



HAL
open science

Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2 -

Magalie Baudrant-Boga

► **To cite this version:**

Magalie Baudrant-Boga. Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2 -. Médicaments. Université Joseph-Fourier - Grenoble I, 2009. Français. NNT : . tel-00488730

HAL Id: tel-00488730

<https://theses.hal.science/tel-00488730>

Submitted on 13 Jun 2010

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

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

THESE

Présentée devant l'Université JOSEPH FOURIER – GRENOBLE 1

EDISCE – Ingénierie pour la Santé la Cognition et l'Environnement -

Pour l'obtention du DIPLOME DE DOCTORAT

(Arrêté du 7 août 2006)

Discipline : Modèles, méthodes et algorithmes en biologie, santé et environnement (MBS)

Présentée et soutenue publiquement

Le 27 Octobre 2009

Par **Magalie BAUDRANT-BOGA**

**Penser autrement le comportement d'adhésion du patient
au traitement médicamenteux :
modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments
dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien
- Application aux patients diabétiques de type 2 -**

Thèse dirigée par : Monsieur le Docteur Benoît ALLENET

Thèse co-dirigée par : Monsieur le Professeur Jean Luc BOSSON

Président de Jury : Monsieur le Professeur Alain GOLAY

Jury :

Monsieur le Docteur Benoît ALLENET	Examineur
Monsieur le Professeur Jean Luc BOSSON	Examineur
Monsieur le Professeur Jean CALOP	Examineur
Monsieur le Professeur Alain DECCACHE	Rapporteur
Monsieur le Professeur Alain GOLAY	Examineur
Monsieur le Professeur Michel GRANGEAT	Examineur
Monsieur le Professeur Serge HALIMI	Examineur
Monsieur le Professeur Samuel LIMAT	Rapporteur

Remerciements

Je tiens, tout d'abord à remercier très sincèrement l'ensemble des membres du jury pour avoir accepté de juger ce travail de thèse.

A Monsieur le Professeur Alain DECCACHE,

Notre rencontre à Genève puis cette journée d'échanges et de réflexions vécues à Bruxelles, après vous avoir connu par l'intermédiaire de lectures passionnantes, ont été des catalyseurs dans ma démarche scientifique et personnelle. Ceci durant mon travail de thèse mais aussi dans l'évolution de ma vision de la pratique de mon métier de soignant.

Veillez trouver dans ces quelques mots le témoignage de ma reconnaissance pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail et le soutien ressenti d'un expert face à l'arrivée d'une pharmacienne dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient en plein apprentissage et en recherche d'interactions pour avancer dans ses réflexions.

A Monsieur le Professeur Alain GOLAY,

Nous pouvons tous citer des événements de vie qui ont un impact sur nos trajectoires et en ce sens la formation du DIFEP à Genève a été et est encore aujourd'hui un événement marquant qui m'a fait évoluer autant sur le plan professionnel que personnel. Votre humanisme et votre approche du patient m'ont touché car faisant écho avec une sensibilité et une interaction avec les patients que je pressentais devoir laisser s'exprimer mais sans en avoir bien saisi les enjeux et la manière d'y parvenir. Vous m'avez permis avec votre équipe « de choc » de poser quelques pierres dans mon cheminement et resterez une « ressource externe » importante pour moi. Veillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma gratitude pour votre intérêt et pour m'avoir guidé dans mes réflexions personnelles sur mon métier et pour ce travail de recherche.

A Monsieur le Professeur Serge HALIMI,

Depuis plusieurs années, tout au long de ce travail de thèse, vous m'avez toujours soutenu et donné du temps lors de rencontres au cours desquelles je sollicitais votre expertise autant dans le domaine du Diabète que celui de l'éducation thérapeutique du patient. Votre profonde conviction de l'intérêt d'un travail en équipe incluant le pharmacien a toujours été présente et l'est encore aujourd'hui ce qui a permis et permet la mise en place de projets palpitants. Soyez assuré de mon profond respect et de ma reconnaissance pour m'avoir permis d'intégrer votre équipe de soins afin d'exercer le métier de pharmacien clinicien au plus près des patients.

A Monsieur le Professeur Michel GRANGEAT,

Mon expérience au sein des Sciences de l'Education m'a permis d'ouvrir ma réflexion à un champ et à des théories différentes de celles de la santé. Explorer un nouveau monde et faire des liens entre 2 mondes dans lesquels de nombreux éléments peuvent faire grandir chacun d'eux, est une expérience très enrichissante qui même si déroutante au début permet justement de « se déconstruire » pour mieux « se reconstruire » et apprendre ... Soyez assuré de ma profonde reconnaissance pour m'avoir orientée et épaulée dans les chemins de ce nouveau monde et m'en avoir transmis quelques clés pour faire évoluer ma façon d'entrevoir et d'exercer mon métier de soignant. Que cette collaboration ne soit que le début d'une grande aventure humaine.

A Monsieur le Professeur Samuel LIMAT,

Veillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements pour avoir accepté de juger ce travail avec votre regard de pharmacien clinicien. Votre avis « externe », comparable à un superviseur en éducation thérapeutique du patient, sera pour moi très bénéfique et formateur dans une perspective d'évolution de mes réflexions pour le futur dans la manière de pratiquer et d'explorer ce vaste et passionnant champ de l'éducation thérapeutique du patient au sein d'une démarche de pharmacie clinique.

A Monsieur le Professeur Jean Luc BOSSON,

Je souhaite ici vous exprimer mes plus sincères remerciements pour votre soutien durant ces longues années de thèse Nous nous sommes régulièrement croisés et parfois cherchés mais vous avez toujours été présent dans les moments importants de ce travail de recherche pour parfois me réaiguiller afin que je puisse mener à bien ce projet dans un contexte hospitalier. Je vous remercie tout particulièrement pour votre expertise méthodologique, vos idées et réflexions qui ont fait avancer la structuration de cette recherche et la confiance que vous m'avez accordé pour intégrer des apports novateurs de Sciences Sociales dans des travaux de recherche médicaux. Sans oublier votre perspicacité et votre dynamisme qui sont des moteurs précieux pour une thésarde en apprentissage.

