV, et d'ainsi améliorer la qualité de vie générale du patient.

Cependant, le VIH étant une maladie chronique sans traitement curatif actuellement, les traitements ARV sont à prendre à vie. La prise quotidienne sur le long terme peut être contraignante, et certains patients peuvent avoir des difficultés à suivre rigoureusement leur traitement.

L'éducation thérapeutique aide alors à comprendre l'importance de cette observance, en expliquant les conséquences potentielles d'une mauvaise adhérence et en indiquant des stratégies pour surmonter les obstacles : oublis, effets secondaires, situations exceptionnelles...

L'ETP permet également de renforcer l'autonomie des patients, en leur donnant les outils nécessaires pour gérer leur condition au quotidien, tout en étant capable de réagir aux évolutions de leur état de santé.

### **2- Le patient âgé/polymédiqué**

Grâce à l'avènement des trithérapies, les patients atteints du VIH vivent désormais plus longtemps. Ces patients développent souvent d'autres pathologies associées (hypertension, diabète, maladies cardiovasculaires, insuffisance rénale...), nécessitant des traitements supplémentaires. La polymédication peut entraîner des interactions médicamenteuses, ainsi qu'une complexité accrue du traitement majorant le risque d'effets indésirables.

Il est donc essentiel de prendre en charge le patient en globalité, et ne plus avoir une éducation uniquement basée sur l'observance et le VIH « *“si la part des morbidités strictement liées au VIH tend toujours à diminuer, le vieillissement de la population et l'exposition à de nombreux facteurs de risque cardiovasculaires et de cancers expliquent en très grande partie le profil de morbidité et de mortalité observé chez les personnes vivants avec le VIH (PVVIH) ces dernières années.”* Le contrôle durable de la charge virale du VIH au cours du suivi des PVVIH ne devient ainsi qu'un objectif parmi d'autres à atteindre pour les soignants » (44).

L'ETP pourrait jouer un rôle essentiel sur deux versants pour aider ces patients :

- D'un point de vue préventif : elle permettrait de mettre en place des actions qui pourraient éviter l'apparition ou l'aggravation des comorbidités associées ;
- D'un point de vue médicamenteux : elle les aiderait à gérer la complexité de leur traitement, et de comprendre les interactions possibles entre les différents médicaments.

### **Partie III – Objectifs**

Suite au développement des ARV et l'augmentation de l'espérance de vie des patients, la stratégie de prise en charge de l'infection par le VIH a évolué. La mise en place de programme d'ETP est devenue indispensable dans la mesure où elle replace le patient au centre de sa prise en charge.

Dans ce cadre, les ateliers médicaments sont devenus des outils pédagogiques essentiels dans l'autonomisation et l'éducation du patient dans la gestion quotidienne de son traitement. L'objectif de cette thèse est d'évaluer la place des ateliers médicaments dans l'éducation thérapeutique des PVVIH :

- Dans un premier temps, un recensement des différents ateliers médicaments existants sera fait : les thèmes proposés, les outils utilisés, leurs modalités d'organisation, et leurs limites ;
- Dans un second temps, l'intégration de ces ateliers médicaments au sein du programme d'ETP sera étudiée.



## **Partie IV - Matériels et méthodes**

Afin de répondre aux objectifs, ce travail sera divisé en deux parties :

- La recherche bibliographique ; qui va permettre de faire un état des lieux des connaissances scientifiques actuelles à ce sujet ;
- La partie « pratique » ; qui, par le biais d'un questionnaire diffusé à tous les centres hospitaliers réalisant de l'ETP VIH, va permettre de répertorier ce qui existe actuellement au niveau national.

### **A- La recherche bibliographique**

La recherche bibliographique est divisée en deux axes d'étude :

- Etat des lieux de la littérature blanche ; il s'agit de la littérature scientifique actuelle utilisant une méthode apparentée à la méthode PRISMA ;
- Etat des lieux de la littérature grise.

#### **1- Recherche bibliographique apparentée à la méthode PRISMA**

##### **1.1- Sélection des articles et des bases de données**

La recherche bibliographique a été inspirée de la méthode PRISMA (Preferred Reporting Items of Systematic reviews and Meta-Analyses) (45), elle comporte les étapes présentées dans la Figure 8.

Cette recherche a été effectuée indépendamment par deux investigateurs en double aveugle. À chaque étape de recherche, les divergences étaient analysées à deux. Si un conflit persistait après cette étape, il était résolu par une troisième personne.

Trois bases de données ont été consultées pour cette recherche bibliographique : Pubmed®, Web of Science® et Embase®.

Le logiciel Rayyan® a été utilisé pour sélectionner les articles en double aveugle aux différentes étapes de notre recherche bibliographique (Figure 8). Puis, le logiciel Zotero® a été utilisé pour la gestion des références bibliographiques, et leurs mises en page.



Figure 8 : Représentation des différentes étapes de la recherche bibliographique apparentée à la méthode PRISMA

### 1.2- Création des « concepts » de recherche

Trois concepts ont été identifiés pour l'équation de recherche :

- Le concept « Education thérapeutique » ;
- Le concept « VIH » ;
- Le concept « Médicaments/ateliers liés aux médicaments/Prise en charge médicamenteuse ».

Cependant, certains des articles témoins n'apparaissant pas dans la requête de l'équation de recherche, seulement deux concepts ont été retenus pour l'équation finale :

- Le concept « Education thérapeutique » ;
- Le concept « VIH ».

### 1.3- Sélection des mots clés

Concernant la recherche sur Pubmed®, les mots clés pour ces concepts ont été déterminés par la liste de MeSH Terms (Medical Subject Heading) retrouvés sur les sites HeTOP® (Health Terminology/Oncology Portal) et Mesh Inserm®. Ces mots clés étaient recherchés dans les termes MeSH définis par les auteurs, et dans le titre et/ou le résumé de l'article. Le mot libre « therapeutic education » a été ajouté et recherché dans le titre et/ou résumé de l'article.

Concernant la recherche sur Web Of Science®, les termes MeSH des deux concepts, et le mot libre « therapeutic education » utilisés sur Pubmed®, ont été recherchés dans le titre (TI), dans le résumé (AB) et dans les mots clés définis par les auteurs (AK).

Concernant la recherche sur Embase®, les termes MeSH des deux concepts utilisés pour Pubmed® ont été traduits en termes « Emtree ».

Le Tableau 1 détaille les mots clés utilisés par concept et par base de données.

	Pubmed®		Web of Science®		Embase®
<b>Concept 1 : Education thérapeutique</b>	MeSH Terms: « Patient education » « Patient education as topic »	Mots libres: « Therapeutic education »	MeSH Terms: « Patient education » « Patient education as topic »	Mots libres: « Therapeutic education »	Emtree: « Patient education » « HIV education »
<b>Concept 2 : VIH</b>	MeSH Terms: « HIV » « HIV infection* » « HIV seropositivity » « AIDS seropositivity » « Acquired immunodeficiency syndrome »		MeSH Terms: « HIV » « HIV infection* » « HIV seropositivity » « AIDS seropositivity » « Acquired immunodeficiency syndrome »		Emtree: « Human immunodeficiency virus infection » « Acquired immune deficiency syndrome » « Human immunodeficiency virus »

Tableau 1 : Mots clés utilisés pour la recherche bibliographique par concept et par base de données

#### 1.4- Rédaction des équations de recherche

L'équation de recherche a ensuite été réalisée en associant chaque mot clé cité précédemment, par concept. Ainsi, l'équation obtenue était la suivante : (« mot clé 1 concept 1 » OR (mot clé 2 concept 1) OR...) AND (« mot clé 1 concept 2 » OR « mot clé 2 concept 2 » ...)

Les équations de recherche figurent en Annexe 1.

#### 1.5- Critères d'inclusion et d'exclusion

L'émergence du concept d'éducation thérapeutique en France et les premiers programmes d'ETP réalisés datant des années 2000. Nous avons fait le choix de démarrer notre étude en 2000 afin d'avoir le panel de résultat le plus large possible.

Un filtre « langue » a été utilisé dans les bases de données pour sélectionner uniquement des articles en anglais, en français, ou en espagnol.

Les critères d'inclusion et d'exclusion sont présentés dans le Tableau 2 :

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Années 2000 à 2024	Avant 2000
Langues : français/anglais/espagnol	Autres langues
Article parlant d'ETP de patients VIH	Articles traitant de prévention
Articles descriptifs sur ateliers d'ETP	Articles évoquant des « Consultations d'observance »
	Articles non accessibles en entier
	Articles évoquant uniquement des outils d'évaluation d'ETP

Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion de la recherche bibliographique

#### 1.6- Date de sélection des articles

L'extraction d'articles sur les différentes bases de données a eu lieu le 29 avril 2024.

La sélection des articles en double aveugle a eu lieu du 1er mai au 30 juin 2024.

## 2- Recherche bibliographique dans la littérature grise

En parallèle, une recherche bibliographique de la littérature grise a été réalisée afin de compléter la recherche précédente en recherchant les thèses, les mémoires, les publications en congrès et des articles de revue supplémentaires complétant notre sujet. Dans un souci de conformité, toutes les publications avant les années 2000 ont été exclues.

### 2.1- Sélection des bases de recherche

Les recherches pour les thèses et mémoires ont été effectuées sur trois sites : pépite-univ-lille.fr ; theses.fr ainsi que dans le SUDOC.

Les recherches pour les congrès ont été effectuées sur les congrès suivants : JNI, SFLC, SFPC, HOIPHARM, SNPHPU et CROI.

Les recherches pour des articles de revue ont été effectuées dans : la revue médicale suisse, EM consulte ainsi que dans le logiciel devsante.org.

## 2.2- Sélection des mots clés et méthode de recherche

Les mots clés utilisés pour les recherches de littérature grise sont présentés dans le Tableau 3.

<b>Mots clés utilisés</b>
- Education thérapeutique ; therapeutic education
- VIH ; HIV
- SIDA ; AIDS

Tableau 3 : Mots clés utilisés pour la recherche bibliographique de la littérature grise

La recherche a été effectuée en utilisant plusieurs combinaisons de ces mots clés, afin d'être le plus exhaustif possible.

Cette recherche a pris en compte les thèses et mémoires disponibles en ligne intégralement. Ainsi que les publications de congrès et les articles de revue accessibles en ligne.

## 2.3- Date de sélection des articles

Les recherches ont été effectuées du 1<sup>er</sup> juin au 31 juillet 2024, en sélectionnant directement les thèses, les mémoires et les publications correspondant à notre sujet.

## 3- Extraction des résultats bibliographiques

Tous les résultats bibliographiques ont été extraits et analysés via un tableur Excel® (version 2408 ; 17928.20114). Le tableur a permis de recueillir des statistiques de réponse par questions, ainsi que les graphiques associés.

## B- Réalisation du questionnaire

Afin de compléter la recherche bibliographique, un questionnaire a été créé dans le but de faire un état des lieux de la pratique nationale actuelle quant aux ateliers d'ETP VIH.

### 1- Généralités

Le questionnaire a été créé de manière digitale avec l'aide de l'outil LimeSurvey® sur la plateforme Enquêtes de l'Université de Lille. Celle-ci garantit la sécurisation et l'anonymisation des données collectées.

Le questionnaire se nomme « Etat des lieux national des ateliers d'éducation thérapeutique des patients VIH ».

## 2- Contenu du questionnaire

Le questionnaire est divisé en 8 parties précédées d'une partie introductive (Tableau 4).

Parties	Titres des parties
Partie introductive	Informations générales sur le répondant
Partie I	« Questions générales sur les ateliers d'éducation thérapeutique dans votre centre »
Partie II	« Eligibilité des patients inclus dans les ateliers d'éducation thérapeutique »
Partie III	« Thèmes des ateliers d'éducation thérapeutique »
Partie IV	« Focus sur les ateliers individuels »
Partie V	« Focus sur les ateliers collectifs »
Partie VI	« Outils d'ETP »
Partie VII	« Autres outils »
Partie VIII	« Pour aller plus loin... »

Tableau 4 : Présentation des différentes parties du questionnaire

Le nombre de questions apparentes pour le répondant est variable selon ses réponses : certaines parties ou questions ne s'affichent seulement si le répondant a affirmé être concerné dans la question précédente.

Sans compter la partie introductive (comprenant les informations personnelles du répondant), le questionnaire, disponible en annexe de cette thèse (Annexe 2), contient au maximum trente questions. Il est composé de seize questions à choix simple (QCS) et de sept questions à choix multiples (QCM), afin de faciliter l'analyse de résultats. Pour plusieurs questions, une section « Autre » était disponible, avec une zone de texte libre (Annexe 2).

Sept questions ont été réalisées uniquement avec une zone de texte libre, car elles n'étaient pas réalisables en QCS ou QCM.

Avant sa diffusion, le questionnaire a été testé quatre fois. Cela a permis de vérifier le bon affichage des questions avec tous les scénarios possibles.

Ces tests ont permis d'estimer le temps de réponse moyen qui était de 10 à 15 minutes.

### **3- Diffusion du questionnaire**

Les ARS (Agence Régionale de Santé) et les COREVIH (Comité de coordination régionale de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le virus de l'immunodéficience humaine) des différentes régions de France ont été contactées, afin de déterminer les établissements réalisant des ateliers d'éducation thérapeutique pour les patients VIH.

Les établissements concernés ont ensuite été contactés par mail. Ce dernier contenait une explication du projet de thèse et deux propositions pour les modalités de réponses au questionnaire : soit grâce à un lien internet qui donnait directement sur le questionnaire, soit par contact téléphonique.

Des relances ont été effectuées pour les établissements non répondeurs. Le questionnaire est resté ouvert du 1<sup>er</sup> février au 15 juillet 2024.

### **4- Extraction des résultats**

Les résultats ont été exportés et analysés via un tableur Excel®. Le tableur a permis de recueillir des statistiques de réponse par question, ainsi que les graphiques associés.

# Partie V – Résultats de la bibliographie

## A- Recherche bibliographique apparentée à la méthode PRISMA

### 1- Diagramme de flux

Notre équation de recherche a permis d'identifier 15 publications après les différentes étapes de sélection (Figure 9) :

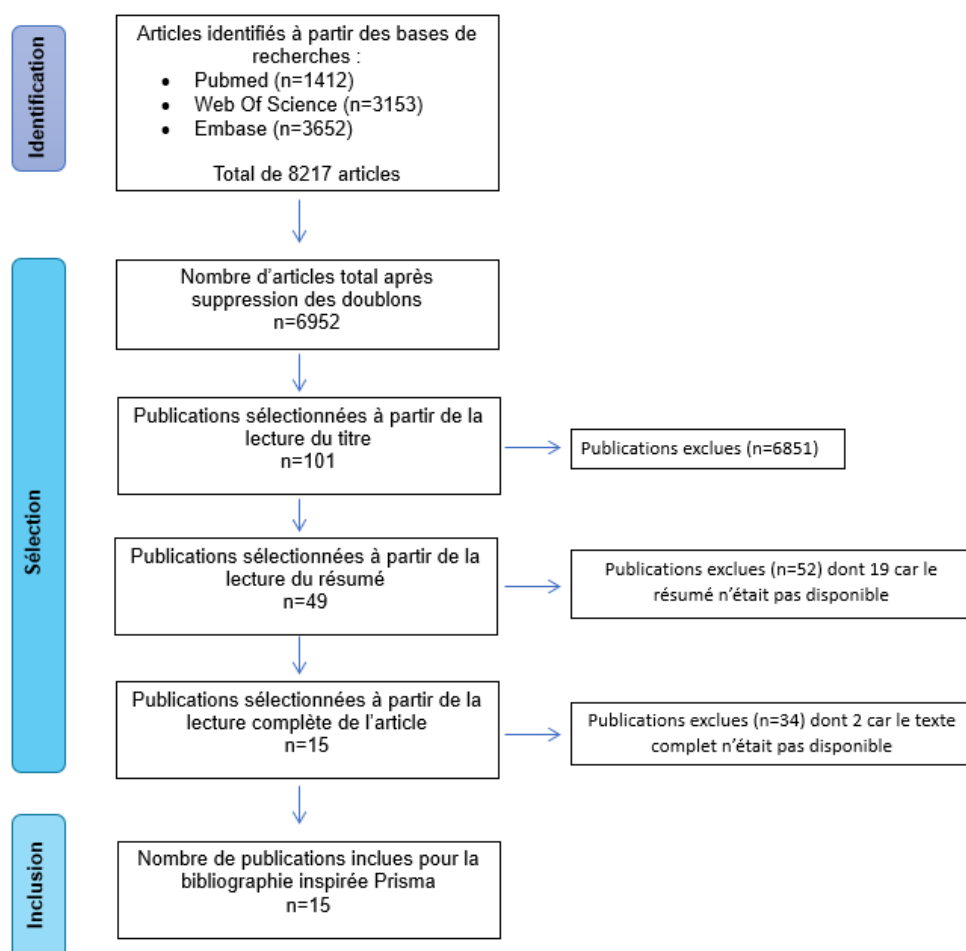


Figure 9 : Diagramme de flux de la bibliographie inspirée de la méthode Prisma

### 2- Synthèse des articles obtenus

L'annexe 3 reprend les 15 publications incluses.

Les publications proviennent principalement d'Europe (n=6 ; 40%), puis d'Afrique (n=4 ; 26,7%), d'Amérique du Nord (n=3 ; 20%), d'Asie orientale (n=1 ; 6,7%) et d'Amérique du Sud (n=1 ; 6,7%) (Figure 10).



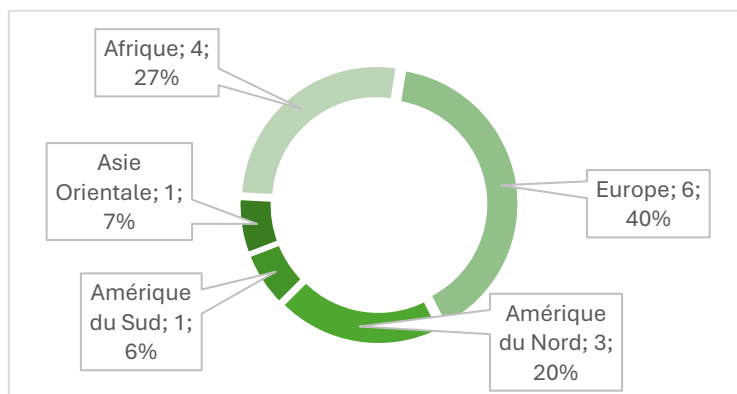


Figure 10 : Répartition des publications selon leurs localisations (n=15)

Concernant leurs années de publication, les articles ont été principalement publiés entre 2010 et 2014 (n=5 ; 33,3%), puis entre 2015 et 2019 (n=4 ; 26,7%) (Figure 11).

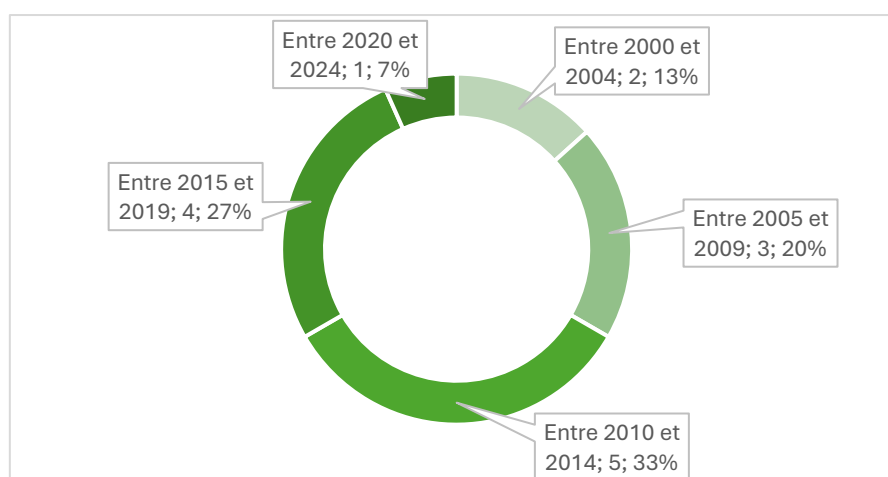


Figure 11: Répartition des publications selon leur année de publication (n=15)

Une répartition thématique des articles retenus a été réalisée de la manière suivante :

- 12 articles correspondent à des retours d'expérience de programmes d'ETP existants ;
- 2 articles correspondent à l'identification des besoins des patients ;
- 1 article correspond à un état des lieux de ce qui existait en France en termes d'ETP VIH au moment de sa publication.

