

f la lettre de la fondation GlaxoSmithKline

INFORMATION — PRÉVENTION — ÉDUCATION — FORMATION — SOINS

Éditorial

LE MAROC

Programme d'éducation thérapeutique
des patients atteints d'infection par le VIH



par Michèle Barzach

Présidente de la
Fondation GlaxoSmithKline

“ **E**n 1996, l'arrivée des antiprotéases et leur utilisation en association avec les traitements existants a permis d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes par le VIH. Il est alors devenu possible de retarder les complications liées à la maladie. Ce progrès a toutefois fait oublier un peu vite les contraintes d'un traitement au long cours aussi complexe qu'une multithérapie d'antirétroviraux. D'où l'importance des interventions permettant d'améliorer son observance, à commencer par l'éducation thérapeutique. Le programme pilote mis en place à Casablanca que la Fondation GlaxoSmithKline a choisi de vous faire découvrir dans le deuxième numéro de sa lettre est, à ce titre, exemplaire. En premier lieu, parce qu'il a permis de tester sa faisabilité dans un pays en voie de développement. Ensuite, parce qu'il a donné naissance à une série d'outils théoriques, méthodologiques et pratiques que la Fondation GSK met aujourd'hui à disposition des équipes soignantes engagées dans la lutte contre le SIDA dans les pays du Sud dans le cadre de 5 nouveaux programmes votés en 2003. ”



L'ASSOCIATION MAROCAINE DE LUTTE CONTRE LE SIDA

Avec un nombre de porteurs du VIH estimés entre 15 000 à 20 000, fin 2002, le Maroc est aujourd'hui l'un des pays d'Afrique où la prévalence du SIDA est la plus faible.

C'est aussi le premier pays du Maghreb et du Moyen-Orient à s'être doté d'une association de lutte contre le SIDA (ALCS). Née en 1988 grâce à la mobilisation d'un groupe de médecins préoccupés par la gravité et les risques de propagation de l'infection par le VIH, l'ALCS a centré son action sur la prévention de l'infection à VIH/SIDA, l'accès aux traitements et la prise en charge des personnes vivant avec le virus. Présente dans 11 villes du Maroc, dont Casablanca, elle participe à différentes commissions au sein de plusieurs agences internationales, en particulier l'ONUSIDA. L'ALCS a également été à l'origine, en 1998, d'un Réseau Maghreb-Moyen-Orient de lutte contre le SIDA.

BRÈVES

MAROC Centres référents

Outre son soutien au programme d'éducation thérapeutique du CHU de Casablanca, la Fondation GSK apporte son appui au plan d'action national contre le SIDA du ministère

de la Santé marocain. But : étendre les activités de prise en charge des personnes atteintes par le VIH à 3 centres référents, en plus de celui de Casablanca : Agadir, Marrakech et Oujda. Ce soutien prévoit notamment un appui au niveau de la formation, du suivi biologique et une aide aux centres de dépistages.

... Séances d'éducation

En 2002, 391 séances d'éducation ont été réalisées auprès de 237 patients, soit en moyenne 32 séances par mois.

... Satisfaction des patients...

Dans leur majorité, les patients reconnaissent les bienfaits de l'éducation thérapeutique sur leur qualité de vie, leur accessibilité et leur représentation à l'hôpital. L'existence d'un lieu d'information, d'écoute et de dialogue qui leur est réservé leur paraît d'autant plus importante qu'ils peuvent y bénéficier d'un soutien psychologique.

... Et des médecins

Les médecins prescripteurs ont vu diminuer leur charge de travail ainsi que les abandons de traitement et l'automédication. Outre le meilleur suivi des patients, ils ont aussi noté une augmentation de la prise de décision des patients et de leur demande d'information.

... Résultats biologiques

La courbe des CD4 des patients suivis à Casablanca a progressé en moyenne de 120 CD4 à 360 CD4 au bout de 12 mois de traitement.

LE MAROC

Programme d'éducation thérapeutique des patients atteints d'infection par le VIH

Ce qu'il faut savoir



Pendant 3 ans, le service des maladies infectieuses du CHU Ibn Rochd de Casablanca a pu expérimenter un programme pilote d'éducation thérapeutique des patients infectés par le VIH grâce au soutien de la Fondation GSK. Bilan positif.