A Monsieur le Professeur Jean CALOP,

Il existe des événements mais aussi des rencontres qui marquent une vie. Depuis le début de mes études de pharmacie à Grenoble, vous avez toujours été un modèle pour moi et un guide dans mes choix professionnels. Exercer le métier de pharmacien clinicien est devenu une évidence à vos côtés. Je vous remercie chaleureusement de m'avoir toujours soutenue tout au long de mon parcours professionnel, de m'avoir guidée à chacun des moments pour lesquels une décision importante devait être envisagée et d'avoir cru en mes capacités à développer des compétences en tant que pharmacien clinicien impliqué dans une démarche d'éducation thérapeutique. Votre expertise, votre enthousiasme, votre ouverture d'esprit, vos idées novatrices sans cesse proposées ont toujours été pour moi des sources de motivation et de satisfaction car me permettant d'envisager et d'explorer le métier de pharmacien dans une veine humaniste et centré sur le patient. Soyez assuré de mon profond respect et mon admiration pour le professionnel et pour l'Homme profondément humain et à l'écoute des autres que vous êtes.

A Monsieur le Docteur Benoît ALLENET,

Je tiens, tout d'abord, à remercier la personne que tu es qui façonne ton approche de notre métier et ton regard auprès des patients. Cette vision que nous avons en commun, nous a permis d'avancer progressivement dans ce travail de recherche au grès de nos réflexions et découvertes de cette nouvelle interface entre le monde de la santé et des Sciences de l'Education. Un travail de thèse est un chemin semé de moments inoubliables qu'ils soient difficiles, déroutants ou palpitants, précurseurs de bonheur et de satisfactions. Ce chemin, pour une thésarde comme moi, ne peut aboutir à une révolution professionnelle et personnelle comme l'a été ce travail de recherche et continue à l'être sans un directeur de thèse « exceptionnel ». Merci d'avoir toujours été présent dans tous ces moments, de ton expertise et ta rigueur qui ont permis la réalisation de ce travail. Merci d'avoir survécu à mes interminables remises en question orales de longues durées, mes réflexions toutes aussi interminables et d'avoir essayer de refaire le monde régulièrement avec moi ... Trouves ici l'expression de mon profond respect et de mon attachement sincère à la poursuite de notre collaboration professionnelle pour le futur.

Aux patients sans qui ma vision du métier de pharmacien ne serait pas celle d'aujourd'hui. Ils ont toujours été pour moi source de révolutions internes face à leurs vécus, leurs souffrances, leurs difficultés et besoins en lien avec la maladie et leurs médicaments. Leurs spontanéités et leurs forces ont, de même, été des déterminants de ma conduite. Leur impact sur mes choix professionnels est important et ils restent au centre de mes préoccupations de soignant.

A l'ensemble des pharmaciens, préparateurs, personnels des pharmacies et soignants (médecins du monde adulte et enfant, infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales ...) **que j'ai côtoyé durant mon parcours professionnel** (autant à l'officine que durant mon internat et mes fonctions hospitalières),
Le travail en équipe a été pour moi une intarissable source de satisfaction, de motivation, de découvertes et d'apprentissage. Je vous remercie très sincèrement d'avoir été présent et de votre soutien durant ces années.

Ce travail n'aurait pu être réalisé sans la présence et le soutien inébranlable d'une personne, la plus précieuse à mes yeux, à qui je souhaite publiquement dédier ce travail,

A Philippe,

Ma moitié sans qui je ne serai pas celle que je suis aujourd'hui.

Tu as toujours été disponible, bienveillant, attentionné, soutenant, motivant quel que soient mes états émotionnels durant ce long parcours de thèse.

Ta confiance et ton soutien sans faille ont été pour moi des tuteurs non mesurables dans le maintien de mon objectif et de mon équilibre personnel.

Merci d'avoir accepté de vivre, manger, dormir « Thèse », de ta patience incroyable qui m'ont permis de mener à terme mon challenge.

Merci d'avoir croisé mon chemin et d'avoir fait le pari fou de partager ma vie pour mon plus grand bonheur.

A mes parents,

Merci d'avoir toujours été présents dans les moments clés de ma vie comme ce projet de thèse de Sciences et d'avoir cru en moi face à mes choix professionnels.

Merci d'accepter que je sois une éternelle étudiante en recherche constante de nouveaux apprentissages et sans cesse curieuse du monde qui m'entoure.

Je suis très reconnaissante des bases solides et des valeurs que vous m'avez transmises qui influencent encore aujourd'hui mes comportements.

A ma sœur, Simon, Erwan et Anthony,

Merci de m'avoir toujours soutenue durant ces années et d'avoir toujours accepté mes projets un peu fous même si ils ont pu parfois me rendre moins disponible pour vous. Trouvez dans ces mots, toute mon affection et ma tendresse. Merci à Erwan et Anthony de rendre leur tatie « hystérique » et des grands moments de bonheur qu'ils m'ont fait vivre durant ma thèse et du bien-être et la force que cela m'a procuré pour continuer à avancer.

A Papou et Mamou,

Merci de votre soutien, de votre amour et de vos regards, vos expressions qui me touchent si profondément.

Soyez assuré de ma tendresse sans limite et de mon bonheur de vous avoir près de moi.

Je tiens à remercier très chaleureusement mon « correcteur préféré » qui a accepté de relire ce long manuscrit de thèse et faire la chasse aux fautes d'orthographe...

A mes beaux-parents et Julien,

Merci de votre soutien présent depuis le début de notre rencontre et de la confiance que vous me portez. Merci aussi d'avoir été disponibles et attentifs dans mes envolées de paroles ce qui m'a rassuré. Soyez assuré de mon affection la plus sincère.

A mes ami(e)s,

Merci de m'avoir toujours soutenu même si parfois les études durant « 15 ans » restaient un mystère pour vous et un monde un peu surnaturel ...

La présence d'ami(e)s sincères au quotidien et depuis des années m'a permis de mener à bien ce projet.