L'analyse de ces différentes catégories sera donc faite séparément.

### 2.1- Retours d'expériences des programmes d'ETP existants

Douze publications sont des retours d'expériences d'ETP (Mise en œuvre d'un programme d'ETP ; Présentation d'une séance d'ETP ; Organisation de l'ETP ;

Présentation d'un ou des outils utilisés) (46) (47) (48) (49) (50) (51) (52) (53) (54) (55) (56) (57).

### 2.1.a- Organisation générale de l'ETP

- **Types d'ateliers**

Six publications évoquent uniquement des ateliers individuels (50%), 4 évoquent uniquement les ateliers collectifs (33,3%) ; et 2 publications évoquent à la fois les ateliers individuels et collectifs (16,7%).

- **Corps de métiers impliqués**

Trois publications ne précisait pas la fonction des personnes impliquées dans l'ETP.

Pour un programme d'ETP donné, le nombre de corps de métiers différents est variable. En moyenne, il est de 3,4 (écart-type : 2,2). La majorité des ateliers d'ETP impliquait 2 types de corps de métier différent (n=4 ; 44,4%) ; d'autres programmes d'ETP impliquaient 4 corps de métier différents (n=2 ; 22,2%) et certains allaient jusque 7 (n=2 ; 22,2%) (Figure 12).

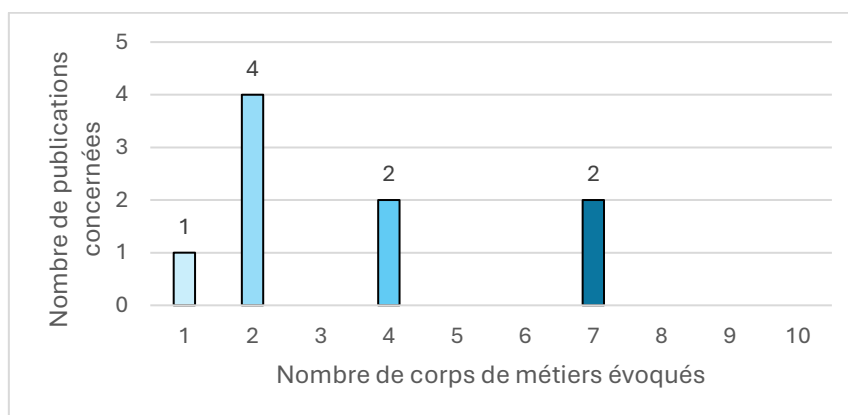


Figure 12 : Représentation du nombre de corps de métiers participant aux ateliers ETP VIH par publication (n=9)

Concernant le détail des corps de métiers participant aux ateliers d'ETP VIH (Figure 13), les plus représentés sont les infirmiers (n=7 ; évoqués dans 77,8% des publications) et les médecins (n=6 ; 66,7%). Viennent ensuite les pharmaciens et les assistantes sociales (n=3 ; 33,3%) ; puis, les psychologues, membres associatifs et nutritionnistes/diététiciens (n=2 ; 22,2%). Certains corps de métiers ont été cités de manière anecdotique : sage-femmes, cadres, socio-anthropologues, étudiants (internes en médecine ou pharmacie) et aides-soignants.

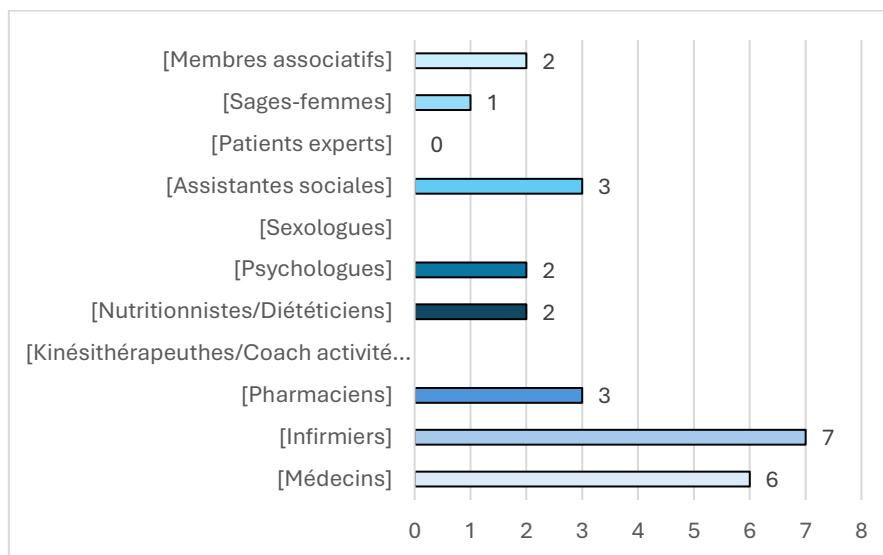


Figure 13 : Corps de métiers cités comme participant aux ateliers ETP VIH (n=9)

- **Diagnostic éducatif – Moment de réalisation des ateliers**

Un diagnostic éducatif est évoqué pour 6 publications (50%). Dans les autres publications, le diagnostic éducatif n'est pas mentionné.

Le moment de réalisation des ateliers est variable ; sont notamment évoqués les moments suivants : « Découverte de la maladie », « Initiation d'un nouveau traitement », « Occasions spéciales, comme envie d'un enfant, grossesse... ». Néanmoins, il est parfois réalisé de manière régulière.

- **Durée des séances et intervalle entre deux séances d'ETP**

La durée des séances étaient précisées pour 8 publications : 4 publications évoquent des ateliers de 60 minutes (50%), 2 publications évoquent des ateliers de 45 minutes (25%). Les deux dernières durées évoquées sont de 25 et 180 minutes.

Le temps minimal entre deux séances est évoqué par 6 publications : pour 4 établissements, il est d'une semaine (66%) ; pour 1 établissement, il est de 2 semaines. Le dernier établissement parle de quelques semaines à quelques mois selon les besoins.

### 2.1.b- Thèmes des ateliers

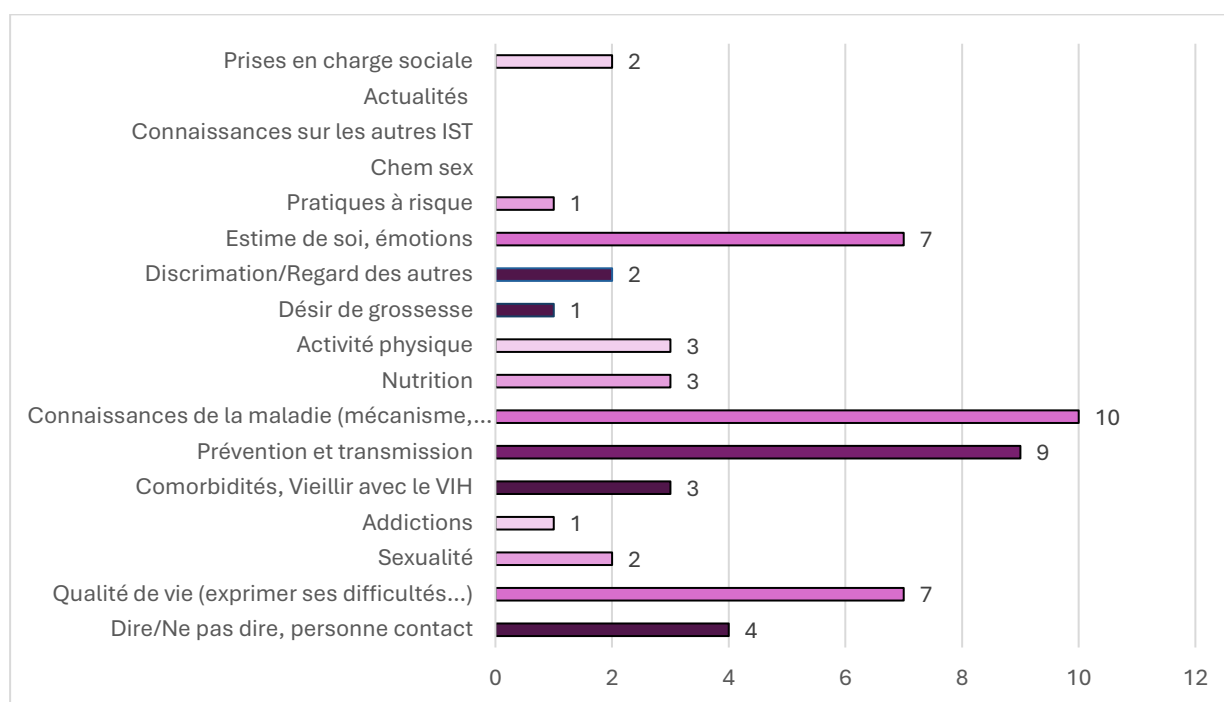
- **Ateliers « hors médicaments »**

Onze des 12 publications évoquent des thèmes d'ateliers « hors médicaments ». Les thèmes les plus abordés dans ces ateliers sont (Figure 14) : les connaissances générales sur la maladie (n=10 ; 90,9% des programmes d'ETP qui évoquent les

thèmes de leurs ateliers ont un atelier sur ce thème), la prévention et la transmission (n=9 ; 81,8%), l'estime de soi/émotions et la qualité de vie (n=7 ; 63,6%).

D'autres thèmes sont également abordés de manière plus anecdotique :

- Dire/ne pas dire (dévoiler son statut VIH+ à son entourage...) (n=4 ; 36,4%) ;
- Activité physique, nutrition, comorbidités (n=3 ; 27,3%) ;
- Prise en charge sociale, discrimination/regard des autres, sexualité (n=2 ; 18,2%) ;
- Pratiques à risque, désir de grossesse, addictions (n=1 ; 9,1%).



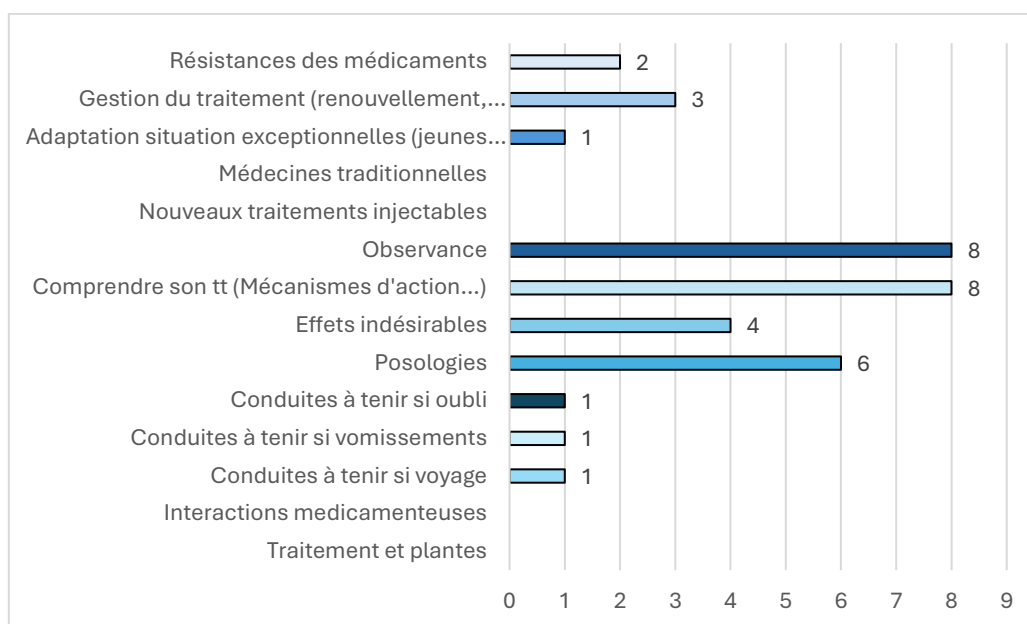
**Figure 14 : Nombre d'établissements proposant des ateliers "hors médicaments" par thème (n=11)**

Le souhait de mettre en place des ateliers dont les thèmes seraient centrés sur les comorbidités, ainsi que l'aspect de soutien social est évoqué dans l'un des articles (53).

- **Ateliers « médicaments »**

Neuf des 12 articles font état d'ateliers « médicaments » (75%). Concernant ces publications, les thèmes les plus abordés sont (Figure 15) : la compréhension générale du traitement VIH et l'observance (n=8 ; 88,9% des programmes d'ETP qui ont des ateliers médicaments ont un atelier sur ces thèmes), les posologies (n=6 ; 66,7%), les effets indésirables et leurs gestions (n=4 ; 44,4%). D'autres thématiques sont proposées dans les ateliers autour du médicament de manière moins courante :

- La gestion du traitement (stockage, modalités de renouvellement) (n=3 ; 33,3%) ;
- Les résistances au traitement (n=2 ; 22,2%) ;
- L'adaptation aux situations exceptionnelles (jeûnes religieux...), et les conduites à tenir en cas d'oubli, de vomissements et de voyage (n=1 ; 11,1%).



**Figure 15 : Nombre d'établissements proposant des ateliers "médicaments" par thème (n=9)**

Sur les 9 publications évoquant des ateliers sur les médicaments, 6 n'évoquent pas l'implication d'un pharmacien (67%) (une n'évoquant pas les catégories socio-professionnelles participant aux ateliers ETP).

### 2.1.c- Outils utilisés

Huit des 12 publications ont évoqué les outils utilisés en atelier ETP VIH. Les outils associés aux ateliers « médicaments » ou « non médicaments » étant sensiblement les mêmes ; l'analyse est réalisée simultanément.

#### • Outils utilisés durant les ateliers

Les outils les plus cités sont (Figure 16) les plannings thérapeutiques (n=6, 75%) systématiquement utilisés en atelier « médicaments » ; et les outils visuels (les chevalets imagés, les pictogrammes...) (n=5 ; 62,5%). Viennent ensuite les outils pratiques « médicaments » (tels que les comprimés factices, piluliers ou boîtes vides...), les outils cartes (carte de Barrow, cartes de mise en situation, cartes symptômes...), les outils participatifs (carte mentale, jeux de rôles, post-its, tableau magnétique...) et les documents papiers (flyers, fiches notamment « Action-traitements », livret, affiche...) mentionnés 3 fois chacun (37,5%).

Les outils les moins utilisés sont :

- Les jeux questions/réponses et les échanges/restitutions en groupe (n=2 ; 25%) ;
- Les jeux de plateau (n=1 ; 12,5%).

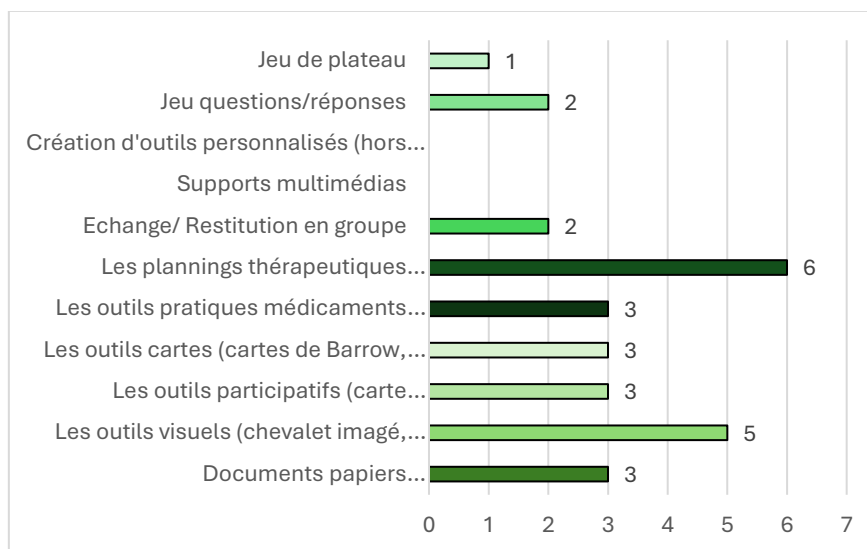


Figure 16 : Types d'outils utilisés pour l'ETP VIH (n=8)

Une publication mentionne les critères de choix des outils par les soignants (54) :

- La facilité d'utilisation ;
- Les outils favorisant l'interaction et les échanges entre les patients ;
- L'attrait physique de l'outil ;
- Le niveau de maîtrise de l'outil par les soignants ; et la ressemblance avec un jeu traditionnel qui facilite la maîtrise ;
- La nécessité de peu de matériel complémentaire et peu d'espace ;
- La rapidité d'utilisation.

De plus, les soignants se disent rassurés et motivés par les outils, qui les aident à structurer leurs séances.

- **Outils post-ETP**

Les plannings thérapeutiques sont ramenés par le patient chez lui ; mais, étant conçus et personnalisés en atelier, ils sont rangés dans la partie « Outils utilisés en ETP ».

Trois publications évoquent fournir des outils post-ETP au patient : documents papiers, fiches d'informations relatives au traitement à emmener à domicile, cahier de compétences.

Une publication mentionne vouloir mettre en place un carnet de suivi personnalisé aux besoins du patient : il comporterait un suivi des difficultés rencontrées par le patient, des conseils diététiques, pharmaceutiques ou d'hygiène adaptés au patient. 68 % des patients estiment qu'un tel carnet serait utile (48).

- **Bilan des effets de l'ETP / Bilan de connaissances**

Neuf publications mentionnent évaluer l'état des connaissances des patients suite aux ateliers d'ETP (75%). Parmi ces 9 publications, deux mentionnent les détails de ces résultats (Tableau 5).

Galy and al (46)	Les objectifs cognitifs (70%) sont moins bien maîtrisés que les autres objectifs : comportementaux (77%), émotionnels (98%), et sociaux (76%). Parmi les thèmes les moins bien maîtrisés par le patient, on retrouve : « expliquer l'intérêt de passer à une monothérapie » (49%), « décrire comment gérer les vomissements ou doses oubliées » (47%), « l'utilité du test CD4 » (53%), « citer et identifier le traitement (posologie...) » 61%, « identifier et informer quelqu'un de sa séropositivité » (54%)
Le Bris and al (57)	100% des patients savent identifier leur traitement et 92% connaissent leur plan de prise. 75% savent décrire l'action de leur médicament et 58% patients comprennent l'importance de l'observance. 50% connaissent les modalités de surveillance de l'infection. 66% savent gérer les effets indésirables de leur traitement. 83% connaissent les modes de contamination, 92% les moyens de protection et de prévention.

Tableau 5 : Compétences acquises par les patients par thèmes d'ateliers ETP VIH

### 2.1.d- Limites de l'ETP

Pour la plupart des ateliers, les bénéfices mentionnés de l'ETP sont les mêmes : amélioration de l'observance, des connaissances et des compétences des patients ; amélioration de la qualité de vie, de l'estime de soi et autonomisation.

Cependant, plusieurs limites sont évoquées :

- Le manque de temps, de personnel et de moyens financiers (n=3) ;
- La difficulté de recrutement pour les ateliers collectifs, due à la peur d'être reconnu et la stigmatisation des patients VIH (n=4) : « Même si dans le domaine du VIH la possibilité d'un apprentissage en groupe est difficile dans certains contextes (problème de secret médical, de stigmatisation), les stratégies d'éducation devraient laisser une part importante à ce type d'apprentissage que l'on sait efficace, par l'utilisation de techniques de production et de dynamique de groupe. » (52) ;

- Le manque de maîtrise des outils par les soignants (n=2) ;
- La barrière linguistique/manque d'images sur les outils (n=4).

## 2.2- Besoins exprimés par les patients en ETP

Deux publications se concentrent sur les besoins du patient en termes d'ETP, ces derniers sont identifiés par les patients et/ou les professionnels de santé. La première publication les a identifiés grâce à des auto-questionnaires anonymes, les thèmes identifiés sont ceux abordés dans le questionnaire (58). La deuxième publication les a identifiés grâce à des entretiens approfondis avec des patients et quelques professionnels de santé éducateurs (59).

### 2.2.a- Organisation générale de l'ETP

- **Types d'ateliers**

Selon les résultats d'une étude (59), d'après le point de vue des patients et des professionnels, un programme éducatif doit avoir une méthodologie individuelle et collective. L'éducation individuelle permettrait d'aborder des sujets plus sensibles alors que l'éducation collective permettrait d'aborder des sujets plus généraux. Le but étant que les patients aient la possibilité d'échanger entre eux autour de leurs expériences personnelles.