● "Lorsqu'en 1999, la Fondation GSK nous a proposé de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'infection par le VIH, se souvient le Pr Hakima Himmich, chef du service des maladies infectieuses du CHU Ibn Rochd à Casablanca, nous avons démarré, avec l'appui du Fonds de solidarité thérapeutique internationale, une expérience pilote d'accès aux antirétroviraux." Notre objectif était de prouver qu'il était possible d'introduire ces thérapies alors totalement inaccessibles aux pays du Sud dans un pays en développement. "Avant de débiter ce programme d'éducation, nous étions déjà conscients de l'importance de l'information et de l'éducation des patients pour une bonne observance", reprend le Pr Himmich. Nous avons mené quelques actions dans ce sens, mais nous

souffrions du manque de formation des éducateurs et des aléas du bénévolat." Bien que devant être reconsidérée dans le contexte culturel et matériel de l'accès aux soins et de leur organisation dans les pays en développement, la question du suivi d'un traitement antirétroviral s'est donc posée dans les mêmes termes que dans les pays développés.

● Une réflexion avait été entreprise à partir de 1997 au sein de Fedialis Médica, filiale du Groupe GlaxoSmithKline, afin de concevoir, de mettre en œuvre et d'évaluer dans trois hôpitaux français un programme d'éducation thérapeutique baptisé "Temps clair". Sur la base des résultats de cette évaluation, qui a démontré l'intérêt et l'efficacité de la démarche, un programme adapté a été par la suite déployé dans de nombreux sites en France.



Chiffres-clés

0,43 pour 1 000 habitants de médecins (soit 12 432) (2000)

15 à 20 000 personnes infectées par le VIH (2002)

28,7 millions d'habitants (2000)

1 036 cas de SIDA déclarés (2002)

69,5 ans espérance de vie (1999)

4,8 pour 100 mortalité infantile (1999)

3 310 \$ PNB par habitant (1998)

● Au cours de l'année 2000, la Fondation GSK, l'équipe soignante du CHU Ibn Rochd de Casablanca, l'ALCS et Format Santé, association française spécialisée dans le domaine de la formation et de l'éducation en santé, ont uni leurs compétences.

Objectif : adapter le programme "Temps Clair" aux besoins locaux, assurer sa mise en place et son évaluation et si possible le modéliser pour permettre à d'autres équipes d'en bénéficier.

● La première phase de ce programme (enseignement thérapeutique sous protocole) s'est terminée en juin 2002 (budget total alloué 117 548 €).

Au total 390 patients sous antirétroviraux ont bénéficié de séances d'éducation et de conseil adaptés. Cette prise en charge éducative a été considérée par les patients et le personnel de santé comme un facteur clé du succès de l'observance d'un traitement antirétroviral.

● La deuxième phase de déploiement a consisté à faire bénéficier de ces séances tous les patients traités ou non et a permis à la Fondation de valider ce programme.

● Un guide méthodologique intitulé "Recommandations pour la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'infection par le VIH dans les pays à ressources limitées" formalisant cette démarche vient d'être rédigé. "Je suis convaincue, conclut le Pr Himmich, que ce guide va encourager et aider les équipes soignantes impliquées dans la prise en charge de l'infection par le VIH et bénéficiant d'antirétroviraux à mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique ; et prouver qu'il est possible, dès lors qu'on s'en donne les moyens, d'obtenir dans les pays en voie de développement, les mêmes résultats en matière de thérapie antirétrovirale que dans les pays développés."

● Cinq nouveaux programmes d'éducation thérapeutique vont être soutenus par la Fondation GSK dans les pays suivants :

- Sénégal (2 programmes)
- Congo
- Cambodge
- et extension du programme pilote de Casablanca sur Marrakech.



QUESTIONS AU...

» Pr Hakima Himmich

Chef du service des maladies infectieuses du CHU Ibn Rochd (Casablanca)

— **Quel est le principal atout du programme que vous avez expérimenté à Casablanca ?**

Sa réussite. Il a en effet démontré ses bénéfices tant au niveau des malades que des soignants, qui considèrent maintenant l'éducation thérapeutique comme un acte de soin à part entière, indispensable au succès de la prise en charge.

— **... Et ses répercussions ?**

Ce programme a joué un rôle important dans les bons résultats de l'expérience marocaine d'accès aux antirétroviraux. Il a permis à notre pays, qui partait avec le handicap de sa faible prévalence de l'infection à VIH, d'être parmi les premiers à bénéficier d'un financement du Fonds Mondial de Lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme.

BRÈVES

apportera son soutien à l'Union Technique de la Mutualité malienne pour développer une offre de prise en charge des coûts de santé entraînés par le VIH/SIDA.

... aux entreprises

La prise en charge globale de l'épidémie trouve également dans le cadre de l'Entreprise un support adapté à son développement, au profit des travailleurs et de leur famille. C'est

pourquoi la Fondation GSK interviendra au cours de son nouvel exercice auprès de trois entreprises camerounaises : CHOCOCAM, BRODWELL, CIMENCAM FIGUIL.