Merci pour les moments de bonheur partagés ensemble et à ceux à venir qui contribuent à mon équilibre professionnel et personnel. Que notre chemin ensemble soit long et jalonné d'événements croustillants ...

Publications

Autres publications non intégrées dans la thèse

- Hanna J, Baudrant M, Saviuc P, Fouilhé-Sam-Laï N, Danel V. Intoxication au Lithium. *Journal Européen des Urgences* 2002;15(3): 147-53.
- Baudrant M, Allenet B, Mariotte AM, Calop J. Effet d'un traitement par extraits de soja concentrés en isoflavones (Phytosoya®) sur l'efficacité d'un traitement par fluindione. *Pharmactuel* 2004; 37(5): 256-260.
- Baudrant M, Bagheri H, Cuzin L, Montastruc JL, Massip P. Recueil exhaustif des effets indésirables des médicaments du VIH : bilan de 42 mois de collaboration entre le Service des Maladies Infectieuses et le Centre de Pharmacovigilance de Toulouse. *Thérapie* 2006; 61(2):171-6.
- Bourget S, Baudrant M, Allenet B, Calop J. Oral anticoagulants: a literature review of herb-drug interactions or food-drug interactions *J Pharm Belg.* 2007; 62(3):69-75.
- Baudrant M, Rouprêt J, Trout H, Certain A, Tissot E, Allenet B. Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. *J Pharm Clin.* 2008; 27(4) :201-204.
- Debaty I, Halimi S, Quesada JL, Baudrant M, Alletnet B, Benhamou PY. A prospective study of quality of life in 77 type 1 diabetic patients 12 months after a hospital therapeutic educational programme. *Diabetes Metab.* 2008; 34(5):507-13.
- Debaty I, Baudrant M, Benhamou PY, Halimi S. Evaluation de la qualité de vie en éducation thérapeutique du patient diabétique : intérêts et limites des échelles de mesure standardisées. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2008; 2(3) :291-293.
- Bedouch P, Baudrant M, Detavernier M, Rey C, Brudieu E, Froni L, Alletnet B, Calop J. Drug supply chain safety in hospitals: current data and experience of the Grenoble university hospital. *Ann Pharm Fr.* 2009; 67(1):3-15.
- Calop J, Baudrant M, Bedouch P, Allenet B. La pharmacie clinique en France : contexte de développement à l'hôpital et état des lieux. *Pharmactuel.* 2009; 42(Suppl.): 34-39.
- Allenet B, Baudrant-Boga M, Bedouch P, Calop J, Froni L. Le pharmacien a-t-il une place au sein de l'unité de soins ? Expérience du centre hospitalier universitaire de Grenoble. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2009; 4(4) : 1-6.
- Allenet B, Bedouch P, Baudrant M, Federspiel I, Berthet S, Detavernier M, Rey C, Calop J, Froni L. De l'historique médicamenteux à l'observation pharmaceutique : recueil standardisé pour le développement de la pharmacie clinique en unité de soins. *J Phar Clin* 2009 *In press.*

Table des matières

Chapitre I

Patient et Médicaments : l'histoire d'une relation complexe.....	17
I-1 Prendre un traitement médicamenteux au long cours : un défi ?.....	17
I-2 L'évolution du concept d'observance thérapeutique	21
<i>I-2-1 Définitions</i>	<i>21</i>
<i>I-2-2 Comment évalue-t-on l'adhérence médicamenteuse ?</i>	<i>25</i>

Chapitre II

Déterminants de l'adhésion du patient au traitement médicamenteux.....	33
<u>M- Facteurs objectifs liés à la Maladie.....</u>	<u>38</u>
M-1 Présence de troubles cognitifs, visuels, de la personnalité.....	38
M-2 Absence de symptômes	38
M-3 Présence d'addictions.....	39
M-4 Présence d'un état dépressif.....	39
<u>T- Facteurs liés au traitement médicamenteux.....</u>	<u>40</u>
T-1 Complexité du plan de prise	40
T-2 Temps quotidien dédié au traitement.....	42
T-3 Modalités d'administration des médicaments	42
T-4 Durée de la thérapeutique médicamenteuse	42
<u>SE- Facteurs démographiques et socio-économiques.....</u>	<u>43</u>

<u>P- Facteurs liés au patient et/ou à son entourage</u>	44
P-1 Savoirs théoriques: connaissances, compréhension de la maladie et des médicaments, niveau d’alphabétisation médicale	44
P-2 Savoirs pratique, Savoir-faire, Compétences d’auto-soins et Méta-savoirs	46
P-3 Expériences antérieures	46
P-4 Représentations liées à la maladie et aux médicaments	47
<i>P-4-1 Représentations de la « bonne » santé et/ou de la maladie</i>	47
♦ Modèle du rapport affectif avec la maladie.....	49
♦ Modèle des croyances relatives à la Santé, HBM	50
♦ Modèle de l’Action Raisonnée, RAM et Théorie du Comportement Planifié, TCP.....	52
♦ Modèle d’autorégulation du comportement lié à la maladie, SRM	53
<i>P-4-2 Représentations des médicaments</i>	55
<i>Article 1: Baudrant M, Allenet B, Le Tallec C, Grangeat M, Calop J.. Educating diabetic children: integrating representations by children aged 7 to 11 and their parents. Pharm World Sci. 2007;29(6):699-703.</i>	
P-5 Emotions	62
<i>P-5-1 Sentiment de peur, anxiété, craintes</i>	62
<i>P-5-2 Sentiment de honte (stigmatisation sociale), de culpabilité, sentiment d’échec personnel</i>	62
P-6 Ressources du patient	63
<i>P-6-1 Ressources externes : rôle de l’environnement et support social perçu</i>	63
<i>P-6-2 Ressources Internes ou Compétences Psychosociales</i>	64
* <i>L’estime de soi</i>	65
* <i>Sens donné à sa maladie et son traitement</i>	66

* <i>Locus de contrôle ou lieu de maîtrise de la santé</i>	67
* <i>Sentiment d'efficacité personnelle</i>	68

Article 2: Voorhoeve M, Menuret H, Baudrant-Boga M, Meneau A, Bosson JL, Sustersic M. Etude EDIMAP: Evaluation de fiches d'information patient sur des pathologies ou des situations courantes en médecine. Presse Méd. Soumis 2009.