- **Corps de métiers impliqués**

Les corps de métiers évoqués comme essentiels par les patients et les professionnels de santé sont : les médecins, les infirmiers, les patients experts, les sage-femmes, les assistantes sociales, les psychologues et les diététiciens/nutritionnistes.

- **Moment de réalisation des ateliers**

Selon les articles étudiés, les moments idéals pour programmer des séances d'ETP sont les suivants : le moment du diagnostic, le moment d'initiation d'un nouveau traitement et les contextes de vie particuliers (désir d'enfants...).

### 2.2.b- Thèmes des ateliers

Un article a abordé le taux de maîtrise des différentes thématiques par les patients, afin de comprendre quels thèmes étaient les moins maîtrisés (58).

- **Ateliers « hors médicaments »**

En dehors du médicament, les thèmes que les patients souhaiteraient voir abordés, ou que les professionnels de santé estiment nécessaires d'être abordés en ETP sont :

- Désir de grossesse ;



- Connaissances générales sur la maladie ;
- Prévention et transmission ;
- Comorbidités/vieillir avec le VIH ;
- Qualité de vie ;
- Prise en charge sociale ;
- Actualités VIH ;
- Chemsex ;
- Estime de soi/gestion des émotions ;
- Discrimination/regard des autres ;
- Activité physique ;
- Nutrition ;
- Sexualité ;
- Dire/ne pas dire.

- **Ateliers « médicaments »**

Concernant les ateliers autour du médicament, les thèmes que les patients souhaiteraient voir abordés, ou que les professionnels de santé estiment nécessaires d'être abordés en ETP sont :

- La compréhension générale du traitement ;
- Les effets indésirables ;
- La gestion du traitement (stockage, renouvellement d'ordonnance) ;
- L'observance ;
- Les nouveaux traitements injectables et les posologies.

#### 2.2.c- Outils identifiés

Une seule des deux publications évoque les outils, en citant les documents papiers (flyers, fiches, brochures) et les sites webs.

#### 2.2.d- Limites de l'ETP

Les limites évoquées par les patients sont la peur d'être reconnu et la stigmatisation, notamment lors d'ateliers collectifs ; ainsi que le manque de temps pour se présenter aux ateliers (59).

### **2.3- Focus sur l'ETP VIH française**

Cette publication (44) évoquant de manière générale l'ETP VIH en France en 2014, ces données ne pouvaient pas être analysées en même temps que les autres, afin de ne pas biaiser l'analyse des données.

### 2.3.a- Organisation générale de l'ETP

En 2014, l'ETP comprenait quasi exclusivement des séances individuelles avec une tendance à l'émergence des ateliers collectifs, avec de bons retours patients quant à ces derniers.

Les corps de métiers définis comme essentiels dans la participation aux ateliers sont les suivants : médecins, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, diététiciens, addictologues et associations de patients.

Le moment de réalisation des ateliers est indiqué comme régulier, et doit se faire « en complément des consultations médicales ». Cependant, certains moments sont identifiés comme essentiels : au moment du diagnostic initial, lors des initiations/changement de traitement, bilan annuel de synthèse ou de comorbidités, désir de grossesse, lors d'un échec thérapeutique.

### 2.3.b- Thèmes des ateliers

- **Ateliers « hors médicaments »**

Les thèmes évoqués dans les ateliers sont les suivants : les connaissances sur la maladie, dire/ne pas dire, qualité de vie, sexualité, addictions, comorbidités, prévention et transmission, nutrition, activité physique, désir de grossesse, discrimination/regard des autres, estime de soi, pratiques à risque, connaissances sur les autres IST et prise en charge sociale.

- **Ateliers « médicaments »**

Les thèmes des ateliers en lien avec les médicaments relevés sont les suivants : comprendre son traitement, posologies, conduites à tenir si oubli, effets indésirables, observance, gestion du traitement, interactions médicamenteuses, médecine traditionnelle et résistances.

### 2.3.c- Outils utilisés

Les outils utilisés ne sont pas détaillés dans l'article, même si est mentionnée la visualisation des comprimés en séance.

### 2.3.d- Limites de l'ETP

Les limites mentionnées dans cet article sont nombreuses :

- Le manque de temps des équipes, le manque de moyens, le manque de lieux dédiés et le manque de professionnels ;

- Le manque de temps et le coût de transport pour les patients ;
- Le manque de lien entre l'hôpital et la ville (médecin généraliste, pharmacien d'officine...) ;
- Le manque de visibilité des programmes d'ETP existants pour les patients ;
- Le manque de connaissances sur l'ETP par certains professionnels.

De plus, les patients ont également certains freins :

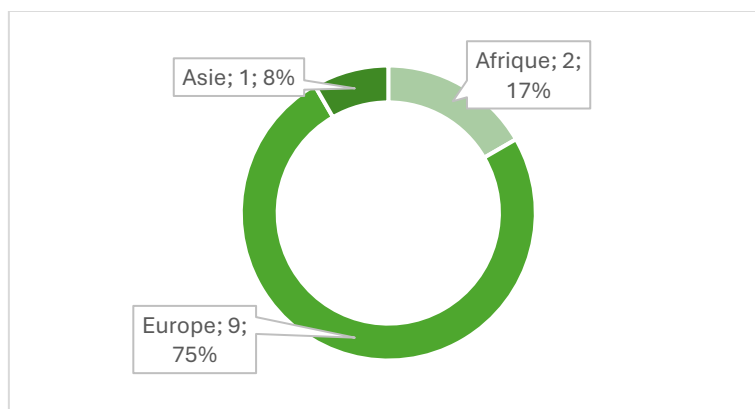
- Peur du jugement, stigmatisation ;
- Contexte de vie parfois difficile (addictions) ;
- Psychologiques ;
- Différence culturelle.

## **B- Littérature grise**

### **1- Sélection des publications**

L'annexe 4 reprend les 12 publications incluses grâce à la recherche bibliographique de la littérature grise (60) (61) (62) (63) (64) (65) (66) (67) (68) (69) (70) (71).

Concernant leurs localisations, les publications ont été réalisées principalement en Europe (n=9 ; 75%), puis en Afrique (n=2 ; 16,7%), et en Asie (n=1 ; 8,3%) (Figure 17).



**Figure 17 : Répartition des publications selon leurs localisations (n=12)**

Concernant leurs années de publication, les publications ont été principalement parues entre 2005 et 2009 (n=4 ; 33,3%). Puis, le nombre de publications était constant de 2010 à 2014, et de 2015 à 2019 (n=3 ; 25%) (Figure 18).

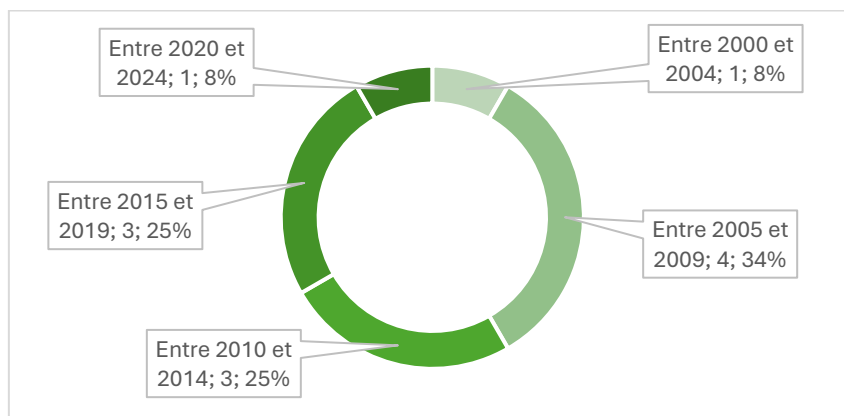


Figure 18 : Répartition des publications selon leurs années de publication (n=12)

Cette sélection contient 5 articles de revue, 3 résumés, 2 posters, 1 mémoire et 1 thèse.

## 2- Synthèse des publications obtenues

Toutes les publications retenues sont des retours d'expériences d'ETP (Mise en œuvre d'un programme d'ETP ; Présentation d'une séance d'ETP ; Organisation de l'ETP ; Présentation d'un ou des outils).

### 2.1- Organisation générale de l'ETP

- **Types d'ateliers**

9 publications évoquent le type d'ateliers proposés : atelier individuel uniquement (n=4 ; 44,45%), atelier collectif uniquement (n=1 ; 11,1%) et les deux (n=4 ; 44,45%) (Figure 19).

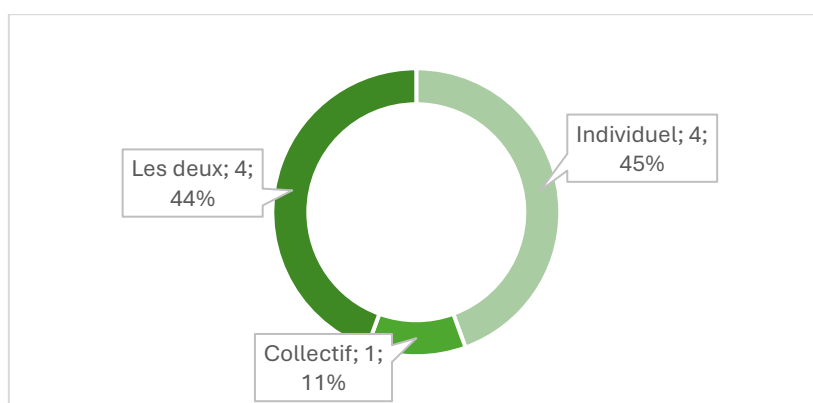


Figure 19 : Représentation du type d'atelier proposé (n=9)

- **Corps de métiers impliqués**

Six publications indiquent les corps de métiers participant aux ateliers ETP.

Les plus représentés sont les médecins (n=5 ; évoqués dans 83,3% des publications), et les infirmiers (n=4 ; 66,7%). Viennent ensuite les psychologues (n=3 ; 50%) ; puis, les pharmaciens et les assistantes sociales (n=2 ; 33,3%) (Figure 20). Plusieurs corps de métiers sont mentionnés de manière anecdotique : les membres associatifs, les patients experts et les nutritionnistes/diététiciens, les étudiants en pharmacie/médecine et les juristes.

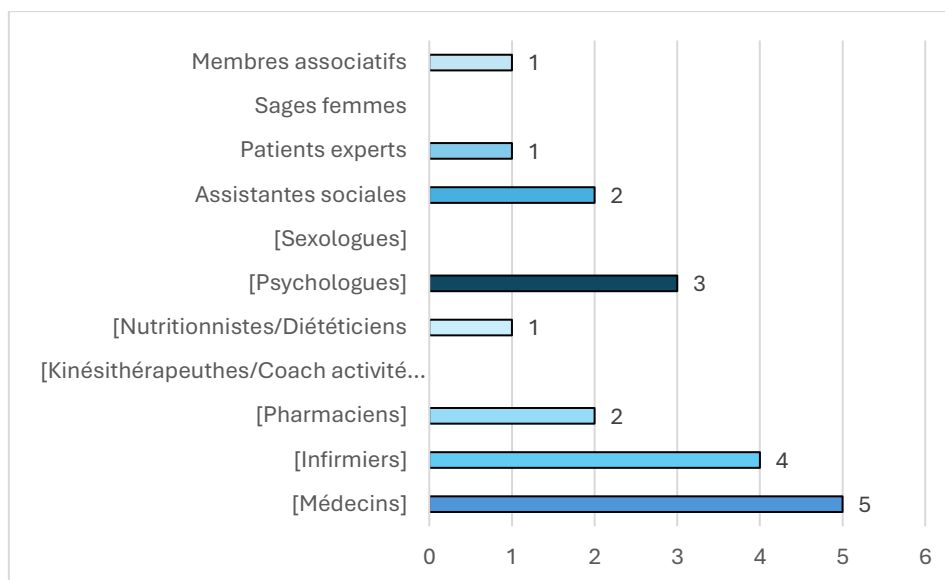


Figure 20 : Corps de métiers cités comme participant aux ateliers ETP VIH (n=6)

- **Diagnostic éducatif – Moment de réalisation des ateliers**

Un diagnostic éducatif est évoqué pour 6 publications (50%). Il est mentionné comme non réalisé par une publication car trop long à effectuer (70). Il n'a pas été mentionné dans 5 publications.

Le moment de réalisation des ateliers est variable : « Découverte de la maladie », « Initiation d'un nouveau traitement », « Occasions spéciales, comme envie d'un enfant, grossesse... », et parfois réalisé de manière régulière selon les besoins du patient.

- **Durée des séances et temps entre deux séances d'ETP**

Ces deux paramètres sont très variables d'un programme à un autre.

La durée générale des séances était précisée pour 4 publications : 30 à 45 minutes (n=1 ; 25%) ; 45 minutes (n=1 ; 25%), 90 minutes (n=1 ; 25%) et 120 minutes (n=1 ; 25%).

Le temps entre deux séances est évoqué par 6 publications et est variable : 1 semaine (n=3 ; 50%), 4 semaines (n=1 ; 16,7%), et peut même atteindre 8 semaines (n=1 ; 16,7%), voire 12 semaines (n=1 ; 16,7%).

## 2.2- Thèmes des ateliers

### • Ateliers « hors médicaments »

Les thèmes les plus couramment proposés pour les ateliers « hors médicaments » sont : les connaissances générales sur la maladie (n=9 ; 75%), la prévention/transmission et la nutrition (n=7 ; 58,3%), la qualité de vie (n=6 ; 50%), la sexualité et dire/ne pas dire (n=5 ; 41,7%) (Figure 21).

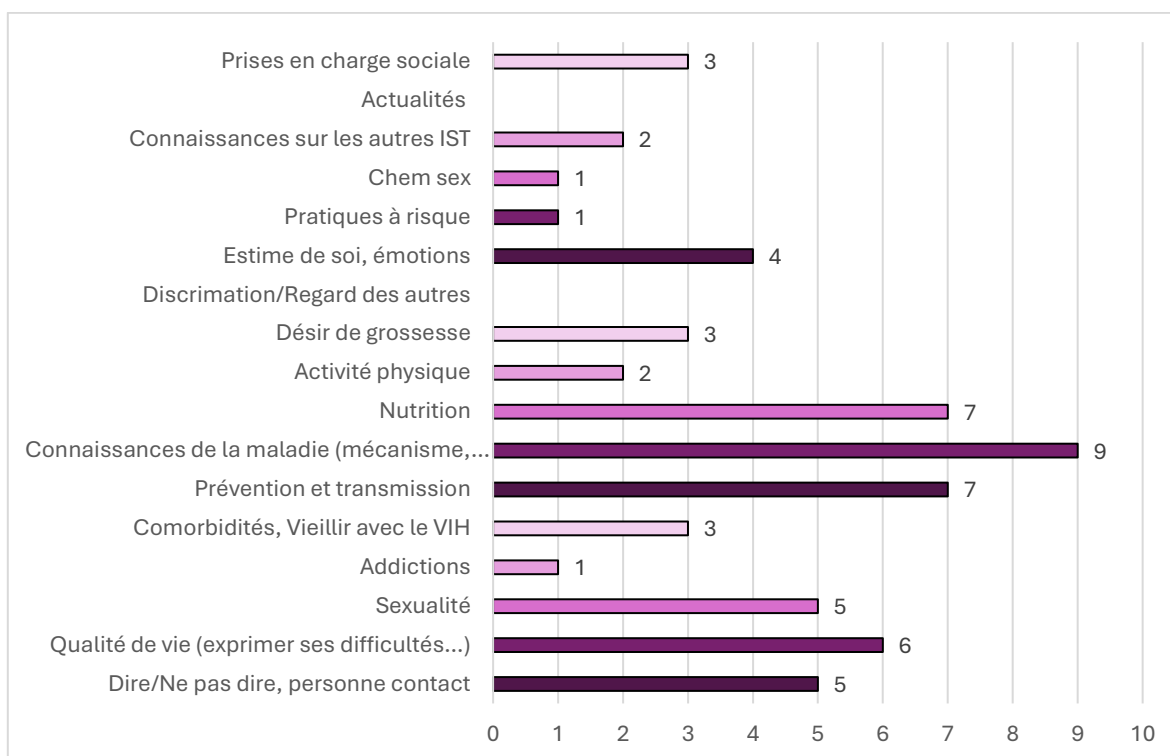
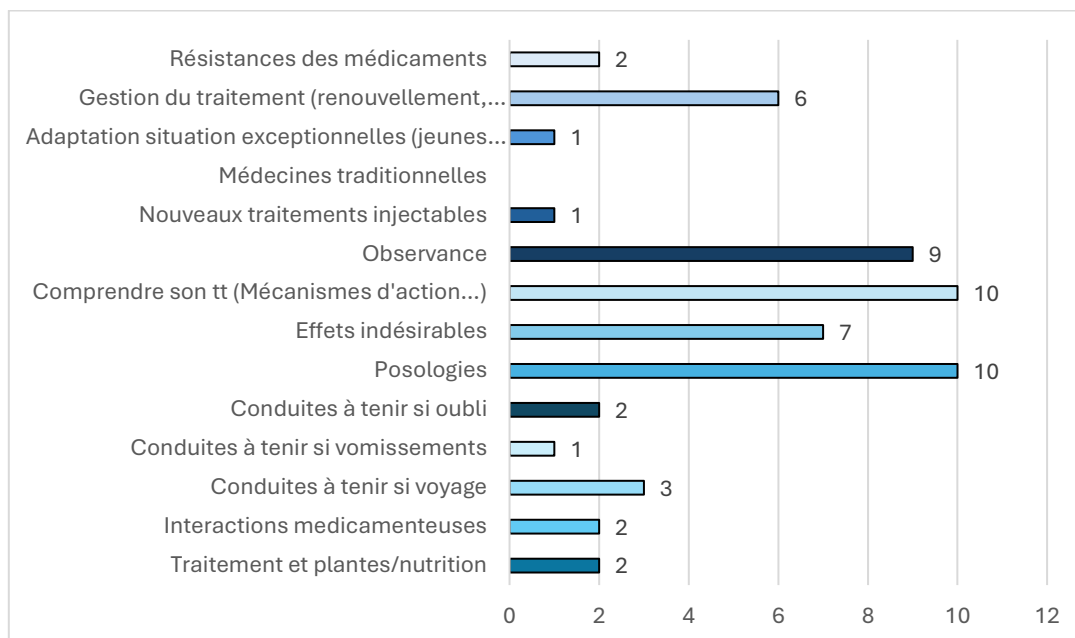


Figure 21 : Nombre d'établissements proposant des ateliers "hors médicaments" par thème (n=12)

### • Ateliers « médicaments »

Dix publications évoquent des ateliers « médicaments » (83,3%).

Les thèmes les plus couramment proposés pour ces ateliers sont : la compréhension générale du traitement et les posologies (n=10 ; 100%), l'observance (n=9 ; 90%) et les effets indésirables (n=7 ; 70%). Viennent ensuite la gestion du traitement (n=6 ; 60%) et les voyages (n=3 ; 30%) (Figure 22).



**Figure 22 : Nombre d'établissements proposant des ateliers "médicaments" par thème (n=10)**

Sur les dix publications évoquant des ateliers sur les médicaments, 8 n'évoquent pas l'implication d'un pharmacien, soit 80%.

### 2.3- Outils utilisés

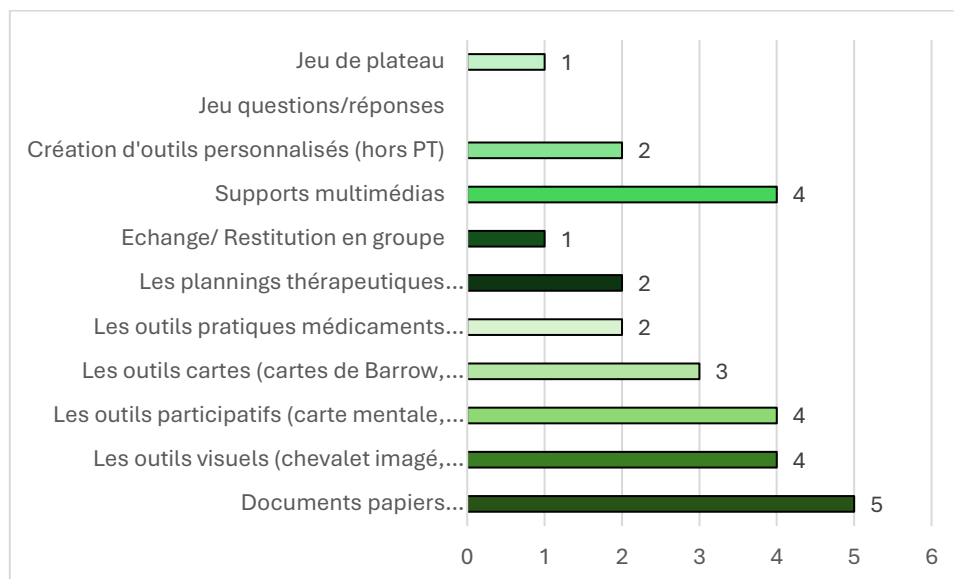
#### • Outils utilisés durant les ateliers

Neuf des publications ont évoqué les outils utilisés en atelier ETP VIH. Les outils associés aux ateliers « médicaments » ou « non médicaments » étant sensiblement les mêmes ; l'analyse est réalisée simultanément.