AGENDA

Séminaire de la Fondation

Le séminaire de la Fondation GSK se déroulera les 11 et 12 juillet. Les différents

acteurs des projets menés à bien au cours du premier exercice de la Fondation se réuniront pour échanger leurs expériences autour des thèmes suivants : l'éducation thérapeutique, la prévention de la transmission de la mère à l'enfant, la surveillance virologique dans les pays en voie de développement, la prise en charge du risque VIH au sein des entreprises et le financement des soins.

L'éducation thérapeutique

des patients atteints par le VIH

par Claire Marchand,

Maître de Conférence en Sciences de l'Éducation

(Université Paris XIII) et directrice de l'association Format Santé

L'apparition de maladie de longue durée dont fait partie l'infection par le VIH a obligé le corps médical à revoir sa conception des soins.

En effet, dans le cadre de la maladie chronique principalement, l'efficacité thérapeutique ne dépend plus seulement de la justesse du diagnostic et de la pertinence du traitement, mais est directement conditionnée par un nouveau mode d'intervention alliant éducation, soutien et accompagnement au long cours. Si, dans les pays développés, l'observance des thérapies antirétrovirales est l'un des enjeux majeurs du succès de ces thérapies, cela est encore plus vrai dans les pays en voie de développement. Dans ces contextes particuliers, la question de la gestion des traitements (complexe et contraignante dans le domaine du VIH) et du suivi médical des patients (difficile avec des conditions d'accès aux soins limités) se pose de façon encore plus aiguë. Cela justifie pleinement la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique qui permette au patient (et à son entourage si besoin), d'acquérir des compétences et des attitudes pour gérer sa maladie et son traitement et vivre le mieux possible avec sa maladie.

Conditions de mise en œuvre

La mise en œuvre d'un tel programme nécessite de s'assurer d'un certain nombre de conditions préalables :

- 1 — L'éducation thérapeutique doit s'inscrire dans un programme de prise en charge des patients atteints d'infection par le VIH : accès aux antirétroviraux, action communautaire de prévention contre l'infection.
- 2 — Des ressources médicales, humaines, matérielles et financières doivent être disponibles pour assurer sa mise en œuvre :
 - possibilité de prise en charge médicale de l'infection et d'un suivi au long cours,

- possibilité, pour les patients, d'accéder aux soins et volonté de s'inscrire dans ce type de prise en charge,
- moyens matériels (salles et outils d'éducation, etc.) et humains (personnel soignant suffisant, coordinateur du programme) pour organiser concrètement des séances d'éducation thérapeutique et assurer la coordination du programme.
- ressources financières disponibles pour assurer le cas échéant la rémunération des acteurs de l'éducation (soignants, coordinateurs, etc.).

3 — L'ensemble des personnels soignants prenant en charge les patients atteints de l'infection par le VIH doit être sensibilisé et formé à cette démarche, et motivé pour la mettre en œuvre.

4 — Enfin, ce type de programme s'inscrivant, comme la maladie chronique, dans une démarche au long cours, il convient de réfléchir dès sa conception aux conditions qui permettront d'assurer son maintien dans le temps.

La formation méthodologique

Actuellement, force est de constater que les formations médicales et paramédicales préparent peu les soignants à l'éducation thérapeutique des patients. Le but de cette formation méthodologique est de renforcer et faire acquérir aux soignants de nouvelles compétences pédagogiques pour qu'ils transfèrent ensuite auprès des patients les capacités nécessaires à la gestion de leur maladie. Une formation préalable sur la pathologie et ses traitements reste indispensable. Cependant, la formation méthodologique donne aussi l'occasion aux soignants éducateurs de renforcer leurs connaissances dans le domaine de l'infection par le VIH, et permet d'organiser l'éducation thérapeutique : animation des séances éducatives, intégration de ces séances dans le circuit de prise en charge du patient, tenue du dossier d'éducation pour chaque patient, évaluations des acquisitions des patients et de l'activité éducative, réunions multiprofessionnelles d'éducation thérapeutique, etc. Autant dire que cette formation constitue une étape indispensable.

quelques chiffres

Résultats obtenus dans le domaine de la diabétologie sur les effets thérapeutiques de l'éducation des patients

60 % de diminution des durées d'hospitalisation (1)

50 % de réduction des accidents acidocétosiques (1)

80 % de réduction des urgences (1)

79 % de baisse de la fréquence des amputations (2)

(1) L. Miller, 1972.

(2) Assal et al, 1985.