* <i>Motivation et stade de changement de comportement dans lequel se trouve le patient au moment de la prescription médicamenteuse</i>	75
---	----

<u>SS- Facteurs liés au système de soins</u>	78
SS-1 Qualité de la relation thérapeutique Patient – Soignant	78
SS-2 Organisation des soins	83

Chapitre III

Quelles sont les interventions possibles pour améliorer l'adhésion du patient au traitement médicamenteux ?	89
--	----

III-1 L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes	90
--	----

Article 3: Baudrant M, Calop N, Allenet B, Certain A, Trout H. Chap 62. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes. Pharmacie Clinique et Thérapeutique. 3^{ème} ed, Elsevier Masson, Paris, 2008: 1273-1279.

III-2 Bilan des interventions visant à améliorer le comportement d'adhésion au traitement médicamenteux : sur quels déterminants agissent-elles ?	95
--	----

<u>T- Interventions visant le traitement médicamenteux</u>	100
---	-----

<u>P- Interventions visant le patient et/ou son entourage</u>	102
--	-----

P-1 Interventions visant les savoirs théoriques: connaissances, compréhension de la maladie et des médicaments, niveau d'alphabétisation médicale	102
--	-----

Article 4 : Lehmann A, Baudrant-Boga M, Allenet B, Calop J. Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires. Première partie : conception d'un outil d'information destiné au patient. *J Pharm Clin* 2008 ; 27 (1) : 35-45.

Article 5 : Baudrant-Boga M, Déj L, Debaty, Uhlenbusch S, Allenet B, Halimi S. Création d'outils pédagogiques interactifs d'aide à la compréhension par les patients diabétiques du concept d'Hémoglobine glyquée. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2009; 1(2): 1-9.

P-2 Interventions visant les Savoirs pratique, Savoir-faire, Compétences d'auto-soins et Méta-savoirs..... 110

Article 6 : Baudrant-Boga M, Grangeat M, Halimi S, Calop J, Allenet B. Création d'un outil pédagogique d'aide au développement de compétences à partir de l'analyse de l'activité quotidienne de patients diabétiques de type 2. *Education du Patient et Enjeux de Santé* 2009 ; 27(2): 30-37.

P-3 Interventions visant les croyances de santé..... 119

P-4 Interventions visant l'aspect émotionnel du patient..... 120

P-5 Interventions visant les Ressources du patient 121

P-5-1 Intervention visant les Ressources Externes du patient..... 121

P-5-2 Interventions visant les Ressources Internes du patient..... 123

** Interventions visant le sentiment d'efficacité personnelle..... 123*

** Interventions visant le renforcement, le soutien de la motivation du patient..... 125*

Article 7 : Baudrant-Boga M, Holtzmann J, Allenet B, Debeauchamp I, Giraud-Baro E. L'adhérence thérapeutique vue sous l'angle d'une « habileté sociale » : application à une population de patients atteints de schizophrénie. *J Pharm Belg* 2009, 3 : 91-98.

SS- Interventions visant l'organisation du parcours de soins du patient..... 129

SS-1 Organisation d'un suivi du patient selon différentes modalités..... 129

Article 8 : Lehmann A, Baudrant-Boga M, Bedouch P, Robein-Dobremez MJ, Allenet B, Calop J. Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires. Deuxième partie : conception d'un outil d'information destiné aux professionnels de santé. J Pharm Clin 2009 ; 28 (2) : 89-96.

SS-2 Amélioration des prestations pharmaceutiques 135

Article 9 : Baudrant M, Calop N, Allenet B, Certain A, Trout H. Chap 62. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes. Pharmacie Clinique et Thérapeutique. 3^{ème} ed, Elsevier Masson, Paris, 2008: 1280-1287.

III-3 Synthèse de l'impact de ces interventions sur « l'adhérence médicamenteuse » et les résultats cliniques..... 140

Chapitre IV

Proposition d'une intervention éducative visant à favoriser et soutenir l'adhésion du patient au traitement médicamenteux.....143

IV-1 Quels leviers peut-on identifier pour favoriser et soutenir l'adhésion du patient au traitement médicamenteux ? 143

IV-1-1 Améliorer la relation Patient – Soignant..... 143

IV-1-2 Proposer une intervention éducative ciblant la problématique des médicaments en réponse à une analyse des besoins des patients vis-à-vis des médicaments..... 146

Données extraites d'un module réalisé dans le cadre de la Formation DIFEP Genève 2008-2009 : Analyse de besoins ciblant les médicaments auprès de patients diabétiques de type 2

IV-1-3 Soutenir et renforcer le sentiment d'efficacité personnelle 155

IV-1-4 Favoriser et soutenir la motivation afin de maintenir au long cours l'adhésion du patient au traitement médicamenteux..... 157

IV-1-5 Proposer une intervention éducative adaptable, modulable tout au long du suivi du patient 161

IV-2 Proposition d'une intervention éducative visant à favoriser et soutenir l'adhésion du patient au traitement médicamenteux: application aux patients diabétiques de type 2 163

Protocole expérimental : ADHESMED

Conclusion et Perspectives..... 164

Bibliographie..... 171

*** Tableaux**

- **Tableau 1** : Exemples de taux d'observance médicamenteuse selon le type de pathologie **19**
- **Tableau 2** : Méthodes d'évaluation de l'adhérence médicamenteuse : avantages et limites **27-29**
- **Tableau 3** : Catégories de définitions de l'adhérence thérapeutique et méthodes d'évaluation utilisées **31**
- **Tableau 4** : Différents déterminants de l'adhésion du patient au traitement médicamenteux et leur impact **35-37**
- **Tableau 5** : Différents types d'interventions ciblant les déterminants de l'adhésion du patient au traitement médicamenteux **97-99**
- **Tableau 6** : Exemple de compétences d'auto-soins de patients atteints par l'infection VIH **112**
- **Tableau 7** : Besoins éducatifs des patients vis-à-vis des médicaments en regard des difficultés exprimées **151-152**
- **Tableau 8** : Description des actions du soignant visant la prise des médicaments au quotidien pour chaque stade de changement décrit par le modèle transthéorique du changement de Prochaska et Di Clemente **159-160**