Concernant ces publications, les outils les plus évoqués sont les suivants : les documents papiers (flyers, fiches notamment « Action-traitements », livret, affiche...) (n=5 ; 55,6%) ; puis les outils participatifs (carte mentale, jeux de rôles, post-its, tableau magnétique...), les outils visuels (les chevalets imagés, les pictogrammes...) et les supports multimédias (n=4 ; 44,4%).

D'autres outils sont également cités (Figure 23) :

- Les outils cartes (n=3 ; 33,3%) ;
- Les plannings thérapeutiques, les créations d'outils personnalisés et les outils pratiques médicaments (n=2 ; 22,2%) ;
- Les jeux de plateau, et échange/restitution en groupe (n=1 ; 11,1%).



**Figure 23 : Type d'outils utilisés pour l'ETP VIH (n=9)**

- **Outils post-ETP**

Les plannings thérapeutiques sont ramenés par le patient chez lui ; mais, étant conçus et personnalisés en atelier, ils sont rangés dans la partie « Outils utilisés en ETP ».

Six publications évoquent des outils fournis au patient après les séances d'ETP : il s'agit : de fiches d'informations sur les traitements (n=4), de livre de recette (n=1) et d'une mise en contact avec un groupe de soutien et d'entraide sur les réseaux sociaux (n=1).

- **Bilan des effets de l'ETP / Bilan de connaissances**

Dans 7 publications sur 8, les établissements font des questionnaires de connaissances/bilan de compétences après les séances d'ETP. Ces critères ne sont pas applicables dans les 4 publications restantes car ce sont des publications abordant des outils ou des ateliers spécifiques.

## 2.4- Limites de l'ETP

Les bénéfices mentionnés de l'ETP sont les mêmes que ceux évoqués précédemment dans l'analyse par bibliographie apparentée à la méthode Prisma.

Plusieurs limites sont évoquées :

- Le manque de temps, de personnel et de moyens financiers (n=3) ;
- La difficulté de recrutement pour les ateliers collectifs, dû à la peur d'être reconnu et la stigmatisation des PVVIH (n=2) ;
- La réactualisation régulière des outils et des connaissances apportées (n=2).



## **Partie VI – Résultats du questionnaire**

### **A- Taux de participation**

Les ARS et COREVIH ont permis d'établir 43 contacts avec des établissements réalisant potentiellement de l'ETP VIH. Sur ces 43 contacts, 39 ont répondu (90,7%).

Deux réponses étaient incomplètes ; et 2 établissements ont répondu deux fois (via deux contacts différents), leurs réponses ont donc été fusionnées.

Le questionnaire a ainsi obtenu 35 réponses complètes (81,4%) qui ont donc été étudiées.

### **B- Etablissements ne réalisant pas d'ETP**

Sur ces 35 réponses, trois établissements déclarent ne pas effectuer d'ETP VIH. Ils ont donc seulement été interrogés sur les outils fournis aux patients VIH.

Le premier établissement déclare recevoir les patients en consultation, mais que celle-ci n'est pas inscrite dans un programme d'ETP. Des fiches d'informations sur les médicaments et les interactions médicamenteuses sont fournies aux patients dans ce cadre.

Le second établissement fournit des fiches d'informations sur les médicaments, les interactions médicamenteuses, un livret créé par une association régionale, ainsi qu'un accès à une application mobile.

Le dernier indique fournir un livret « mon traitement » sur le VIH créé par une association régionale.

Les réponses qui vont suivre vont concerner les 32 établissements réalisant de l'ETP VIH.

### **C- Organisation générale des programmes d'ETP VIH**

#### **• Types d'ateliers**

20 établissements déclarent faire à la fois des ateliers individuels et collectifs (62,5%) ;

12 déclarent ne réaliser que des ateliers individuels (37,5%).

#### **• Ancienneté des ateliers**

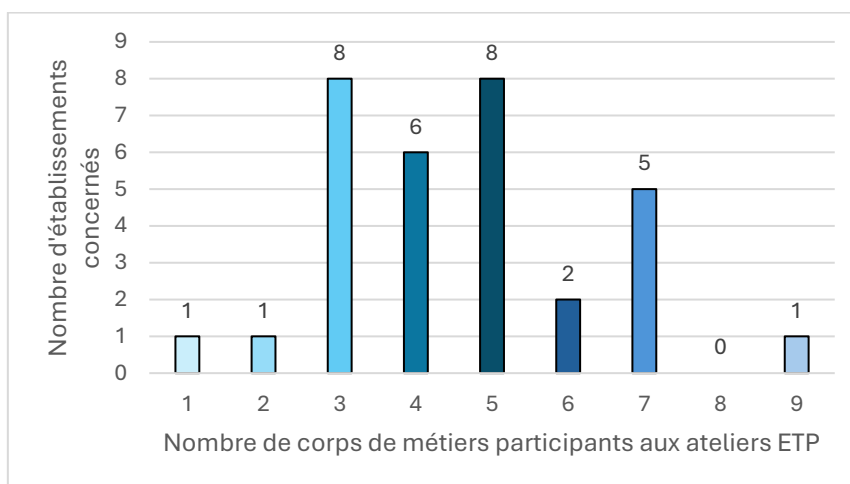
L'ancienneté des ateliers d'ETP varient :

- 28 établissements (87,5%) les ont mis en place il y a plus de 5 ans ;

- 4 établissements (12,5%) les ont mis en place il y a 1 à 5 ans.

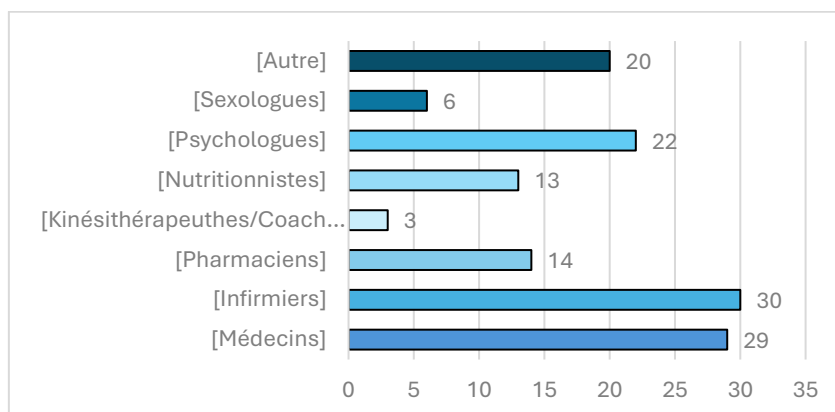
- **Corps de métiers impliqués**

Pour un programme d'ETP donné, le nombre de corps de métiers différents participant est variable : il est de 3 ou de 5 pour 8 établissements (25%), puis de 4 pour 6 établissements (18,8%) et de 7 pour 5 établissements (15,6%) (Figure 24). Il y a en moyenne 4,6 corps de métiers différents participants aux ETP VIH par établissement (écart-type : 1,7).



**Figure 24 : Corps de métiers cités comme participant aux ateliers ETP VIH par établissement (n=32)**

Concernant les corps de métiers participant aux ateliers d'ETP VIH (Figure 25), les plus représentés sont les infirmiers (n=30 ; 93,75% des programmes le mentionnent) et les médecins (n=29 ; 90,6%). Viennent ensuite les psychologues (n=22 ; 68,75%), les pharmaciens (n=14 ; 43,75%), les nutritionnistes (n=13 ; 40,6%) et les kinésithérapeutes/coach sportif (n=3 ; 9,4%). Vingt établissements ont coché la case « Autre » en citant notamment : les assistantes sociales, les médiateurs en santé, les patients experts, les secrétaires, les aides-soignants, les personnels d'association, les diététiciens, les conseillers en santé sexuelle...



**Figure 25 : Corps de métiers participant aux ateliers ETP VIH (n=32)**

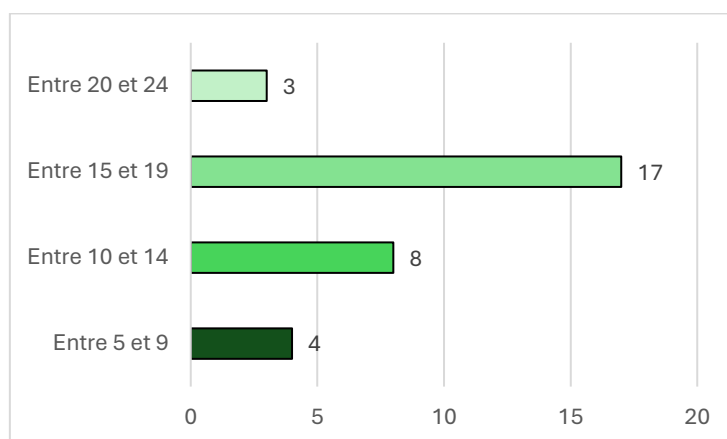
- **Diagnostic éducatif**

Trente-et-un établissements (96,9%) déclarent réaliser un diagnostic éducatif en amont des séances d'ETP, afin de définir les objectifs éducatifs, et les séances d'ETP adaptées au patient. L'établissement qui déclare ne pas en faire, inclut les patients selon leurs besoins, orientés par l'IDE et le médecin.

## **D- Thèmes abordés dans les ateliers**

### **1- Nombre de thèmes abordés par établissement**

Le nombre moyen de thèmes abordés par établissement est de 14,8 (écart-type : 4,2). Les chiffres obtenus varient entre 15 et 19 thèmes pour 17 établissements (53,1%), entre 10 et 14 thèmes pour 8 établissements (25%), entre 5 et 9 thèmes pour 4 établissements (12,5%) et entre 20 et 24 thèmes pour 3 établissements (9,4%) (Figure 26).



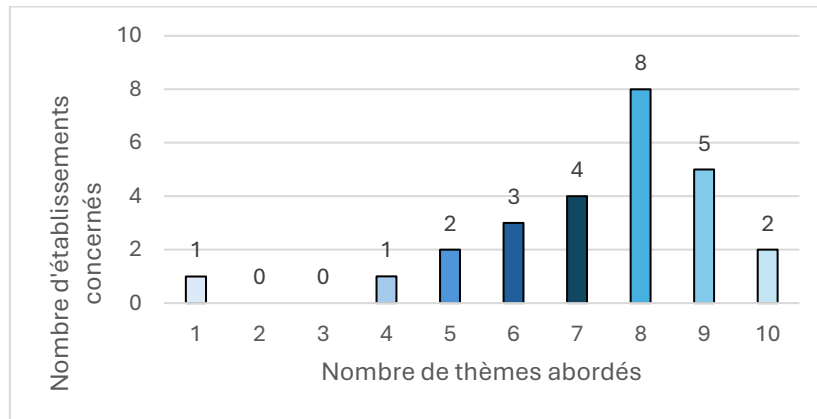
**Figure 26 : Nombre de thèmes abordés par établissement (n=32)**

### **2- Ateliers autour du médicament**

Le nombre d'établissements disposant d'ateliers médicaments est de 26 parmi les 32 sondés (81,25%). Parmi eux, seuls 12 disposent d'un pharmacien animateur (46,1%). Pour les 6 établissements restants, le thème du médicament est abordé au cours des consultations patients ou lors d'autres ateliers éducatifs, mais aucun atelier spécifique n'est dédié au médicament.

Concernant les types d'ateliers médicaments proposés, 15 établissements sur 26 (57,7%) organisent seulement des ateliers individuels et 11 (34,3%) réalisent à la fois des ateliers individuels et collectifs.

Le nombre de thèmes « médicaments » abordés par établissement est de 7,3 en moyenne (écart-type : 2) (Figure 27).

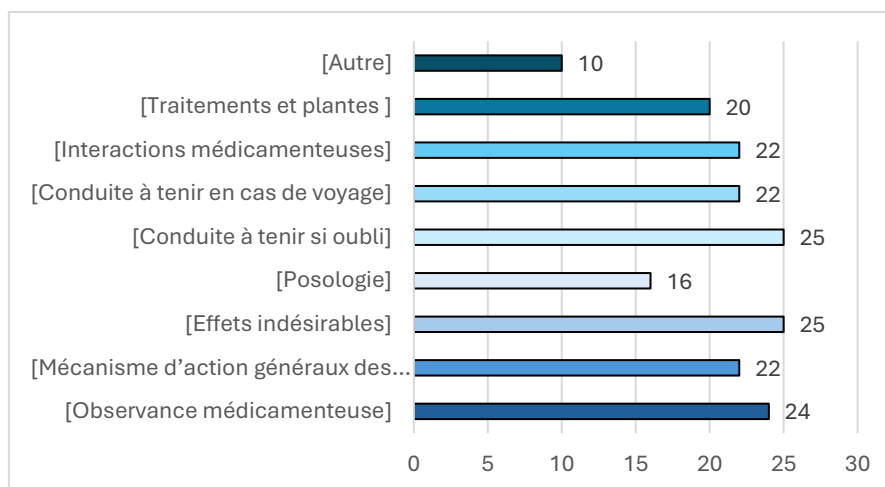


**Figure 27 : Nombre de thèmes des ateliers « médicaments » abordés par établissement (n=26)**

Dans les ateliers médicament, les thèmes les plus abordés sont (Figure 28) :

- Les effets indésirables et les conduites à tenir si oubli (n=25 ; 96,1%) ;
- L'observance (n=24 ; 92,3%) ;
- Les interactions médicamenteuses (n=22 ; 84,6%) ;
- Les conduites à tenir si voyage (n=22 ; 84,6%) ;
- Les mécanismes d'action des ARV (n=22 ; 84,6%) ;
- Les interactions avec les plantes (n=20 ; 76,9%) ;
- Les posologies (n=16 ; 61,5%).

Dix établissements ont coché la case « Autre » en indiquant notamment aborder les sujets des nouveaux traitements injectables, des médecines traditionnelles, de l'adaptation du traitement aux jeûnes religieux, de la gestion des effets indésirables, de la conservation des médicaments, de la gestion du renouvellement, des résistances au traitement...



**Figure 28 : Thèmes abordés par les établissements dans les ateliers « médicaments » (n=26)**

### 3- Autres ateliers

Le nombre de thèmes abordés dans les ateliers « hors médicaments » par établissement est en moyenne de 8,9 (écart-type : 2) (Figure 29).

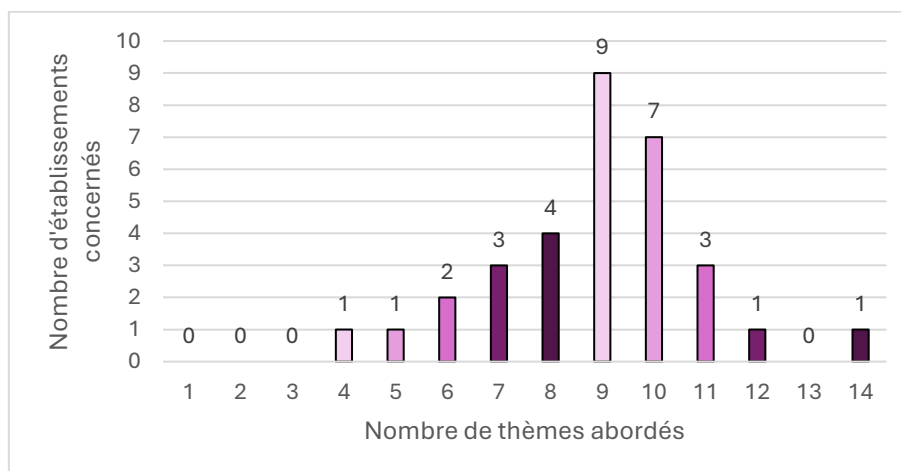
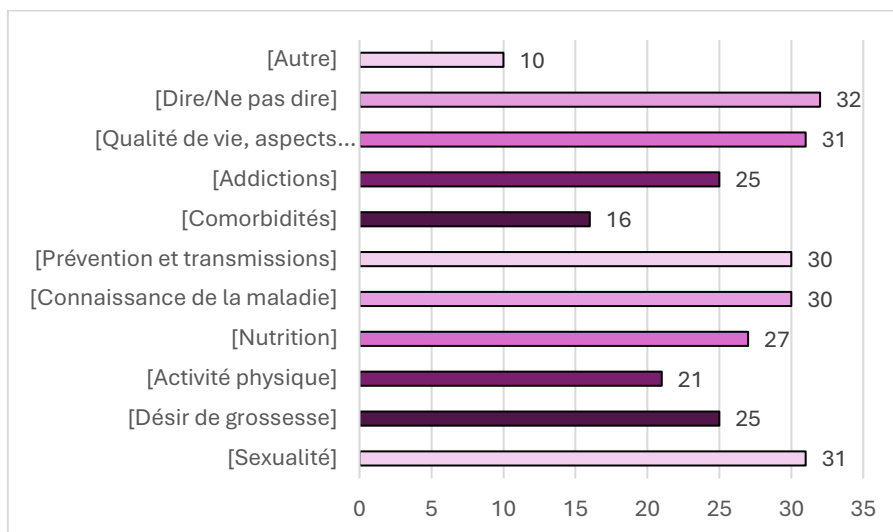


Figure 29 : Nombre de thèmes « hors médicaments » abordés par établissement (n=32)

Les thèmes abordés dans ces ateliers « hors médicaments » sont (Figure 30) :

- « Dire/Ne pas Dire » (n=32 ; 100%) ;
- La qualité de vie et la sexualité (n=31 ; 96,9%) ;
- La connaissance de la maladie (n=30 ; 93,75%) ;
- La prévention/transmission (n=30 ; 93,75%) ;
- Les comorbidités (n=16 ; 50%) ;
- L'activité physique (n=21 ; 65,6%).

Dix établissements ont coché la case « Autre » et ont indiqué aborder les thèmes suivants : savoir gérer le regard des autres, connaître les actualités sur la maladie, l'accompagnement des couples, la séro-discrimination, les pratiques à risque, le chemsex, les connaissances sur les autres IST, l'estime de soi, les prises en charges sociales...



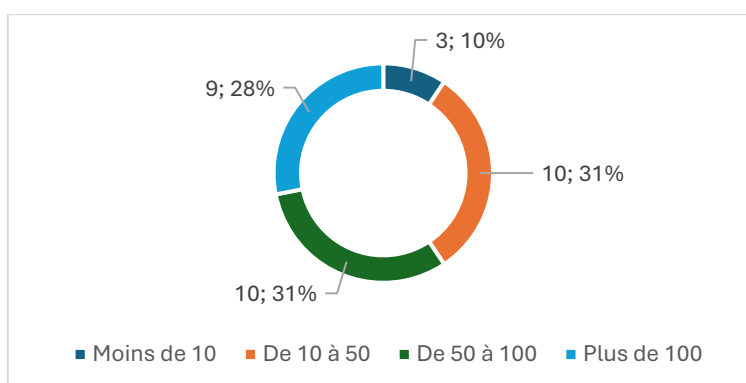
**Figure 30 : Thèmes abordés par les établissements dans les ateliers « hors médicaments » (n=32)**

## **E- Les ateliers individuels**

Tous les établissements ayant répondu au questionnaire font des ateliers individuels (n=32).

### **1- Nombre de patients participant aux ateliers**

Le nombre de patients bénéficiant d'un atelier individuel par an est variable selon les établissements : moins de 10 patients (n=3 ; 9,4%), entre 10 et 50 patients (n=10 ; 31,25%) ; entre 50 et 100 patients (n=10 ; 31,25%) plus de 100 patients (n=9 ; 28,1%) (Figure 31).