*** Figures**

- **Figure 1** : Différentes formes de défaut d'adhérence médicamenteuse **30**
- **Figure 2** : Exemple d'illustration des différentes étapes de changement de comportement dans le processus d'arrêt du tabac selon le modèle de Prochaska et Di Clemente **77**
- **Figure 3** : Défaut d'adhésion non intentionnel et intentionnel d'après Horne et al. 2005 **85**
- **Figure 4** : Déterminants de l'adhésion des patients au traitement médicamenteux selon les 5 dimensions, illustrés par des exemples retrouvés chez des patients diabétiques de type 2. **88**
- **Figure 5** : Les 5 dimensions du modèle allostérique appliquées à la problématique des médicaments **92-94**
- **Figure 6** : L'adhésion du patient au traitement médicamenteux à l'interface des 3 mondes Patient, Soignant et Educateur **169**

* Annexes

- **Annexe 1**: Guide d'entretien patients diabétiques de type 2 ambulatoires (analyse de besoins)..... **148**
- **Annexe 2**: Guide d'entretien patients diabétiques de type 2 hospitalisés (analyse de besoins) **149**
- **Annexe 3** : Protocole expérimental **ADHESMED** **163**

♦ Annexes intégrées au sein du Protocole expérimental:

- *P1 : Carnet de bord « suivi de l'activité des patients au quotidien avec leurs médicaments »*
- *P2 : Guide d'entretien « bilan éducatif partagé »*
- *P3 : Référentiel de séance N°1 « Vivre avec ses médicaments »*
- *P4 : Imagier de synthèse de la séance N°1 (messages-clés)*
- *P5 : Référentiel de séance N°2 « Vivre avec ses médicaments »*
- *P6 : Exemples de cartes thématiques « situations-problèmes »*
- *P7 : Illustrations de plans de prise des médicaments*
- *P8 : Illustrations de piluliers*
- *P9 : Echelle générale d'évaluation du sentiment d'efficacité personnelle :
The Self-efficacy Scale (Sherer et al; traduite en langue française)*
- *P10 : Echelle spécifique d'évaluation du sentiment d'efficacité personnelle
The Perceived Therapeutic Efficacy Scale, PTES (version anglaise; traduction et validation psychométrique en cours)*

Chapitre I

Patient et Médicaments : l'histoire d'une relation complexe

I-1 Prendre un traitement médicamenteux au long cours : un défi ?

Un quart de la population française (soit 15 millions de personnes) souffre de maladie chronique¹. L'irruption de la maladie dans la vie d'une personne est souvent vécue comme une rupture à l'origine de difficultés d'ordre médical, psychique et social. A partir de ce moment, la prise en charge d'une maladie chronique nécessite pour le patient de « faire avec » des professionnels de santé, des organisations compliquées, des techniques médicales, des soins, des suivis spécifiques et des traitements souvent complexes. Dans ce contexte, être observant aux recommandations thérapeutiques semble tenir du défi.

Dans le cadre des maladies chroniques, un des objectifs des soignants est, d'éviter les complications aiguës et chroniques, de maintenir et/ou améliorer la qualité de vie des patients, à long terme. Le fait que le patient soit observant aux recommandations médicales représente une des actions permettant l'atteinte de cet objectif.

L'observance médicamenteuse peut se définir, de façon « opérationnelle », comme le rapport entre le nombre de prises de médicaments effectives sur une période donnée et le nombre total de prises de médicaments prescrites sur cette même période. Dans ce cas, un patient sera considéré comme observant sur le plan de la prise médicamenteuse lorsqu'il prendra plus de 75 à 80% des médicaments prescrits² (à l'exception des médicaments antirétroviraux du VIH qui nécessitent une observance supérieure à 95%³).

Cependant, l'ensemble des études évaluant l'observance médicamenteuse montre un taux moyen de 50% (*Tableau 1*), c'est-à-dire qu'un patient sur deux prend ses médicaments selon les recommandations médicales⁴⁻¹⁰. Dans les maladies chroniques, plus de la moitié des patients auront arrêté leur traitement dans la première année¹¹.

Les taux d'observance médicamenteuse sont variables selon le type de pathologie^{12,13}. En général, ils diminuent au cours du temps mais les résultats sont très variables selon les études¹⁴. Une revue de la littérature publiée en 2008, concernant l'observance des traitements cardiovasculaires et antidiabétiques dans l'hypertension, le diabète et les dyslipidémies, montre que 72 % des patients sont observants la première année. La persistance de l'observance médicamenteuse (définie comme le pourcentage de patient toujours sous traitement à l'issue d'une période donnée¹⁵) chez des patients diabétiques, par exemple, est comprise entre 16 et 63% sur une durée de 12 mois et entre 29 et 70% sur 24 mois¹⁶. Cependant, même si un patient peut persister à prendre son traitement sur une longue période, il peut ne pas être observant du fait de prises non optimales de ses médicaments³¹. Par exemple, 24% des patients asthmatiques adultes ne prennent pas leur médicament lorsqu'une crise devient imminente et sur les 76% qui les prennent, 49% le prennent de façon appropriée et seulement 5,4% l'utilisent de manière adéquate¹⁷.

Tableau 1 : Exemples de taux d'observance médicamenteuse selon le type de pathologie

Type de pathologie	Taux d'observance médicamenteuse (%)
Transplantation cardiaque	75- 80% à 1 an ¹⁸
Transplantation rénale	48% à 1 an concernant les Immunosuppresseurs (diminution à 9 mois) ¹⁹
Maladies cardiovasculaires	54% à 1 an (concernant 4 médicaments : aspirine, bêta-bloquant, IEC et statine) ²⁰
Diabète	31-87% (études rétrospectives) / 53-98% (études prospectives) 28% des patients utilisent moins d'insuline que les doses prescrites ¹⁶
Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Maladie de Crohn, Rectocolite Hémorragique)	60-70% ^{21,22}
Troubles Psychiatriques	50 % à 1 an, 25 % à 2 ans ^{23,24} à 18 mois, 74 % des patients inclus ont cessé leur médicament antipsychotique ^{25,26}
Asthme	Adulte : 30 et 40% ^{27,28} / 11% utilisent de façon adéquate les inhalateurs ²⁹ Peut atteindre 2% chez les enfants et 5% chez les adultes à 1 an ^{30,31}
Maladies rhumatologiques	55-71% ³² 1/3 des patients «adaptent» leurs prises de médicaments (dont 61% de modifications intentionnelles) ³³ 48-88% (traitement hormonal substitutif, prévention de l'ostéoporose) ³⁴ 50% des patients continuent à prendre leur traitement hormonal substitutif sur plus de 1 an ³⁵
Epilepsie	72% / 15% des patients disent avoir manqué 1 prise moins d'1x/ mois, 9% pas plus d'1x/mois et 4% disent n'avoir pas pris comme prescrit leurs médicaments au moins 1x/semaine ³⁶
Hypertension	40%-72% ^{15,37,38,39} 50% des patients prenant un antihypertenseur auront arrêté de le prendre dans un délai de 1 an ⁴⁰
VIH	54,8% - 87,5% ^{41,42,43}
Cancers	Taux variables selon le type de cancer (Chimiothérapies orales) : Hémopathies malignes : 17% Cancer du sein : 53-98% ⁴⁴
Insuffisance rénale chronique	80% (Hémodialyse) ⁴⁵ 65% (Dialyse péritonéale) ⁴⁶ 30- 60% (chez les enfants et adolescents en insuffisance rénale terminale) ⁴⁷

A ce stade de la réflexion et devant ce constat de défaut d'observance médicamenteuse se pose la question des conséquences d'un tel comportement de santé.

Comme le souligne l'OMS, « optimiser l'observance médicamenteuse aurait plus d'impact en termes de santé mondiale que le développement de nouveaux médicaments »⁴. En effet, les conséquences de la non-observance médicamenteuse sont à la fois médicales et économiques.

Certes, le défaut d'observance peut parfois, avoir des effets bénéfiques à court terme pour le patient, comme la disparition d'effets indésirables ou la réduction des coûts directs liés aux médicaments⁴⁸. Mais, d'une manière générale, sur le plan médical, les conséquences se mesurent en termes de perte de bénéfices immédiats et/ou à long terme. Citons quelques exemples : une augmentation des symptômes, de la toxicité dose-dépendante, des réhospitalisations ; une augmentation du risque d'effet rebond, d'échappement thérapeutique, de rechute, d'apparition de résistances, de la survenue de complications ; une augmentation de la morbi-mortalité.

Sur le plan économique, les répercussions se mesurent en termes de coûts directs liés aux soins (coûts de traitement, d'hospitalisations induites), en coûts indirects (arrêt de travail liés à la détérioration de l'état de santé) et en coûts intangibles (santé perçue dégradée)^{14,49,,50}. Le coût global de la non observance aux Etats-Unis a été estimé entre 25 et 100 milliards de dollars par an, incluant les coûts directs et indirects^{51, 52, 53}.

Face aux répercussions médicales et économiques de la non-observance médicamenteuse, de nombreux travaux se sont focalisés sur cette problématique. Cependant, qu'expriment les chiffres retrouvés dans la littérature ? Quelle définition du phénomène observé ? Quels critères et indicateurs utilisés ?¹

¹ Nous n'entrerons pas dans l'analyse des biais inhérents au design du recueil des données épidémiologiques, descriptives ou explicatives.

I-2 L'évolution du concept d'observance thérapeutique

I-2-1 Définitions

Que veut dire « être observant » et quelles sont les explications inhérentes à l'évolution de la sémantique concernant ce comportement de santé ?

L'histoire de ce concept débute dès Hippocrate puis est mentionné dans la littérature scientifique dès 1882, lors de l'apparition de la tuberculose, maladie contagieuse pour laquelle les patients devaient être observants en éternuant dans une pochette afin de diminuer le risque de propagation de la maladie⁵⁴.

Selon la définition fondatrice de Haynes (1979), la notion d'*observance thérapeutique* se définit comme « l'importance avec laquelle les comportements (en termes de prise de médicaments, de suivi de régime ou de changements de mode de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé »⁵⁵. L'inobservance thérapeutique se définira donc comme l'absence de concordance entre les comportements des patients et les recommandations médicales⁵⁶.

Le défaut d'observance thérapeutique concerne tous les gestes du traitement : venir aux consultations, prendre les médicaments tels qu'ils sont prescrits, commencer et poursuivre un traitement, surveiller son efficacité, faire une auto surveillance, pratiquer une kinésithérapie, accepter des modifications de style de vie, renoncer à des comportements à risque comme le tabagisme, addictions, réaliser des examens complémentaires demandés⁴. Selon la définition opérationnelle créée par C. Tourette-Turgis et son équipe, l'observance thérapeutique désigne « les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des cofacteurs cognitifs, émotionnels, sociaux et comportementaux qui interagissent entre eux »⁵⁷.

L'utilisation du mot « observance » devient de nos jours controversée, car si l'observance thérapeutique se définit comme l'étendue des comportements d'un individu par rapport à un avis médical ou à des conseils de bonne santé donnés par les soignants, ceci suppose que le patient ait une attitude « d'obéissance » par rapport au soignant qui aurait « autorité » sur lui¹⁵. La notion d'observance thérapeutique peut être synthétisée sous la forme d'un rapport entre « ce que le patient fait » et « ce que le médecin dit ». Or il existe un décalage entre la prise en charge « techniquement optimale » d'un patient telle que peut la définir un professionnel de santé et la prise en charge « la plus adaptée possible » aux réalités du patient⁵⁸.

L'adhérence ou adhésion thérapeutique se définit comme une appropriation réfléchie, de la part du patient, de la prise en charge de sa maladie et de ses traitements, associée à la volonté de « s'accrocher », de persister dans la mise en pratique d'un comportement prescrit. Ceci reflète sa ténacité à maintenir un changement de comportement au fil du temps et son implication dans le processus⁵⁴. L'adhésion correspond au degré d'acceptation du patient vis-à-vis de sa thérapeutique. Elle ne renvoie pas seulement à un comportement mais à une attitude.