**Figure 31 : Représentation du nombre de patients bénéficiant d'un atelier individuel par an et par établissement (n=32)**

## 2- Durée d'un atelier

La durée d'un atelier individuel est variable selon l'établissement, et est représentée dans le graphique ci-dessous (Figure 32) :

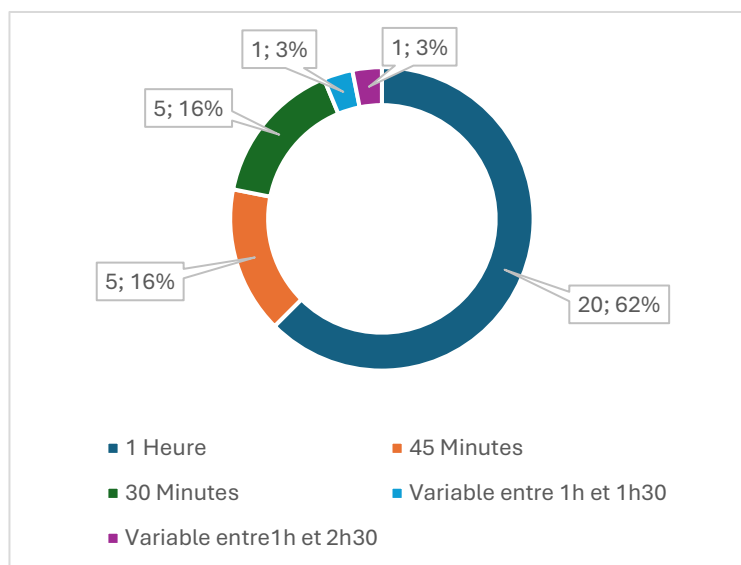


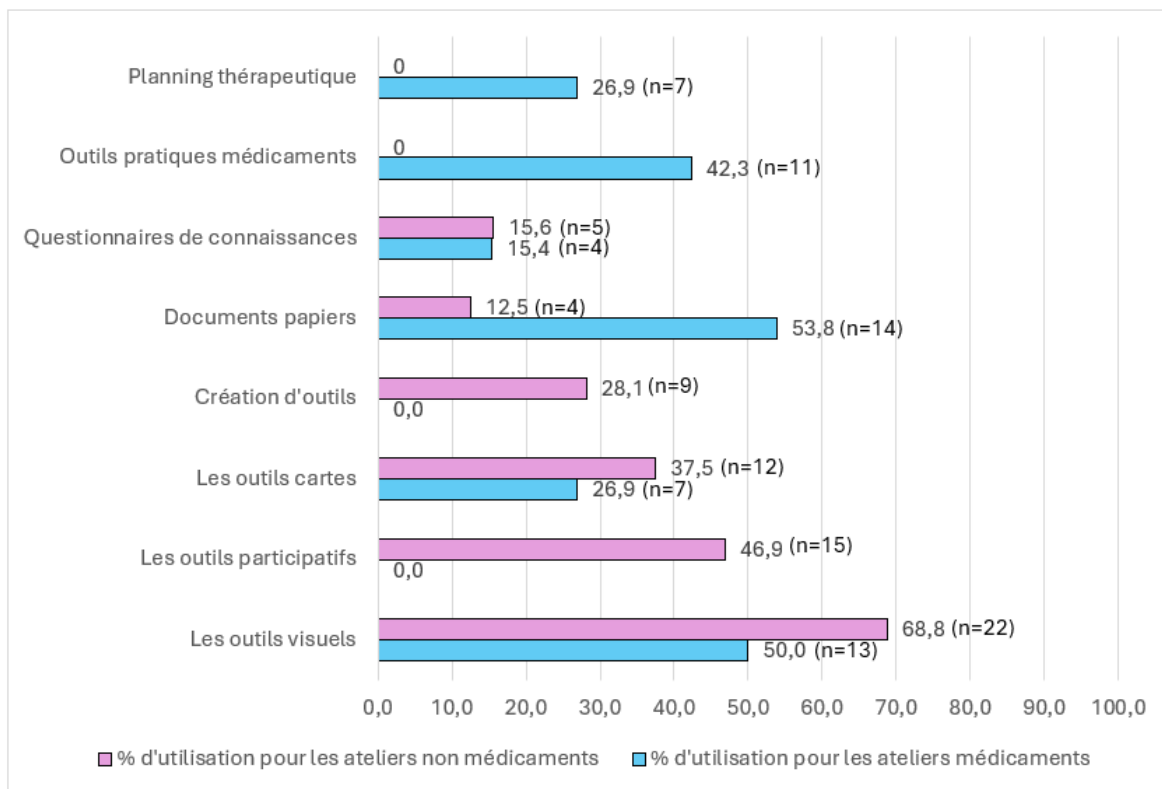
Figure 32 : Durée des ateliers individuels en fonction des différents établissements

## 3- Outils utilisés

La question concernant les outils utilisés en atelier individuel était ouverte dans le questionnaire. Les réponses retrouvées ont ensuite été triées par catégories.

Les outils « médicaments » les plus utilisés en atelier individuel sont les documents papiers type flyers, fiches (n=14 ; utilisés par 53,8% des établissements) ; sont notamment cités des fiches « Actions – Traitements », livret et affiche.

Les outils préférentiellement utilisés pour les ateliers individuels « non-médicaments » sont les outils visuels (chevalets imagés, photo-langage, boîte à images...) (n=22 ; 68,75% des établissements).



**Figure 33 : Comparaison du % du nombre d'établissements utilisant chaque type d'outils en atelier individuel entre les ateliers « médicaments » (n=26) et « non médicaments » (n=32)**

La comparaison des outils utilisés entre les différents types d'atelier (Figure 33) montre qu'il y a des outils spécifiques aux ateliers médicaments : l'utilisation des plannings thérapeutiques et des outils médicaments (comprimés factices, piluliers, boîtes vides...). On note aussi une sollicitation plus large de l'utilisation des supports papiers remis aux patients pour les ateliers médicaments par rapport aux autres ateliers (respectivement 53,8% contre 12,5%). Dans le sens inverse, les outils visuels et les outils cartes sont plus utilisés en atelier « non-médicaments » qu'en atelier « médicaments » (outils visuels respectivement 68,8% contre 50% ; outils cartes respectivement 37,5% contre 26,9%).

D'autres types d'outils sont exclusifs aux ateliers « non-médicaments » : les outils participatifs, et les outils créés spécifiquement par les équipes pour les patients, pour lesquels nous n'avons pas de précisions sur la nature.

## **F- Les ateliers collectifs**

Pour rappel, 20 établissements sur 32 ont indiqué réaliser des ateliers collectifs (62,5%).



## 1- Nombre de patients participant aux ateliers

Le nombre de patients bénéficiant d'un atelier collectif par an et par établissement est variable (Figure 34) :

- Moins de 10 patients pour 8 établissements (40%) ;
- Entre 10 et 50 patients pour 10 établissements (50%) ;
- Entre 50 et 100 patients pour 2 établissements (10%).

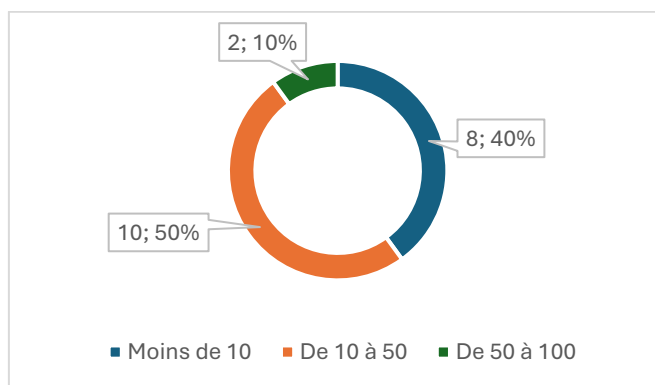


Figure 34 : Nombre de patients bénéficiant d'un atelier collectif par an par établissement (n=20)

## 2- Organisation et durée des ateliers

Concernant l'organisation générale des ateliers collectifs :

- 5 établissements (25%) déclarent avoir une grande plage horaire avec une succession de plusieurs ateliers sur plusieurs thèmes différents et dont les durées sont très variables, allant de deux heures à une journée complète ;
- 15 établissements (75%) déclarent avoir un seul atelier général avec une seule thématique à la fois, les ateliers changeant au cours de l'année.

De plus, la question de la durée de l'atelier n'était pas obligatoire ; cependant 4 établissements l'ont précisée : 2 heures (n=3) ou 45 minutes (n=1).

## 3- Outils utilisés

Pour créer leurs ateliers collectifs, 15 établissements (75%) se sont basés sur des outils déjà existants. Les 5 autres (25%) ont créé leurs propres outils.

### 3.1- Focus sur le nombre d'outils utilisés dans les ateliers médicaments par établissement

Pour rappel, 11 établissements évoquent des thèmes associés aux médicaments en atelier collectif.

Ils utilisent en moyenne 3,45 types d'outils différents (écart-type : 1,81 outils) pour ces ateliers (Figure 35). La majorité des établissements utilisent 2 ou 4 outils différents.

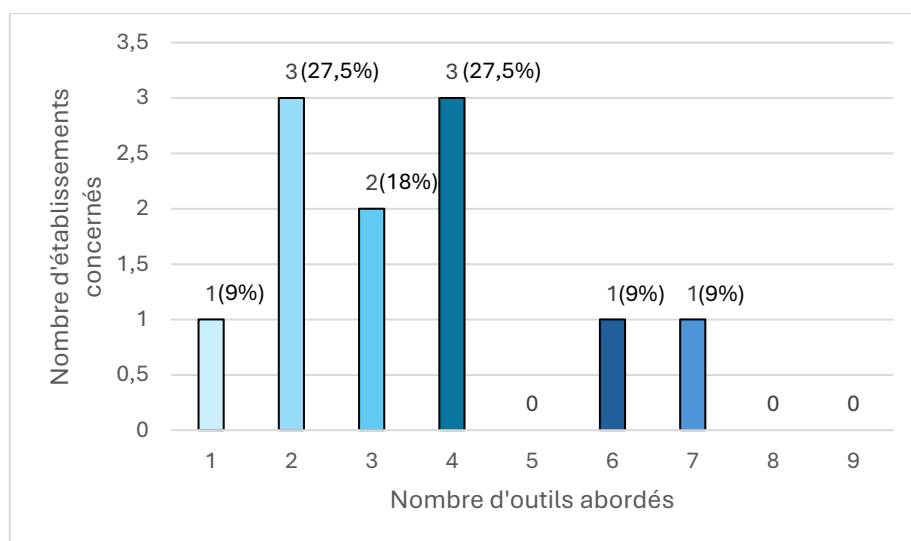


Figure 35 : Nombre de type d'outils utilisés par établissement pour leurs ateliers collectifs « médicaments » (n=11)

### 3.2- Outils utilisés et comparaison entre ateliers « médicaments » et « non médicaments »

Les outils « médicaments » les plus utilisés pour les ateliers collectifs sont les moments d'échange et de restitution en groupe, à la même hauteur que les jeux de questions/réponses (n=9 ; 81,8%) (Figure 36).

Les outils les plus utilisés dans les ateliers « hors médicaments » sont les échanges/restitution en groupe (n=18 ; 90%).

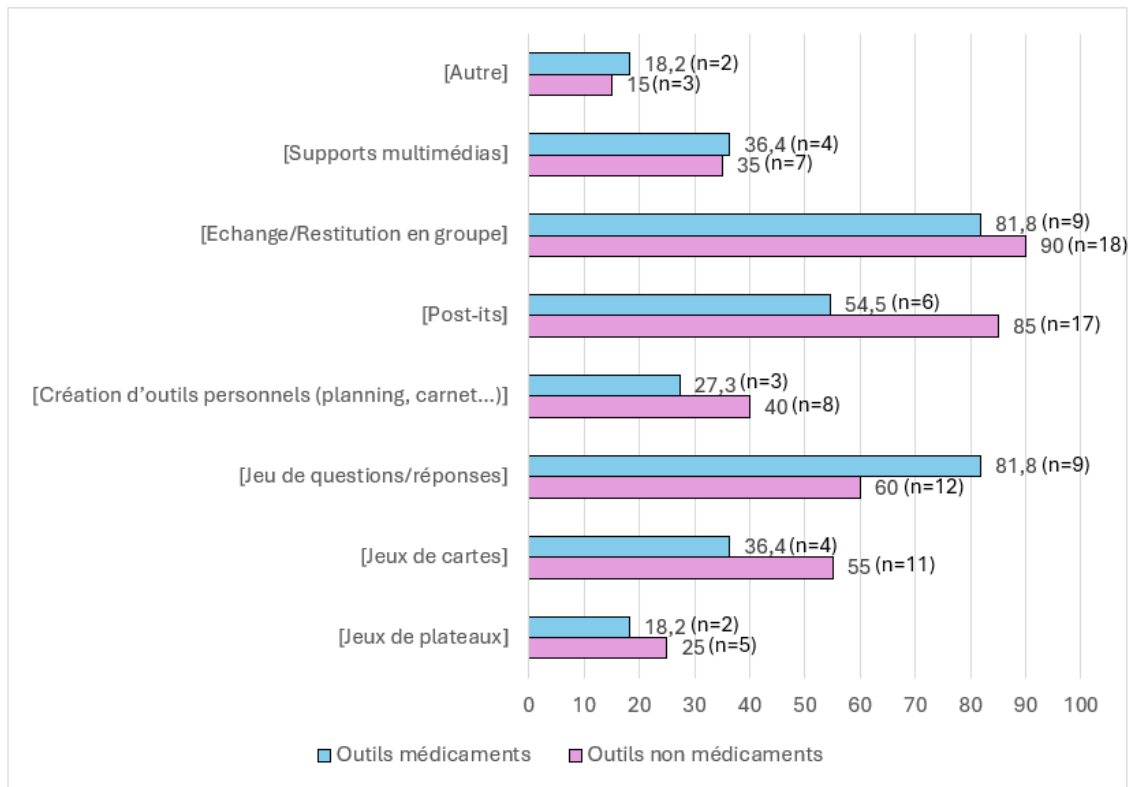


Figure 36 : Comparaison des % de types d'outils utilisés entre les ateliers « hors médicaments » (n=20) et « médicaments » (n=11)

Les 2 établissements ayant cochés l'item « Autre » signalent également les présentations/retours d'expérience réalisés par un professionnel de santé ou un patient expert.

La comparaison des outils utilisés entre les différents types d'ateliers (médicaments/non médicaments) ne montre pas de spécificités franches en fonction du type d'atelier.

### **G- Les outils « médicaments » hors ETP**

Trente établissements déclarent donner aux patients des outils sur les médicaments, en dehors des ateliers d'ETP.

Les principaux outils distribués aux patients sont : des fiches médicaments (n=23 ; 76,7%) ou des fiches d'interactions médicamenteuses (n=10 ; 33,3%).

Douze établissements (40%) déclarent donner accès à des applications téléphoniques aux patients, comme « action et traitement », « TUP » pour trouver un préservatif, ou des applications d'informations médicales VIH (Figure 37).

Sept établissements ont coché l'item « Autre » en mentionnant des outils divers, notamment un livret crée avec leur COREVIH regroupant toutes les informations importantes pour les patients VIH, et une plaquette avec le calendrier des rendez-vous et les informations importantes pour les PVVIH.

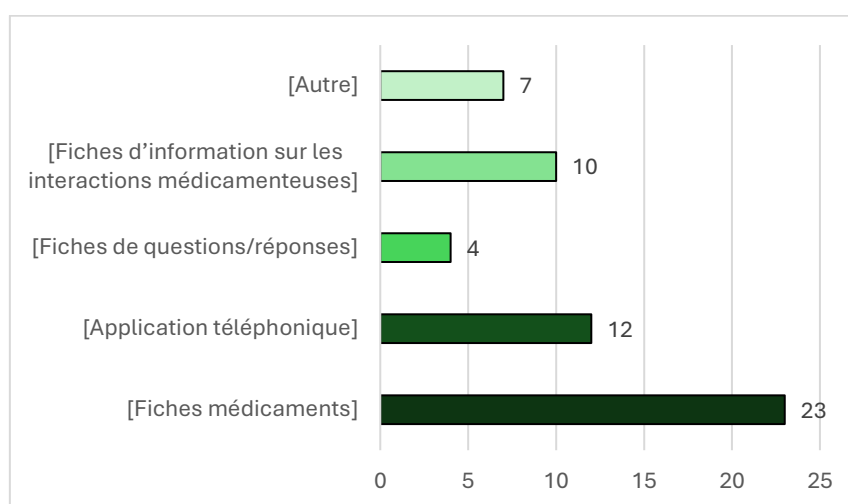


Figure 37 : Nombre d'établissements utilisant chaque type d'outils « médicaments » hors ETP (n=30)

## H- Limites de l'ETP

La question sur les points à améliorer n'était pas obligatoire, cependant 20 établissements ont choisi d'y répondre. Les principales limites qui ont été citées sont :

- Difficultés de mise en place d'ateliers collectifs (n=8) dues soit à la problématique de la stigmatisation et du « secret » (n=6) ; soit aux problèmes organisationnels que cela impose malgré une demande des patients (n=2) ;
- Manque de temps dédié à l'ETP pour le personnel soignant (n=4) ;
- Difficultés des patients pour se déplacer (n=3) ;
- Manque de sensibilisation du corps médical (n=1).

## **Partie VII – Discussion**

### **A- Forces et limites des méthodes utilisées**

#### **1- Forces**

##### **Bibliographie apparentée à la méthode Prisma**

La recherche bibliographique a été effectuée via une méthode inspirée de la méthode Prisma (45). Cette méthode utilise une équation de recherche adaptée, et un tri des articles en double aveugle, ainsi qu'une recherche sur 3 bases de données différentes. Les 3 bases de données utilisées sont facilement accessibles via la plateforme de l'université de Lille, sont fiables, et permettent le recensement d'un grand nombre d'articles. La période d'étude s'étendait des années 2000, soit de la date d'émergence des ateliers d'ETP, à l'année 2024. Ainsi, la recherche effectuée a été la plus rigoureuse, exhaustive et couvre la plus grande période possible.

##### **Littérature grise**

La recherche dans la littérature grise a complété celle de la littérature blanche en y ajoutant des thèses, mémoires, posters, résumés et articles de revue. Une recherche rigoureuse a été effectuée sur différentes bases de données, afin d'établir de manière exhaustive l'état de l'art actuel en matière d'ETP VIH.

##### **Questionnaire**

La recherche de contacts a été effectuée auprès des ARS et COREVIH afin d'avoir directement les coordonnées des centres effectuant de l'ETP VIH. Ces deux organismes étaient ceux permettant un recensement le plus complet possible. Sur tous les établissements contactés, le taux de réponses complètes au questionnaire est de 81,4%. Les résultats sont donc quantitativement importants et prédisent une représentativité de ce qui est réalisé actuellement en France.

L'association des résultats de recherches bibliographiques aux résultats de questionnaires permet d'avoir une vision globale exhaustive et concrète de ce qui existe actuellement en matière d'ETP VIH.

#### **2- Limites**

##### **Bibliographie apparentée à la méthode Prisma**

L'équation de recherche a été construite autour de 2 concepts : « ETP » et « VIH ». Initialement, un 3ème concept y était inclus portant sur le thème « Médicament ». L'ajout de ce concept a eu pour conséquence l'exclusion d'articles « témoins ». Dans

ces articles les détails des ateliers, dont ceux autour du médicament, étaient mentionnés. Or, ces notions n'apparaissent ni dans le résumé ni dans le titre, ce qui ne permettait pas de les requêter à partir de l'équation de recherche. De ce fait, ce concept n'a pas été conservé pour notre recherche par souci d'exhaustivité.

Le concept d'éducation thérapeutique était également complexe à définir. Plusieurs mots clés ont au départ été inclus dans l'équation : « patient counseling », « pharmaceutical education », « clinical pathway ». Les titres des articles obtenus ont été analysés et n'étaient pas en adéquation avec le thème de l'étude ; ils ont donc été exclus de l'équation finale. Cela a possiblement eu pour conséquence d'exclure des articles qui auraient pu apporter des données intéressantes dans le cadre de ce travail.