Sous cet angle, le caractère dynamique, évolutif dans le temps, fluctuant de l'observance apparaît. Les fluctuations dépendent du type de prise en charge (médicamenteuse, diététique, activité physique) et de facteurs psychosociaux, motivationnels et de contextes⁵⁹. L'adhérence peut se synthétiser de même sous la forme d'un rapport entre « ce que le patient fait de manière acceptée » et « ce que le médecin dit en essayant de convaincre ».

Devant une utilisation, encore médico-centrée, du terme d'adhérence ou adhésion thérapeutique, s'est développé la notion de concordance ou alliance thérapeutique.

La concordance ou l'alliance thérapeutique se définit par l'établissement d'un accord entre le patient et le professionnel de santé sur des décisions thérapeutiques qui concernent le patient comme le choix d'une stratégie thérapeutique et la façon de la mettre en place (le plan d'action). Le soignant modulera son offre de traitement dans le respect des croyances, des peurs, des contraintes et des souhaits du patient en l'impliquant activement dans la décision et en construisant avec lui la solution à ses difficultés. Les 2 partenaires construisent donc progressivement une relation thérapeutique, une alliance sur la ou les façon(s) d'intégrer la maladie et les traitements à la vie du patient, de s'adapter pour « vivre avec »^{60,61,62}. L'adhésion thérapeutique devient, selon cette perspective, un projet dans lequel s'engagent réciproquement le patient et le soignant, afin d'atteindre leur but fixé ensemble⁶³. Le patient restant quand même « le décideur final » concernant le suivi ou non du plan établi.

L'adhésion thérapeutique envisagée sous l'angle d'une alliance thérapeutique peut se synthétiser sous la forme d'un rapport entre « ce que le patient fait » et « ce que le patient et le médecin ont décidé après négociation sans imposition ».

A. Deccache ajoute la notion de « *compliance personnelle* » qu'il définit comme le rapport entre « ce que le patient fait » et « ce que le patient a décidé, en se basant sur ce que le médecin a dit de faire ou la grand-mère ... »⁶⁴. Cette définition montre l'intérêt pour les soignants d'identifier les personnes (famille, grand-mère, voisin, concierge, collègue...) ayant une influence sur le choix des patients de suivre ou non les recommandations médicales, sur leurs comportements d'automédication, d'usage de médecines complémentaires (homéopathie, phytothérapie, acupuncture, magnétiseurs ...).

Dans cette perspective de « prise de décisions » du patient, concernant son comportement d'adhésion thérapeutique, négociée avec les soignants et/ou les personnes influentes pour lui, le concept d'empowerment, apporte un angle de vue intéressant.

Le processus d'*empowerment* se définit comme « la capacité d'un individu à prendre des décisions lors qu'il se trouve confronté à une situation problème spécifique, seul ou en interaction avec des personnes ressources, dans le but de s'adapter à cette situation et exercer un contrôle sur sa vie personnelle. Or, l'annonce d'une maladie chronique peut être vécue par le patient comme un sentiment de perte de contrôle de sa vie, une rupture d'identité qui va déclencher ce processus. Le patient franchit alors différentes étapes dont une phase de désir de maîtrise sur sa santé. Dans cette phase, il se donne des objectifs conséquents afin de protéger son image de lui-même, donner un sens à sa maladie et conserver le contrôle sur sa vie sans prendre en compte les contraintes liées à la maladie. Cependant, cet état ne permet pas au patient à long terme d'intégrer sa maladie et son traitement à sa vie. La capacité de « lâcher prise » (reconnaissance de ses limites, que certaines choses échappent au contrôle) et une prise de conscience de ses ressources internes et externes pourra permettre au patient de retrouver un sentiment de cohérence et reconstruire son identité avec la maladie⁶⁵. Dans cette perspective, le soignant se positionne comme un accompagnateur durant les différentes étapes du processus d'empowerment du patient le menant à une nouvelle manière de vivre « autrement le même »^{66,67}.

Le soignant cherchera à développer :

- 1- les connaissances et compétences nécessaires au patient pour qu'il soit en capacité de faire des choix ;
- 2- les compétences psychosociales nécessaires au patient pour qu'il puisse mettre en œuvre les stratégies thérapeutiques choisies.

Finalement, le soignant soutiendra le patient positionné au cœur de son propre développement et acteur de son apprentissage.

L'adhésion thérapeutique du patient, dans cette perspective, se définit comme « le reflet de décisions que le patient prend avant tout par et pour lui-même »⁶⁴.

Cependant, certains auteurs soulignent que tous les patients ne souhaitent pas être décideurs dans leur prise en charge médicale et qu'il est important de repérer ce type de patients, pour ne pas orienter des patients vers une autonomie décisionnelle qu'ils ne souhaitent pas^{4,68,69}.

Dans le cadre de notre recherche, nous ciblerons notre réflexion sur le comportement du patient face à ses médicaments.

Nous retiendrons la notion ***d'adhésion du patient au traitement médicamenteux*** que nous définissons comme le « degré d'appropriation et d'engagement du patient dans la gestion optimale de ses médicaments au long cours ». La posture du soignant est orientée vers la création d'une alliance thérapeutique permettant de favoriser ce comportement d'adhésion au traitement médicamenteux. L'intégration de ce comportement à la vie du patient est influencée par différents facteurs que le professionnel de santé et le patient devront identifier comme de potentiels leviers d'actions.

De ces différentes conceptions de la notion « d'observance » découlent des postures et stratégies professionnelles variées et, par voie de conséquence, des outils d'évaluation multiples et disparates.

Nous proposons, de synthétiser les différentes méthodes d'évaluation de l'adhérence médicamenteuse disponibles à ce jour. La notion « d'adhérence médicamenteuse » sera conservée uniquement au sein de ce chapitre afin de mettre en évidence l'orientation des méthodes vers une vérification d'un état de conformité ou non à des recommandations de prises de médicaments sans évaluation d'un processus actif d'adhésion.