Notre équation possède ses limites. D'une part, au vu des résultats obtenus, le concept d'éducation thérapeutique tel que nous le connaissons en France, organisée sous forme de programme proposant divers ateliers, avec un cadre réglementaire précis, semble être un concept plutôt francophone. Des publications en accord avec la définition de l'ETP par l'OMS, mais portant sur des actions effectuées en France dans le cadre hors ETP, n'ont pas été incluses. Par exemple, nous n'avons pas retenu les articles sur les consultations d'observance. Les publications sur les effets de l'ETP sur les connaissances des patients ont également été exclues car considérées en dehors du cadre de notre thèse. D'autre part, le terme « patient education » faisait référence au niveau éducatif des patients dans de très nombreux articles. L'équation ne permettait pas de différencier ces deux termes, ce qui explique le grand nombre d'articles obtenus. Les articles parlant de niveau éducatif ont pu rapidement être éliminés au moment de la première étape de tri de notre méthode Prisma.

En somme, les données recueillies dépendent beaucoup de la façon dont les auteurs ont communiqué sur leurs travaux, notamment par le biais des mots clés et des termes utilisés dans les titres et résumés.

### Littérature grise

Très peu de thèses et de mémoires ont pu être inclus dans cette étude car peu d'entre eux étaient entièrement disponibles en ligne (pour exemple, une dizaine d'articles parlant d'ETP VIH sur Sudoc n'ont pas pu être lus). De la même manière, les posters ou résumés de poster ne sont parfois que partiellement disponibles ou ne sont répertoriés en ligne que depuis quelques années. De plus, ces derniers apportent des informations très synthétiques avec un niveau de détails inférieur à celui d'un article ou une thèse, et se concentraient souvent sur un seul outil ou un atelier spécifique.

Par ailleurs, la littérature grise se compose principalement de publications traitant d'un atelier ou d'un outil spécifique, ce qui pourrait entraîner un biais dans les pourcentages des thèmes abordés, étant donné que certaines publications peuvent aborder un seul thème.

## **Questionnaire**

Les centres contactés l'ont été grâce aux réponses des ARS et COREVIH, mais tous n'ont pas répondu à notre sollicitation. Il est possible que certains centres ayant des programmes d'ETP déclarés n'aient pas été répertoriés pour envoi du questionnaire. De plus, les données recueillies sont des données déclaratives des centres répondants. Ainsi, les résultats dépendent de leur interprétation de la question posée et du niveau de précision atteint dans la réponse, notamment dans les questions ouvertes. Notre questionnaire reposait sur une évaluation générale des thèmes abordés. Une question plus précise sur le nombre d'ateliers thérapeutiques, puis secondairement sur leurs thèmes, nous aurait permis de mieux appréhender l'organisation générale des ateliers. De plus, la file active du service, en complément du nombre de patients participants aux ateliers d'ETP, ne fait pas partie des données recueillies ; cela aurait permis d'évaluer le pourcentage de patients suivis pour le VIH bénéficiant d'ETP.

## **B- Les résultats**

Il est important de noter que l'exploitation des résultats n'est pas uniforme entre la littérature et le questionnaire. En effet, les données extraites de la littérature ne sont pas exhaustives, et dépendent de ce que les auteurs décident de mettre en avant dans leurs publications.

### **1- Organisation générale de l'ETP**

#### **Types d'ateliers**

Les ateliers individuels paraissent indispensables, ils sont évoqués quasiment dans toutes les publications, et sont réalisés dans tous les établissements ayant répondu aux questionnaires. Les ateliers collectifs sont quant à eux réalisés environ une fois sur deux (50% des publications de la bibliographie, 55,5% de la littérature grise et 62,5% des établissements du questionnaire). Un article (59) évoquant les besoins des patients indique que l'idéal est de proposer les deux types d'ateliers au patient : l'éducation individuelle pour les sujets plus sensibles, et l'éducation collective pour les sujets plus généraux afin de favoriser l'échange et le partage entre les patients. Et ce,

malgré le sentiment de stigmatisation qui est largement évoqué dans les freins de ces ateliers.

### **Corps de métiers représentés**

Le nombre moyen de corps de métiers différents impliqués dans l'ETP par établissement, tel que rapporté dans le questionnaire, est supérieur à celui observé dans la littérature blanche (4,6 contre 3,4). Toutefois, ce nombre varie considérablement, allant d'un à neuf corps de métiers selon les établissements. Les professionnels les plus souvent mentionnés, toutes sources confondues, sont les infirmiers et les médecins que ce soit dans les résultats de l'étude bibliographique ou du questionnaire. Pour les autres professions, les résultats sont plus variés, bien que deux se distinguent : les psychologues (5<sup>ème</sup> ex aequo dans la littérature blanche, 3<sup>ème</sup> dans le questionnaire et la littérature grise) et les pharmaciens (3<sup>ème</sup> ex aequo dans la littérature blanche, 4<sup>ème</sup> dans le questionnaire et la littérature grise). Il est à noter que les deux articles (58) (59) abordant les besoins des patients ne mentionnent pas les pharmaciens, mais tous deux évoquent les patients experts, qui sont rarement mentionnés dans les résultats bibliographiques et sur le terrain. Il convient de souligner la grande diversité des professionnels impliqués dans l'ETP, toutes sources confondues, ce qui permet de répondre de manière optimale aux besoins des patients et d'apporter une expertise couvrant une large gamme de thèmes abordés dans les ateliers.

Concernant l'implication des pharmaciens dans les ateliers d'ETP « médicaments » : le questionnaire révèle qu'un pharmacien est impliqué dans 46 % des établissements réalisant des ateliers d'ETP sur les médicaments ; tandis que seulement 33 % des articles de la littérature blanche et 20 % des publications de la littérature grise mentionnent la participation d'un pharmacien. Ce constat montre que les pharmaciens sont peu sollicités pour ces ateliers en ETP. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cela : la difficulté pour un pharmacien, souvent extérieur au service, de s'intégrer dans l'équipe d'ETP, le manque de temps alloué aux activités de pharmacie clinique (notamment en ETP) dans certains établissements, ou encore un déficit de formation des pharmaciens en ETP.

### **Diagnostic éducatif/Moment de réalisation de l'ETP**

Le diagnostic éducatif est presque toujours déclaré comme étant réalisé dans le questionnaire (96,9%). L'établissement qui ne le pratique pas affirme inclure les patients selon leurs besoins, en les orientant via l'infirmier ou le médecin. Dans la



littérature blanche et la littérature grise, le diagnostic est explicitement mentionné dans 50 % des articles. Cette différence soulève des questions, car le diagnostic éducatif est identifié par la HAS comme une étape clé (43) pour l'inclusion d'un patient dans un programme d'ETP. Il est cependant possible que les résultats de la littérature soient influencés par un biais de rédaction, où le diagnostic éducatif est probablement réalisé mais non mentionné dans les articles. De plus, à l'instar de l'établissement qui déclare ne pas effectuer de diagnostic éducatif formel ; il est possible que de nombreux établissements procèdent à l'inclusion des patients directement lors d'une consultation, par manque de temps ou en raison de l'impossibilité pour le patient de revenir pour une séance strictement dédiée à la réalisation du diagnostic éducatif.

Le moment de réalisation de l'ETP est variable. Cependant, toutes les sources qui en parlent s'accordent sur l'importance de certains moments essentiels : lors de la découverte de la maladie, au début d'un nouveau traitement, dans des contextes de vie spécifiques (comme la grossesse, le désir d'enfant, ou l'échec d'un traitement), ainsi que de manière régulière à travers des ateliers adaptés aux besoins des patients.

### **Caractéristiques des séances d'ETP**

Peu d'articles dans la littérature abordent la durée générale des séances, mais celle-ci est majoritairement estimée entre 45 minutes et 1 heure. Le questionnaire a fourni des données plus détaillées en distinguant les ateliers individuels et collectifs. La majorité des ateliers individuels durent environ une heure, tandis que les ateliers collectifs durent généralement deux heures ; ces derniers étant souvent constitués d'un enchaînement de plusieurs sessions couvrant différentes thématiques. En ce qui concerne l'intervalle entre deux séances, les données ne révèlent pas de tendance claire, la durée variant considérablement de 1 à 12 semaines, en fonction des besoins du patient.

### **2- Thèmes des ateliers**

La force de l'éducation thérapeutique VIH repose sur la multiplicité de thèmes d'ateliers proposés, qui vont permettre de répondre au mieux aux problématiques des patients.

Les thèmes d'ateliers évoqués dans la littérature n'étant pas une donnée exhaustive, nous avons pu étudier le nombre de thèmes abordés par établissement uniquement avec le questionnaire. Pour ce dernier, il y a en moyenne 8,9 thèmes « non-médicaments » abordés dans les ateliers ETP VIH, avec un minimum de 4 thèmes et un maximum de 14. Pour les thèmes « médicaments », il y en a en moyenne 7,3, avec

un minimum d'un thème et un maximum de 10. Cela montre que d'un établissement à l'autre, l'offre de thèmes abordés, à la fois « médicaments » et « non-médicaments » est très diverse. Cette différence va sans doute dépendre des moyens de l'établissement, du temps accordé aux professionnels pour réaliser de l'ETP, des différents professionnels impliqués dans l'ETP, ainsi que du profil des patients.

### Thèmes « non-médicaments »

Les thèmes les plus fréquemment abordés sont généraux et semblent essentiels pour les patients vivant avec le VIH. Trois thèmes principaux se dégagent :

- Connaissances générales sur la maladie : c'est le thème le plus souvent traité, apparaissant en première position ex aequo dans la littérature blanche (90,9%), en première position dans la littérature grise (75%) et en quatrième position ex aequo dans le questionnaire (93,75%) ;
- Prévention et transmission : ce thème est en deuxième position dans la littérature blanche (81,8%), en deuxième position ex aequo dans la littérature grise (58,3%) et en quatrième position ex aequo dans le questionnaire (93,75%) ;
- Qualité de vie : ce thème est en troisième position ex aequo dans la littérature blanche (63,6%), en quatrième position dans la littérature grise (50%) et en deuxième position ex aequo dans le questionnaire (96,9%).

Ces trois thèmes sont considérés comme essentiels dans les articles traitant des besoins identifiés des patients et dans l'article répertoriant les principaux thèmes en France.

Une différence notable apparaît entre les pourcentages des thèmes abordés dans la littérature et ceux du questionnaire. Cela peut s'expliquer par deux facteurs : d'une part, le questionnaire reflète un état des lieux actuel en France, offrant une vision plus récente que celle de la littérature. Il est donc possible que l'offre de thèmes se soit élargie avec le temps. D'autre part, la liste des thèmes abordés dans la littérature pourrait être non exhaustive, ce qui pourrait minimiser l'importance de certains thèmes dans la littérature par rapport au questionnaire : les exemples les plus marquants sont les ateliers Dire/Ne pas dire et ceux sur la sexualité. L'émergence de ces thèmes pourrait s'expliquer par les données concernant l'absence de transmission du VIH par les patients virologiquement contrôlés sous traitement ARV qui ont fait changer le discours de prévention des soignants et favorisé la libération de la sexualité des PVVIH. De même, en l'absence de risque de transmission, l'obligation d'informer leur partenaire de leur séropositivité a été remise en question (72) (73).

Certains thèmes sont peu abordés car ils concernent des moments de vie spécifiques ou des publics particuliers (grossesse, désir d'enfants, chemsex...). De nouveaux ateliers concernant ces thématiques vont sans doute émerger, dû au contexte récent de ces problématiques (évolutions des recommandations concernant les PMA et l'allaitement chez la femme VIH+ ; ainsi que l'inclusion importante du chemsex dans les nouvelles pratiques sexuelles des PVVIH). Cependant, bien qu'il serait pertinent au vu de l'évolution actuelle du patient VIH, un thème reste peu traité : les comorbidités/« Vieillir avec son VIH ». Ce thème est en dixième position dans le questionnaire (50%), en huitième position ex aequo dans la littérature grise (25%) et en sixième position ex aequo dans la littérature blanche (27,3%). Il est également mentionné dans les deux articles traitant des besoins identifiés des patients et dans l'article répertoriant les principaux thèmes en France.

### Thèmes « médicaments »

Les médicaments constituent l'un des thèmes les plus fréquemment abordés dans les ateliers d'ETP. Ils apparaissent dans 83,3% des publications de la littérature grise (n=10/12) ; dans 75% des publications de la littérature blanche (n=9/12) et sont évoqués par 81,25% des établissements dans le questionnaire (n=26/32). Le thème des médicaments apparaît comme essentiel à aborder pour les patients vivant avec le VIH, car le traitement prend une place centrale dans leur quotidien et dans la maîtrise de la charge virale. Les thèmes les plus fréquemment abordés sont :

- Compréhension générale du traitement : évoquée par 88,9% des articles de la littérature blanche parlant d'ateliers « médicaments » (première position ex aequo), 100% des publications de la littérature grise (première position ex aequo), et 84,6% des questionnaires (quatrième position ex aequo). Précisons que dans le questionnaire, l'item a été appelé « Mécanismes d'action généraux » et est sans doute plus restrictif que la catégorie « Compréhension générale du traitement » utilisée pour la littérature ;
- Observance : évoquée par 88,9% des articles de la littérature blanche parlant d'ateliers « médicaments » (première position ex aequo), 90% des publications de la littérature grise (troisième position), et 92,3% des questionnaires (troisième position) ;
- Posologies : évoquées par 66,7% des articles de la littérature blanche parlant d'ateliers « médicaments » (troisième position), 100% des publications de la littérature grise (première position ex aequo), et 61,5% des questionnaires (huitième position). Précisons que ce thème était parfois difficilement dissociable

du thème « Compréhension générale du traitement » dans la littérature, au vu des termes employés. De ce fait, les proportions de ce thème dans la littérature sont peut-être surestimées ;

- Effets indésirables : évoqués par 44,4% des articles de la littérature blanche parlant d'ateliers « médicaments » (quatrième position), 70% des publications de la littérature grise (quatrième position), et 96,1% des questionnaires (première position ex aequo).

D'autres thématiques sont largement citées dans le questionnaire et très anecdotiquement dans la bibliographie :

- Les conduites à tenir en cas d'oubli (96,1% des répondants au questionnaire, 20% des publications dans la littérature grise, 11,1% dans la littérature blanche) ;
- Les conduites à tenir en cas de voyage (84,6% des questionnaires, 30% dans la littérature grise et 11,1% dans la littérature blanche) ;
- Les interactions médicamenteuses (84,6% des questionnaires, 20% dans la littérature grise, non cité dans la littérature blanche).

Il est possible que la différence entre ces pourcentages vienne du caractère moins exhaustif des thèmes dans la littérature étant donné que le contenu des ateliers n'est pas forcément détaillé.

### **3- Outils utilisés**

La diversité des outils utilisés en ETP permet de répondre aux différents besoins des patients selon les thèmes abordés. Tout comme pour les thèmes, les outils abordés dans la littérature ne sont pas restitués de manière exhaustive et sont donc probablement sous-estimés.

Par ailleurs, le nombre d'outils exploitables en atelier individuel étant nettement supérieur à ceux des ateliers collectifs, le type de question utilisé pour ces items n'était pas le même dans le questionnaire. Pour les ateliers individuels des questions ouvertes ont été formulées alors que des QCM ont été rédigés pour les ateliers collectifs. Il y avait donc une absence d'uniformité dans la formulation des questions. Cela a pu engendrer des biais d'interprétation ainsi qu'un manque d'exhaustivité pour les réponses aux questions ouvertes.

#### **Principaux outils utilisés**

Bien que la littérature fait mention des outils les plus utilisés, aucune distinction n'est faite pour les ateliers collectifs et individuels. De ce fait l'interprétation selon le type

d'atelier est impossible. On peut seulement constater que les outils les plus utilisés sont les outils visuels (62,5% des outils de la littérature blanche et 44,4% de la littérature grise) ainsi que les plannings thérapeutiques (75% des outils de la littérature blanche et 22,2% de la littérature grise).

Au sein du questionnaire, une distinction claire entre outils utilisés en atelier collectif et individuel a été créée de manière volontaire.

Concernant les ateliers individuels et plus précisément ceux du thème « médicament », les outils les plus utilisés sont les documents papiers (53,8%), les outils visuels (50%) et les outils pratiques médicaments (42,3%).

Des différences notables entre ateliers individuels « médicaments » et « non médicaments » sont retrouvées pour plusieurs types d'outils :

- Les plannings thérapeutiques et les outils pratiques médicaments sont spécifiques aux ateliers « médicaments » ;
- Les outils participatifs, qui n'apparaissent que dans les ateliers « non-médicaments » ;
- Les documents papiers, qui sont beaucoup moins utilisés dans les ateliers « non-médicaments » (53,8% vs 12,5%) ;
- Les outils visuels, qui sont moins utilisés dans les ateliers « non-médicaments » (68,8% vs 50%).

Concernant les ateliers collectifs autour du thème « médicament », les outils les plus utilisés sont les échanges et restitution en groupe (81,8%), les jeux de questions/réponses (81,8%) et les post-it (54,5%).

Les différences entre les ateliers collectifs « médicaments » et « non médicaments » sont moins notables que ceux des ateliers individuels. Néanmoins, deux légères différences apparaissent pour les jeux de questions/réponses (81,8% des ateliers médicaments et 60% des ateliers non-médicaments)

Ces résultats montrent que les ateliers sur les médicaments tendent à privilégier des outils plus « traditionnels » tels que les documents papier et les échanges en groupe, comparé aux autres ateliers. Cela pourrait s'expliquer par le fait que ce thème se concentre davantage sur l'acquisition de connaissances et moins sur le partage d'expériences de patients. Cependant, il apparaît pertinent de repenser cette approche en intégrant une plus grande diversité d'outils, notamment ludiques et interactifs, ainsi que d'atténuer l'aspect « scolaire » qui pourrait créer une appréhension chez le

patient. Cela permettrait d'enrichir l'expérience éducative des ateliers « médicaments » pour tous les patients.

### **Outils post-ETP**

Les outils remis aux patients suite à un atelier, en particulier ceux liés aux médicaments, semblent essentiels. Parmi les établissements participant à l'ETP dans le cadre du questionnaire, 93,75% en fournissent. Il s'agit de :

- Fiches sur les médicaments pour 76,7% des établissements ;
- Applications mobiles pour 40% des établissements ;
- Fiches sur les interactions médicamenteuses pour 33,3% des établissements.

Dans la littérature grise, 50% des établissements mentionnent l'utilisation d'outils post-ETP ; et seuls trois articles de la littérature blanche abordent les outils post-ETP. Dans les deux cas, il s'agit principalement de documents en lien avec les médicaments.

Il est important de noter que certains outils utilisés ou créés lors des ateliers, comme les plannings thérapeutiques ou les piluliers, sont rapportés à domicile. Les informations dispensées en ETP peuvent être nombreuses et parfois complexes, surtout dans le domaine du médicament. Fournir aux patients ces outils permet de s'assurer que le patient bénéficie d'un support où sont résumées les informations qu'il ne retiendrait pas avec le temps ou qu'il n'aurait pas intégré pendant les séances.

### **Bilan des effets de l'ETP / Bilan de connaissances**

Comme indiqué dans les étapes de la HAS (43), les bilans des effets de l'ETP sur les patients/bilans de connaissances sont des étapes indispensables des programmes d'ETP. Ces bilans semblent être bien réalisés : ils sont évoqués dans 87,5% des publications de la littérature grise qui abordent un programme d'ETP de manière générale, et dans 75% des articles de la littérature blanche.

Il est possible que ces chiffres soient sous-estimés en raison de la nature non exhaustive de la littérature. Les questionnaires distribués aux établissements n'abordaient malheureusement pas l'évaluation des programmes d'ETP.

### **4- Limites de l'ETP**

Les bénéfices de l'ETP sont reconnus. Néanmoins, les programmes ne sont pas proposés dans tous les établissements en raison de limites connues. Certaines sont retrouvées dans toutes les sources (bibliographie, littérature grise, et questionnaire) :

- Le manque de temps, de personnel, ou de finances pour réaliser l'ETP ;

- La difficulté de recrutement des patients pour les ateliers collectifs, notamment due à la stigmatisation/peur du regard des autres.

D'autres facteurs freinent l'élaboration de programmes d'ETP : la nécessité d'une formation obligatoire préalable à la mise en place d'un programme (un frein important notamment pour les patients experts), la coordination nécessaire entre les différents professionnels de santé ; ainsi que le temps de création des ateliers et des déclarations obligatoires des ateliers auprès des ARS.

Enfin, la disponibilité des patients pour plusieurs séances est un potentiel obstacle. Plusieurs centres ont suggéré dans le questionnaire l'organisation des programmes en réalisant des journées « ETP », qui réunissent plusieurs ateliers sur la même journée. Cela permettrait d'une part de satisfaire aux exigences réglementaires pour valider un programme d'ETP ; mais également de créer une dynamique de groupe propice à l'apprentissage et à la lutte contre l'isolement dont souffrent beaucoup les PVVIH ; et d'éviter la problématique d'impossibilité de déplacement sur plusieurs créneaux mensuels pour les patients. Il est en effet intéressant de noter que seulement 25% des établissements utilisent pour le moment ce mode de fonctionnement (abordé dans la partie Questionnaire – Atelier collectif – Durée).

## **Conclusion**

Avec l'évolution des trithérapies, le VIH devient une maladie chronique. C'est pourquoi, une approche plus globale plaçant la qualité de vie du patient au cœur des soins et l'intégration du patient dans la gestion de sa maladie paraît indispensable. Malgré des limites et des freins reconnus, l'éducation thérapeutique du patient VIH est devenue un outil incontournable. Les ateliers sur les médicaments occupent une place centrale parmi les thématiques abordées en ETP VIH. Certains sujets comme la compréhension des traitements, l'observance, les effets indésirables et les posologies sont essentiels et abordés de manière quasi systématique. Toutefois, avec l'évolution du profil patient et la simplification des traitements disponibles (qui favorise l'observance), il pourrait être pertinent de proposer des nouveaux ateliers sur de nouvelles problématiques. Par exemple, certains thèmes tels que la gestion du VIH au sein d'autres comorbidités (dont les interactions médicamenteuses avec les co-médications) ou les interactions avec les automédications (dont la phytothérapie) paraissent pertinents.

Il apparaît que la majorité des ateliers d'ETP dédiés au VIH sont proposés de manière individuelle ; tandis que les ateliers collectifs sont moins fréquents, principalement en raison de la persistance de la stigmatisation et des difficultés logistiques. En optimisant l'organisation et en modernisant l'éventail des outils disponibles (en favorisant les échanges entre les patients de manière ludique), les ateliers collectifs apporteraient une proposition pertinente pour l'éducation sur des sujets généralistes.

La participation des pharmaciens à ces ateliers est actuellement limitée à 20-46% selon les sources, malgré l'expertise précieuse qu'ils peuvent apporter dans le domaine du médicament.

Suite aux résultats de cette étude, la création d'un atelier collectif autour de l'intégration des comorbidités dans la vie des PVVIH paraît pertinente dans notre établissement. La gestion des co-médications et des interactions médicamenteuses au sens large y occuperont un volet central, avec en conséquence, une implication importante du pharmacien dans la construction de l'atelier.



## **Bibliographie**

1. Santé Publique France. Journée mondiale de lutte contre le sida : la prévention combinée est le meilleur moyen de lutter contre le VIH et les autres IST [Internet]. [cité 9 sept 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2023/journee-mondiale-de-lutte-contre-le-sida-la-prevention-combinee-est-le-meilleur-moyen-de-lutter-contre-le-vih-et-les-autres-ist>
2. Trickey A, May MT, Vehreschild JJ, Obel N, Gill MJ, Crane HM, et al. Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies. *Lancet HIV*. août 2017;4(8):e349-56.
3. Campbell-Yesufu OT, Gandhi RT. Update on human immunodeficiency virus (HIV)-2 infection. *Clin Infect Dis Off Publ Infect Dis Soc Am*. 15 mars 2011;52(6):780-7.
4. Rogez S. Structure, réplication et variabilité des virus de l'immunodéficience humaine. *Actual Pharm*. 1 sept 2022;61(618):22-6.
5. Martinat C. Rôle de la sumoylation dans les activités de SAMHD1, un facteur de restriction du VIH-1 dans les cellules non cyclantes [Internet] [These de doctorat]. Sorbonne Paris Cité; 2018 [cité 1 août 2024]. Disponible sur: <https://theses.fr/2018USPCC246>
6. Peeters M, Chaix ML, Delaporte E. Phylogénie des SIV et des VIH - Mieux comprendre l'origine des VIH. *médecine/sciences*. 1 juin 2008;24(6-7):621-8.
7. SIDA Info Service. Sida Info Service. 2015 [cité 1 août 2024]. Quels sont les modes de transmission du VIH ? Disponible sur: <https://www.sida-info-service.org/generalites-sur-la-transmission-du/>
8. WHO. Principaux repères sur le VIH/sida [Internet]. [cité 1 août 2024]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
9. Naif HM. Pathogenesis of HIV Infection. *Infect Dis Rep*. 6 juin 2013;5(Suppl 1):e6.
10. Lewin-Smith MR, Klassen MK, Frankel SS, Nelson AM. Pathology of human immunodeficiency virus infection: infectious conditions. *Ann Diagn Pathol*. juin 1998;2(3):181-94.
11. OMS. TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL DE L'INFECTION À VIH CHEZ L'ADULTE ET L'ADOLESCENT EN SITUATION DE RESSOURCES LIMITÉES: VERS UN ACCÈS UNIVERSEL. 2006; Disponible sur: [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43998/9789242594676\\_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43998/9789242594676_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
12. Robb ML, Eller LA, Kibuuka H, Rono K, Maganga L, Nitayaphan S, et al. Prospective Study of Acute HIV-1 Infection in Adults in East Africa and Thailand. *N Engl J Med*. 2 juin 2016;374(22):2120-30.
13. Agence de la santé publique du Canada. VIH et sida : Symptômes et traitement [Internet]. 2020 [cité 9 sept 2024]. Disponible sur: <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/vih-et-sida.html>
14. Kurtz JE, Guiot Ph, Audhuy B, Kummerlen C, Laplatte G, Gutbub AM, et al. Méningo-encéphalite aiguë de séroconversion au VIH. *Réanimation Urgences*. 1 janv 1994;3(1):41-3.

15. EMROPUB\_2015\_FR\_1909.pdf [Internet]. [cité 2 août 2024]. Disponible sur: [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/204683/EMROPUB\\_2015\\_FR\\_1909.pdf?sequence=1](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/204683/EMROPUB_2015_FR_1909.pdf?sequence=1)
16. AMELI. Symptômes et diagnostic de l'infection par le VIH [Internet]. [cité 17 août 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/lille-douai/assure/sante/themes/vih/principaux-symptomes-diagnostic>
17. Cachay ER. Édition professionnelle du Manuel MSD. [cité 30 juill 2024]. Infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) - Maladies infectieuses. Disponible sur: <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/maladies-infectieuses/virus-de-l-immunodeficiency-humaine-vih/infection-par-le-virus-de-l-immunodeficiency-humaine-vih>
18. HIV.GOV. HIV.gov. [cité 2 août 2024]. Undetectable Viral Load & Viral Suppression of HIV. Disponible sur: <https://www.hiv.gov/hiv-basics/staying-in-hiv-care/hiv-treatment/viral-suppression>
19. ONUSIDA. Traitement du VIH [Internet]. [cité 2 août 2024]. Disponible sur: <https://www.unaids.org/fr/topic/treatment>
20. Faure S. Antirétroviraux. Actual Pharm. 1 juin 2009;48(486):47-52.
21. VIDAL [Internet]. [cité 2 août 2024]. Recommandations VIH (infection par le). Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/vih-infection-par-le-1783.html>
22. Guidelines-12.0.pdf [Internet]. [cité 17 sept 2024]. Disponible sur: <https://www.eacsociety.org/media/guidelines-12.0.pdf>
23. Pham HT, Mesplède T. The latest evidence for possible HIV-1 curative strategies. Drugs Context. 2018;7:212522.
24. Rhee SY, Sankaran K, Varghese V, Winters MA, Hurt CB, Eron JJ, et al. HIV-1 Protease, Reverse Transcriptase, and Integrase Variation. J Virol. 1 juill 2016;90(13):6058-70.
25. Conway B. The Role of Adherence to Antiretroviral Therapy in the Management of HIV Infection. JAIDS J Acquir Immune Defic Syndr. 1 juin 2007;45:S14.
26. EACS Guidelines [Internet]. [cité 18 sept 2024]. Switch Strategies. Disponible sur: <https://eacs.sanfordguide.com/art/eacs-switch-strategies>
27. Garraffo R. Comprendre les Interactions Médicamenteuses avec les Antirétroviraux [Internet]. 2017; JNI. Disponible sur: <https://www.infectiologie.com/UserFiles/File/jni/2017/sympo/jni2017-sympo-iam-garraffo.pdf>
28. Overview: Drug-Drug Interactions between Antiretrovirals and Other Drugs | NIH [Internet]. 2023 [cité 4 août 2024]. Disponible sur: <https://clinicalinfo.hiv.gov/en/guidelines/hiv-clinical-guidelines-adult-and-adolescent-arv/drug-interactions-overview>
29. Mellado T. Etat des lieux concernant la recherche de substances d'origine naturelle à activités anti-VIH et risques de l'automédication par les plantes dans le cadre de la prise en charge des complications du VIH et des effets secondaires liés aux traitements antirétroviraux [Internet]. Université de Lille (2022-...); 2022 [cité 4 août 2024]. Disponible sur: <https://pepitem.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-36449>

30. j0482-who-ias-hiv-statistics\_aw-1\_final\_ys.pdf [Internet]. [cité 17 août 2024]. Disponible sur: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/hq-hiv-hepatitis-and-stis-library/j0482-who-ias-hiv-statistics\\_aw-1\\_final\\_ys.pdf?sfvrsn=61d39578\\_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/hq-hiv-hepatitis-and-stis-library/j0482-who-ias-hiv-statistics_aw-1_final_ys.pdf?sfvrsn=61d39578_3)
31. Lerner AM, Eisinger RW, Fauci AS. Comorbidities in Persons With HIV: The Lingering Challenge. *JAMA*. 7 janv 2020;323(1):19-20.
32. Major K, Rochat S, Büla C, Clerc O, Cavassini M. Infection VIH et personnes âgées. *Rev Med Suisse*. 9 nov 2011;316(40):2170-5.
33. Justice AC. HIV and Aging: Time for a New Paradigm. *Curr HIV/AIDS Rep*. 1 mai 2010;7(2):69-76.
34. Maggi P, Di Biagio A, Rusconi S, Cicalini S, D'Abbraccio M, d'Ettorre G, et al. Cardiovascular risk and dyslipidemia among persons living with HIV: a review. *BMC Infect Dis*. 9 août 2017;17(1):551.
35. Martínez-Sanz J, Serrano-Villar S, Vivancos MJ, Rubio R, Moreno S. Management of Comorbidities in Treated HIV Infection: A Long Way to Go: HIV, comorbidities and aging. *Int J Antimicrob Agents*. 1 janv 2022;59(1):106493.
36. HAS. Haute Autorité de Santé. [cité 5 août 2024]. VIH. Consultation de suivi en médecine générale des personnes sous traitement antirétroviral. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2876774/fr/vih-consultation-de-suivi-en-medecine-generale-des-personnes-sous-traitement-antiretroviral](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2876774/fr/vih-consultation-de-suivi-en-medecine-generale-des-personnes-sous-traitement-antiretroviral)
37. Blanc A, Bonnet F, Brun-Vezinet F, Costagliola D, Dabis F, Delobel P, et al. Groupe des experts « Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH ». 2019.
38. Canada A de la santé publique du. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé : Une conférence internationale pour la promotion de la santé [Internet]. 2001 [cité 19 août 2024]. Disponible sur: <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/charte-ottawa-promotion-sante-conference-internationale-promotion-sante.html>
39. HAS. Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. 2007 [cité 19 août 2024]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/r\\_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)
40. Bioy A, Bachelart M. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspect Psy*. 2010;49(4):317-26.
41. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
42. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. 2010-904 août 2, 2010.
43. ETP - Comment la proposer et la réaliser - Recommandations juin 2007.pdf [Internet]. [cité 19 août 2024]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_la\\_proposer\\_et\\_la\\_realiser\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf)
44. Bernard N. Éducation thérapeutique et infection par le VIH. *Médecine Mal Métaboliques*. 1 déc 2014;8(6):563-71.

45. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *Syst Rev.* 29 mars 2021;10(1):89.
46. Galy A, Ciaffi L, Mbeyo GM, Mbouyap P, Abessolo H, Toby R, et al. Implementation and evaluation of a therapeutic patient education programme during a clinical trial in Yaoundé, Cameroon – Trial ANRS-12286/MOBIDIP. *Patient Educ Couns.* 1 juill 2018;101(7):1262-9.
47. Pérez-Jiménez D, Orengo-Aguayo RE. Qualitative analysis of an educational intervention with HIV-discordant heterosexual Latino couples. *P R Health Sci J.* déc 2011;30(4):188-94.
48. Feutrier C, Schlienger I, Veysset F, Viollet C, Bret M, Zoulim F, et al. [Results of a satisfaction survey carried out among patients living with the virus of human immunodeficiency (HIV) following therapeutic education sessions]. *Ann Pharm Fr.* sept 2010;68(5):306-17.
49. Iguenane J, Marchand C, Bodelot D, Pinosa C, Chambon JF, Beauvais L, et al. [Implementation of therapeutic education programmes for patients living with HIV in four low-income countries: an evaluative approach]. *Sante Publique Vandoeuvre--Nancy Fr.* 2007;19(4):323-33.
50. Goujard C, Bernard N, Sohier N, Peyramond D, Lançon F, Chwalow J, et al. Impact of a patient education program on adherence to HIV medication: a randomized clinical trial. *J Acquir Immune Defic Syndr* 1999. 1 oct 2003;34(2):191-4.
51. Bello TK, Gericke GJ, MacIntyre UE, Becker P. A nutrition education programme improves quality of life but not anthropometric status of adults living with HIV in Abeokuta, Nigeria. *Public Health Nutr.* août 2019;22(12):2290-302.
52. Marchand C, Himmich H, Maaroufi A, Sohier N, Chambon JF, Gagnayre R. [Implementation and assessment of an HIV treatment training program (2000-2001) for patients in Casablanca (Morocco)]. *Sante Montrouge Fr.* 2005;15(2):73-80.
53. Rawlings MK, Thompson MA, Farthing CF, Brown LS, Racine J, Scott RC, et al. Impact of an educational program on efficacy and adherence with a twice-daily lamivudine/zidovudine/abacavir regimen in underrepresented HIV-infected patients. *J Acquir Immune Defic Syndr* 1999. 1 oct 2003;34(2):174-83.
54. Iguenane J, Sawadogo I, Marchand C, Beugny A. [Designing and evaluating therapeutic education tools for people living with HIV]. *Sante Publique Vandoeuvre--Nancy Fr.* 2018;30(2):263-71.
55. Khani F, Pashaeypoor S, Nikpeyma N, Kazemnejad A. Effect of lifestyle education based on Pender model on health-promoting behaviors in HIV positive individuals: A randomized clinical trial study. *Nurs Pract TODAY.* 2020;7(1):45-52.
56. Zuñiga J, García AA, Silva L, Park JM, Barrera Y. Pilot test of an educational intervention to improve self-management of diabetes in persons living with HIV. *Pilot Feasibility Stud.* déc 2019;5(1):111.
57. Bris AL, Plassart F, Touahri T, Genet P. Evaluation de l'éducation thérapeutique des patients séropositifs pour le VIH au Centre hospitalier d'Argenteuil. *J Pharm Clin.* 2009;28(3):141-9.

58. Bouzillé G, Brunet C, Fialaire P, Lemonnier R, Gagnayre R, Fanello S. [The needs and expectations of HIV patients before starting a therapeutic patient education program]. *Sante Publique Vandoeuvre--Nancy Fr.* 2012;24(6):483-96.
59. Araya G A, Carrasco A P, Loayza G C, Fernández S AM, Pérez C C, Lasso B M. [Identification of educational needs among patients with HIV and their health care providers]. *Rev Med Chil.* mai 2013;141(5):582-8.
60. SCHOCH N, et al. Co-Construction D'un Outil Pédagogique Imagé Facilitant L'équilibre Alimentaire Des Patients VIH Sub-Sahariens [Internet]. [cité 18 août 2024]; Congrès SFLS 2023. Disponible sur: <http://congres.sfls.fr/posters/voir.asp?cat=&abstract=E77B>
61. Veysset F, Demeure N, Moyne C, Viollet C, Schlienger I. COL INF-01 - Éducation thérapeutique (ETP) pour jeunes adultes vivant avec le VIH – ateliers collectifs. *Médecine Mal Infect.* juin 2016;46(4):132.
62. Certain A, Le Guiner D, Berki Z, Bernard C. Connaissance-Action-Santé VIH/Hépatites : dynamique d'un outil pédagogique d'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Poster présenté à; 2010; Congrès SFLS Bordeaux. Disponible sur: <https://www.corevih-idfnord.fr/documents/posters/Poster-CAS-VIH-HEP-SFLS-2013.pdf>
63. Pinosa C, Marchand C, Beauvais L. Archive devsante.org. [cité 18 août 2024]. Des outils pour l'éducation thérapeutique des patients vivant avec le VIH. Disponible sur: <https://devsante.org/articles/des-outils-pour-l-education-therapeutique-des-patients-vivant-avec-le-vih/>
64. Desmots E. Education thérapeutique chez les patients VIH au CHU de Nancy : Bilan du programme mis en place en 2008 [Mémoire de DES]. [Nancy I]: Université Henry Poincaré; 2010.
65. Barthassat V, Amati F, Schwarz V, Golay A, Hirschel B, Calmy A, et al. Education thérapeutique en maladie infectieuse : l'exemple de l'infection à VIH. *Rev Med Suisse.* 6 mai 2009;202(18):1027-31.
66. Jolivet A. Etat des lieux de la prise en charge éducative des patients vivants avec le VIH, co-infectés ou non par le VHC, dans la région lyonnaise : Rôle du pharmacien d'officine [Diplôme d'état de Docteur en Pharmacie]. [Lyon I]: Claude Bernard; 2016.
67. Torres E, Gras F, Belizidia N, Deramchi S, Fonquernie L, Girard PM, et al. Evaluation de la pratique d'une activité physique: intégration dans un programme d'éducation thérapeutique chez des patients infectés par le VIH [Internet]. Poster présenté à; 2015; JINI Nancy. Disponible sur: [https://www.infectiologie.com/UserFiles/File/medias/JINI/JINI15/posters/2015-poster-JINI-JINF\\_05.pdf](https://www.infectiologie.com/UserFiles/File/medias/JINI/JINI15/posters/2015-poster-JINI-JINF_05.pdf)
68. Himmich H, Setti H. Archive devsante.org. [cité 18 août 2024]. Implication des PVVIH au sein des programmes d'éducation thérapeutique, expérience de l'ALCS Maroc · devsante.org. Disponible sur: <https://devsante.org/articles/implication-des-pvvih-au-sein-des-programmes-d-education-therapeutique-experience-de-l-alcs-maroc/>
69. Ségéral O, Morin V, Lévy BL. Archive devsante.org. [cité 18 août 2024]. Intégration des activités d'éducation thérapeutique dans le soin et l'accompagnement du patient vivant avec le VIH · devsante.org. Disponible sur: <https://devsante.org/articles/integration-des-activites-d-education-therapeutique-dans-le-soin-et-l-accompagnement-du-patient-vivant-avec-le-vih/>

70. Chazal E. Archive devsante.org. [cité 18 août 2024]. L'éducation thérapeutique des patients affectés par le VIH dans des zones à forte prévalence et avec des ressources limitées, une expérience de Médecins Sans Frontières · devsante.org. Disponible sur: <https://devsante.org/articles/l-education-therapeutique-des-patients-affectes-par-le-vih-dans-des-zones-a-forte-prevalence-et-avec-des-ressources-limitees-une-experience-de-medecins-sans-frontieres/>
71. Bonnouvrier M, Greib C, Pellegrin JL, Lazaro E, Raymond I. U-01: Éducation thérapeutique et VIH : mise en place d'ateliers collectifs adaptés aux attentes des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). *Médecine Mal Infect.* juin 2014;44(6):101.
72. Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, Vernazza P, Collins S, van Lunzen J, et al. Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. *JAMA.* 12 juill 2016;316(2):171-81.
73. Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, Vernazza P, Collins S, Degen O, et al. Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy (PARTNER): final results of a multicentre, prospective, observational study. *Lancet Lond Engl.* 15 juin 2019;393(10189):2428-38.

## Annexes

### Annexe 1: Equations de recherche

#### Pubmed:

((patient education[MeSH Terms]) OR (patient education as topic[MeSH Terms]) OR (patient education[Title/Abstract]) OR (patient education as topic[Title/Abstract]) OR (therapeutic education[Title/Abstract])) **AND** (((hiv[MeSH Terms]) OR (hiv infection\*[MeSH Terms]) OR (hiv[Title/Abstract]) OR (hiv infection\*[Title/Abstract]) OR (hiv seropositivity[Title/Abstract]) OR (hiv seropositivity[MeSH Terms]) OR (aids seropositivity[MeSH Terms]) OR (aids seropositivity[Title/Abstract]) OR ("acquired immunodeficiency syndrome"[MeSH Terms]) OR (acquired immunodeficiency syndrome[Title/Abstract])))"

#### Web of Science:

(((((AK=(patient education)) OR AK=(patient education as topic)) OR AK=(therapeutic education)) OR TI=(patient education)) OR TI=(patient education as topic)) OR TI=(therapeutic education)) OR AB=(patient education)) OR AB=(patient education as topic)) OR AB=(therapeutic education)) **AND** (((((((((((((((AB=(hiv)) OR AB=(hiv infection\*)) OR AB=(hiv seropositivity)) OR AB=(aids seropositivity)) OR AB=(acquired immunodeficiency syndrome)) OR TI=(hiv)) OR TI=(hiv infection\*)) OR TI=(hiv seropositivity)) OR TI=(aids seropositivity)) OR TI=(acquired immunodeficiency syndrome)) OR AK=(hiv)) OR AK=(hiv infection\*)) OR AK=(hiv seropositivity)) OR AK=(aids seropositivity)) OR AK=(acquired immunodeficiency syndrome))

#### Embase:

('patient education' OR 'hiv education') **AND** ('human immunodeficiency virus infection' OR 'acquired immune deficiency syndrome' OR 'human immunodeficiency virus')

## Annexe 2 : Questionnaire en ligne « Etat des lieux national des ateliers d'éducation thérapeutique pour les patients VIH »

### Etat des lieux national des ateliers d'éducation thérapeutique pour les patients VIH

Bonjour,

Je suis interne en pharmacie hospitalière et souhaite, dans le cadre de ma thèse « Place de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge médicamenteuse chez les patients ayant le VIH », faire un état des lieux des ateliers existants en France.

L'objectif est par la suite de créer un atelier, ainsi que des documents à destination du patient VIH, notamment sur la prise en charge médicamenteuse.

Ce questionnaire est assez complet, toutes les questions ne sont pas obligatoires.

Je vous remercie par avance pour votre aide, et reste à disposition si vous avez des questions/remarques sur ce travail.

Bien cordialement

Jeanne Bodet

Il y a 35 questions dans ce questionnaire.

#### Informations personnelles

**Nom \***

Veillez écrire votre réponse ici :

**Prénom \***

Veillez écrire votre réponse ici :

**Fonction \***

Veillez écrire votre réponse ici :

**Dans quel établissement travaillez vous ?**

\*

Veillez écrire votre réponse ici :

Ceci est une texte d'aide pour la question.

**Une adresse mail, un numéro de téléphone sur lequel je peux vous joindre si besoin d'informations supplémentaires ?**

\*

Veillez écrire votre réponse ici :

### Partie I : Questions générales sur les ateliers d'éducation thérapeutique dans votre centre

**Avez-vous dans votre établissement des ateliers d'éducation thérapeutique pour les patients VIH ? \***

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous  
Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

**En dehors du cadre de l'ETP, donnez vous des outils à destination du patient VIH dédiés à la prise en charge médicamenteuse ?**

\*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :  
La réponse était 'Non' à la question '[GIQ01]' (Avez-vous dans votre établissement des ateliers d'éducation thérapeutique pour les patients VIH ? )

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous  
Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

**Comment s'organise l'éducation thérapeutique dans votre centre ?**

\*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :  
La réponse était 'Oui' à la question '[GIQ01]' (Avez-vous dans votre établissement des ateliers d'éducation thérapeutique pour les patients VIH ? )

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous  
Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Que des ateliers individuels
- Que des ateliers collectifs
- Les deux

**Si oui, quels sont ces outils ?**

**Une partie commentaires est présente sur la droite des questions si vous voulez ajouter des détails**

\*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :  
La réponse était 'Oui' à la question '[GIQ01]' (En dehors du cadre de l'ETP, donnez vous des outils à destination du patient VIH dédiés à la prise en charge médicamenteuse ? )

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.  
Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Fiches médicaments
- Application téléphoniqueue
- Fiches de questions/réponses
- Fiches d'information sur les interactions médicamenteuses
- Autres

**Depuis combien de temps sont mis en place ces ateliers ? \***

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :  
La réponse était à la question '[GIQ02]' (Comment s'organise l'éducation thérapeutique dans votre centre ? )

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous  
Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Moins d'un an
- 1 à 5 ans
- Plus de 5 ans

**Dans votre équipe d'éducation thérapeutique, quels sont les corps de métiers représentés ?**



\*

Répondez à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était à la question ' [GIQ03]' (Depuis combien de temps sont mis en place ces ateliers ? )

Cochez tout ce qui s'applique

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Médecins
- Infirmiers
- Pharmaciens
- Kinésithérapeutes/Coach activité physique
- Nutritionnistes
- Psychologues
- Sexologues
- Autre:

## Partie II- Choix des patients inclus dans les ateliers d'éducation thérapeutique

Faites vous un diagnostic éducatif en amont des ateliers d'éducation thérapeutique ?

\*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Si non, comment choisissez vous les patients à inclure ?

Vous pouvez préciser si vous le voulez dans la partie commentaires sur la droite

\*

Répondez à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Non' à la question ' [GIHQ01]' (Faites vous un diagnostic éducatif en amont des ateliers d'éducation thérapeutique ? )

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Selon les besoins identifiés du patient

- Orienté par l'IDE

- Orienté par le médecin

- Autre :

## Partie III - Thèmes des ateliers d'éducation thérapeutique

Avez-vous un atelier qui concerne la prise en charge médicamenteuse dans son ensemble ?

\*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Si oui, est ce abordé en atelier individuel ou collectif ?

\*

Répondez à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question ' [GIHQ01]' (Avez-vous un atelier qui concerne la prise en charge médicamenteuse dans son ensemble ? )

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Atelier individuel

- Atelier collectif
- Les deux

Si votre atelier contient une partie sur les médicaments, quels sont les points abordés ?

\*

Répondez à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question ' [GIHQ01]' (Avez-vous un atelier qui concerne la prise en charge médicamenteuse ? )

Cochez tout ce qui s'applique

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Observance médicamenteuse
- Mécanisme d'action généraux des médicaments
- Effets indésirables
- Posologie
- Conduite à tenir si oublié
- Conduite à tenir en cas de voyage
- Interactions médicamenteuses
- Traitements et plantes
- Autre:

Quels sont les autres thèmes abordés dans ces ateliers ?

\*

Cochez tout ce qui s'applique

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Sexualité
- Désir de grossesse
- Activité physique
- Nutrition
- Connaissance de la maladie
- Prévention et transmissions
- Comorbidités
- Addictions
- Qualité de vie, aspects psychoaffectifs
- Dire/Ne pas dire
- Autre:

## Partie IV- Focus sur les ateliers individuels

Combien de patients par un bénéficiaire d'un atelier d'éducation thérapeutique individuel ?

\*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Moins de 10
- De 10 à 50
- De 50 à 100
- Plus de 100

Combien de temps dure un atelier d'éducation thérapeutique individuel ?

\*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 15 minutes
- 30 minutes
- 1 heure
- Autre

Concernant les thèmes hors "prise en charge médicamenteuse":

Quels outils utilisez vous pour les entretiens individuels? (Faire une brève description)

\*

Veillez écrire votre réponse ici :

Concernant le terme général "prise en charge médicamenteuse":

Quels outils utilisez-vous pour les entretiens individuels? (Faire une brève description)

Notez NA si pas d'ateliers sur la prise en charge médicamenteuse

\*

Veuillez écrire votre réponse ici :

## Partie V- Focus sur les ateliers collectifs

Comment s'organise les ateliers collectifs?

Si besoin, une partie commentaires est présente sur la droite

\*

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.  
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Une grande plage horaire avec plusieurs professionnels de santé qui interviennent sur plusieurs ateliers de suite
- Un seul entretien général sur toutes les thématiques
- Autre :

Si c'est un seul entretien général, combien de temps dure t-il? \*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :  
La réponse était 'Un seul entretien général sur toutes les thématiques' à la question ' [GVQ01] (Comment s'organise les ateliers collectifs? Si besoin, une partie commentaires est présente sur la droite )

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous  
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 30 minutes
- 1 heure
- 2 heures
- Une demi-journée
- Autre

Si c'est plusieurs ateliers à la suite, combien dure une session d'ateliers? \*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :  
La réponse était 'Une grande plage horaire avec plusieurs professionnels de santé qui interviennent sur plusieurs ateliers de suite' à la question ' [GVQ01] (Comment s'organise les ateliers collectifs? Si besoin, une partie commentaires est présente sur la droite )

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous  
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Une heure
- Une demi-journée
- Une journée

Combien de patients par an bénéficient d'un atelier d'éducation thérapeutique collectif ?

\*

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous  
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Moins de 10
- De 10 à 50
- De 50 à 100
- Plus de 100

Vous êtes-vous basés sur des outils déjà existants pour créer votre atelier d'éducation thérapeutique collectif?

\*

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous  
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Concernant les thèmes hors "prise en charge médicamenteuse":

Quels sont les types d'outils utilisés en atelier collectif ?

Si possible, pourriez vous les décrire rapidement dans la partie commentaires à droite? (non obligatoire)

\*

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.  
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Jeux de plateaux
- Jeux de cartes
- Jeu de questions/réponses
- Création d'outils personnels (planning, carnet...)
- Post-its
- Echange/Restitution en groupe
- Supports multimédias
- Autre :

Concernant le thème général "prise en charge médicamenteuse":

Quels outils utilisez-vous pour les entretiens collectifs? (Faire une brève description des outils sur la partie à droite)

Notez NA si pas d'ateliers sur la prise en charge médicamenteuse

\*

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.  
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Jeux de plateaux

- Jeux de cartes

- Jeux de questions/réponses

- Création d'outils personnalisés

- Post-its

- Echange/Restitution collective

- Supports multimédias

- Autre :

Quels sont les outils qui ont été le plus appréciés par les patients, et pourquoi ? (Question non obligatoire)

Veuillez écrire votre réponse ici :

Quels sont les outils qui ont été le moins appréciés par les patients et pourquoi ? (Question non obligatoire)

Veuillez écrire votre réponse ici :

## Partie IV/Vbis Outils d'ETP

Quels sont les outils que vous utilisez pour vos ateliers d'ETP? (Description brève)

Veuillez écrire votre réponse ici :

## Partie VI – Autres outils

En dehors du cadre de l'ETP, donnez vous des outils à destination du patient VIH dédiés à la prise en charge médicamenteuse (observance, IM, conduite à tenir en cas de voyage...)?

•

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous  
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Si oui, quels sont ces outils et de quoi parlent-ils (observance, IM, interactions avec les plantes...)?

Une partie commentaires est disponible sur la droite pour décrire les outils (Non obligatoire)

•

Répondez à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[GVIQ01]' (En dehors du cadre de l'ETP, donnez vous des outils à destination du patient VIH dédiés à la médicamenteuse (observance, IM, conduite à tenir en cas de voyage...)? )

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Fiches médicaments
- Application téléphonique
- Fiches de questions/réponses
- Fiches d'information sur les interactions médicamenteuses
- Autre :

## Partie VII- Pour aller plus loin...

Avez-vous réalisés des publications (congrès, articles...) sur ces ateliers ? Si oui, où peut-on les trouver ? (Question non obligatoire)

Veuillez écrire votre réponse ici :

Avec le recul, quelles seraient les choses à améliorer dans vos ateliers d'éducation thérapeutique ? (Question non obligatoire)

Veuillez écrire votre réponse ici :

Je vous remercie pour vos réponses,

Et reste disponible si vous avez des questions à l'adresse mail suivante: [jeanne.bodet.etu@univ-lille.fr](mailto:jeanne.bodet.etu@univ-lille.fr)

Envoyer votre questionnaire.  
Merci d'avoir complété ce questionnaire.

**Annexe 3 : Tableau répertoriant les publications obtenues via la recherche par littérature blanche**

<b>Titre</b>	<b>Auteurs</b>	<b>Année de parution</b>	<b>Pays</b> <i>(Etude;Publication)</i>	<b>Catégorie sélectionnée</b>
Implementation and evaluation of a therapeutic patient education programme during a clinical trial in Yaoundé, Cameroon (46)	Galy and al	2018	Cameroun	Mise en œuvre d'un programme d'ETP
Qualitative analysis of an educational intervention with HIV-discordant heterosexual Latino couples (47)	Pérez-Jiménez and al	2011	USA	Présentation d'une séance d'ETP précise
Results of a satisfaction survey carried out among patients living with the virus of human immunodeficiency (HIV) following therapeutic education sessions (48)	Feutrier and al	2010	France	Organisation + Evaluation de l'ETP
Implementation of therapeutic education programmes for patients living with HIV in four low-income countries: an evaluative approach (49)	Iguenane and al	2007	France	Organisation de l'ETP
Impact of a patient education program on adherence to HIV medication: a randomized clinical trial (50)	Goujard and al	2003	France	Mise en œuvre d'un programme d'ETP

A nutrition education programme improves quality of life but not anthropometric status of adults living with HIV in Abeokuta, Nigeria (51)	Bello and al	2019	Afrique du sud, Nigeria	Mise en œuvre d'un programme d'ETP
[Implementation and assessment of an HIV treatment training program (2000-2001) for patients in Casablanca (Morocco) (52)	Marchand and al	2005	Maroc	Organisation + Evaluation de l'ETP
Impact of an educational program on efficacy and adherence with a twice-daily lamivudine/zidovudine/abacavir regimen in underrepresented HIV-infected patients (53)	Rawlings and al	2003	USA	Mise en œuvre d'un programme d'ETP
Designing and evaluating therapeutic education tools for people living with HIV (54)	Iguenane and al	2018	Sub-Sahara	Présentation d'un ou des outils
Effect of lifestyle education based on Pender model on health-promoting behaviors in HIV positive individuals: A randomized clinical trial study (55)	Khani and al	2020	Iran	Mise en œuvre d'un programme d'ETP
Pilot test of an educational intervention to improve self-management of diabetes in persons living with HIV (56)	Zuñiga and al	2019	USA	Mise en œuvre d'un programme d'ETP

Evaluation of therapeutic education of HIV-infected patients in Argenteuil hospital (57)	Le Bris and al	2009	France	Organisation + Evaluation de l'ETP
The needs and expectations of HIV patients before starting a therapeutic patient education program (58)	Bouzillé and al	2012	France	Attentes des patients VIH pour l'ETP
Identification of educational needs among patients with HIV and their health care providers (59)	Araya G and al	2013	Chili	Attentes des patients VIH pour l'ETP
Therapeutic education and HIV infection (44)	Bernard and al	2014	France	Bilan général ETP

**Annexe 4 : Tableau répertoriant les publications obtenues via la recherche par littérature grise**

<b>Titre</b>	<b>Auteurs</b>	<b>Année de parution</b>	<b>Pays</b>	<b>Type de document</b>	<b>Catégorie sélectionnée</b>
Education thérapeutique en maladie infectieuse : l'exemple de l'infection à VIH (65)	Barthassat and al	2009	Suisse	Article	Organisation de l'ETP
Education thérapeutique chez les patients VIH au CHU de Nancy : Bilan du programme mis en place en 2008 (64)	Desmots	2010	France	Mémoire	Organisation + Evaluation de l'ETP
Des outils pour l'éducation thérapeutique des patients vivant avec le VIH (63)	Pinosa and al	2004	France	Article	Présentation d'un ou des outils
Implication des PVVIH au sein des programmes d'éducation thérapeutique, expérience de l'ALCS Maroc (68)	Himmich and al	2007	Maroc	Article	Organisation de l'ETP
Intégration des activités d'éducation thérapeutique dans le soin et l'accompagnement du patient vivant avec le VIH (69)	Ségéral and al	2007	Cambodge ; France	Article	Organisation de l'ETP
L'éducation thérapeutique des patients affectés par le VIH dans des zones à forte prévalence et avec des ressources limitées, une expérience de Médecins Sans Frontières (70)	Chazal and al	2007	Afrique australe	Article	Organisation de l'ETP

Connaissance-Action-Santé VIH/Hépatites : dynamique d'un outil pédagogique d'éducation thérapeutique du patient (62)	Certain and al	2013	France	Poster	Présentation d'un ou des outils
Co-Construction D'un Outil Pédagogique Imagé Facilitant L'équilibre Alimentaire Des Patients VIH Sub-Sahariens (60)	Schoch and al	2023	France	Résumé	Présentation d'un ou des outils
Etat des lieux de la prise en charge éducative des patients vivants avec le VIH, co-infectés ou non par le VHC, dans la région lyonnaise : Rôle du pharmacien d'officine (66)	Jolivet	2016	France	Thèse	Organisation de l'ETP
Evaluation de la pratique d'une activité physique : intégration dans un programme d'éducation thérapeutique chez des patients infectés par le VIH (67)	Torres and al	2015	France	Poster	Présentation d'une séance d'ETP précise
U-01: Éducation thérapeutique et VIH : mise en place d'ateliers collectifs adaptés aux attentes des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) (71)	Bonnouvrier and al	2014	France	Résumé	Organisation de l'ETP
Éducation thérapeutique (ETP) pour jeunes adultes vivant avec le VIH – ateliers collectifs (61)	Veysset and al	2016	France	Résumé	Organisation de l'ETP



Université de Lille  
UFR3S-Pharmacie  
**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE**  
Année Universitaire 2023/2024

**Nom : BODET**  
**Prénom : Jeanne**

**Titre de la thèse : Place des ateliers autour du médicament dans l'éducation thérapeutique du patient VIH**

**Mots-clés : Education Thérapeutique du Patient (ETP), VIH, Médicaments, Pharmacie Clinique**

---

**Résumé :**

Introduction : Avec l'évolution des traitements, l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) se rapproche de celle des patients séronégatifs. Le VIH peut être considéré comme une maladie chronique et l'ETP est un élément clé de la prise en charge des PVVIH.

Objectif : L'objectif de ce travail est de dresser un état des lieux des caractéristiques des ateliers d'ETP VIH existants, en accordant une attention particulière à ceux dédiés aux médicaments.

Matériels et méthodes : Une revue de la littérature blanche, inspirée de la méthode PRISMA, ainsi qu'une étude de la littérature grise, ont été menées. Ces recherches ont été complétées par un état des lieux des pratiques nationales actuelles, réalisé par le biais d'un questionnaire numérique envoyé aux centres hospitaliers proposant de l'ETP VIH.

Résultats/Discussion : Quinze articles ont été extraits de la littérature blanche et 12 de la littérature grise. Trente-cinq centres hospitaliers ont répondu au questionnaire. L'analyse des données obtenues a permis d'identifier les caractéristiques des ateliers existants (individuel/collectif, corps de métier impliqués, données techniques), les différents thèmes abordés (médicaments ou autres), les outils utilisés et les limites de l'ETP.

Conclusion : Depuis ces dernières années, on observe une tendance à la simplification des traitements VIH, ce qui favorise l'observance chez les patients. Avec l'évolution des profils des PVVIH, il serait pertinent de proposer des nouveaux ateliers centrés sur des problématiques actuelles, en tenant compte des limites qui ont été identifiées.

**Membres du jury :**

**Président** : Monsieur le Professeur Thierry DINE, Professeur des universités – Praticien Hospitalier ; Centre Hospitalier de Loos-Haubourdin

**Directeur de thèse** : Madame le Docteur Clara Lu, Pharmacien - Praticien Hospitalier, Centre Hospitalier de Lens

**Assesseurs :**

Madame le Docteur Sixtine GILLIOT, Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier ; Centre Hospitalier Universitaire de Lille

Madame le Docteur Hélène BAZUS, Infectiologue - Praticien hospitalier, Centre Hospitalier de Lens