I-2-2 Comment évalue-t-on l'adhérence médicamenteuse ?

Depuis 1975, environ 9000 articles traitant d'études cliniques quantitatives sur l'adhérence médicamenteuse ont été répertoriés, dans lesquelles deux types de méthodes ont été utilisés (*Tableau 2*).

Les méthodes dites « directes » qui reposent sur :

- des dosages plasmatiques et/ou urinaires des médicaments et/ou de leurs métabolites ;
- l'évaluation de l'efficacité des médicaments par des marqueurs cliniques et/ou biologiques ;
- l'observation de la prise des médicaments par un tiers.

Les méthodes dites « indirectes » représentées par :

- des méthodes dites de « self-report » comme la réalisation d'entretiens en face-à-face, par téléphone avec le patient ou la famille et l'utilisation d'auto-questionnaires;
- l'avis des soignants ;
- le décompte des comprimés;
- l'analyse des registres des renouvellements d'ordonnances à la pharmacie;
- l'utilisation de systèmes électroniques qui se présentent sous la forme de blister (Unit Dose Monitor), de flacon (type MEMS, Medication Event Monitoring System, intégrant une puce électronique dans le couvercle du flacon) ou de pilulier (Pill Box Monitor).

Depuis ces 10 dernières années, le monitoring électronique semble devenir le « gold standard » des essais cliniques. Les avantages et limites de chacune de ces méthodes directe et indirectes sont synthétisés dans le *tableau 2*.

La complexité du phénomène d'adhérence médicamenteuse n'a pas permis, à ce jour, le développement d'un gold standard permettant une mesure sensible, spécifique, facile à utiliser et peu coûteuse. Que ce soit les méthodes directes ou indirectes, aucune de ces méthodes ne répond à l'ensemble des critères d'une méthode de mesure fiable et reproductible, ce qui met en évidence les difficultés d'interprétation et d'exploitation des résultats obtenus dans le cadre des études cliniques^{70,71}. La méthode la plus sensible et spécifique serait l'observation directe par un tiers⁷². Cependant, cette méthode reste difficilement réalisable en pratique, du fait de l'impossibilité d'associer un « observateur » à chaque patient, 24 heures sur 24.

Tableau 2 : Méthodes d'évaluation de l'adhérence médicamenteuse : avantages et limites

Méthodes	Avantages	Limites
<i>Directes</i>		
Dosages plasmatiques des médicaments et/ou de métabolites	- Méthode objective	<ul style="list-style-type: none"> - Pas possible pour tous les médicaments - Nécessité de standardisation des méthodes - Possibilité de variations intra et interindividuelles du métabolisme des médicaments ⇒ difficultés d'interprétation des résultats - Délai nécessaire (réalisation du prélèvement et délai de résultat) - Coût important - Reflet en général d'une observance à court terme - Effet « inducteur de prise » comme prise la veille par exemple si le patient connaît le but du dosage
Dosages urinaires des médicaments et/ou de métabolites	- Méthode objective	<ul style="list-style-type: none"> - Pas possible pour tous les médicaments - Nécessité de disponibilité d'informations concernant la pharmacocinétique (absorption, excrétion) - Temps de collecte important (recueil des urines sur 24h par exemple) - Coût important
Marqueurs cliniques et/ou biologiques	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure précise si efficacité corrélée avec l'observance - Mesure objective et techniques de mesures utilisées validées 	- A croiser avec d'autres mesures d'observance comme par exemple les données des registres des pharmacies
Observation directe de la prise des médicaments par un tiers	- Méthode sensible, spécifique	<ul style="list-style-type: none"> - Disponibilité demandée - Non réalisable 24 heures sur 24

Méthodes	Avantages	Limites
<i>Indirectes</i>		
Décompte des comprimés ⁷³	<ul style="list-style-type: none"> - Reflet uniquement d'une consommation globale 	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient ne doit pas oublier de ramener ses boîtes de comprimés - Sous réserve de non falsification par le patient - Ne garantit pas que les comprimés manquants ont été pris - Ne reflète pas les variations de prises journalières
Registres manuel ou électronique des renouvellements d'ordonnances à la pharmacie ^{15,74, 75,76,77}	<ul style="list-style-type: none"> - Permet de calculer un ratio (Medication Possession Ratio, MPR) simple, précis = nombre de jours de traitement délivrés par le pharmacien pendant une période donnée (le plus souvent un an) divisé par le nombre total de jours dans cette période (365 jours) - Non-observance = Pourcentage de jours où le patient a manqué de médicaments > 20% 	<ul style="list-style-type: none"> - Ne garantit pas que les comprimés achetés ont été consommés - Ne reflète pas les variations de prises journalière
Systèmes électroniques (blister, flacon, pilulier type MEMS) ^{78,79}	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluation du nombre et des horaires de prises - Reflet des variations de prises journalières - Effet « impliquant »⁸⁰ 	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure l'ouverture du dispositif mais ne garantit pas que les comprimés manquants ont été réellement consommés - Risque d'augmenter le sentiment de contrôle, de surveillance chez les patients (possibilité d'augmentation de l'anxiété, des plaintes somatiques)⁷⁹ - Coût élevé
Entretien avec la famille ¹³	<ul style="list-style-type: none"> - Assez fiable si le membre de la famille est impliqué dans le traitement du patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Risque de sur ou sous-estimation si le but de l'entretien n'a pas été explicité à la famille
Auto-questionnaires (Morisky ⁸¹ , SOLT et SOMT adaptés de Morisky dans le VIH ^{82,83} , Girerd ⁸⁴), carnets dédiés au relevé des prises de médicaments	<ul style="list-style-type: none"> - Aussi fiables que le décompte des comprimés si relation de soins entre le patient et le soignant définie - Faible coût - Facilité de mise en place - Différentes dimensions de l'observance explorées 	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de questionnaire validé pour tous types de maladie chronique - Impact des facteurs lié à la mémoire du patient (oublis), à un sentiment de désirabilité sociale (désir de donner la bonne réponse), d'où risque de surestimation (omissions, mensonges) si pas de relation de confiance entre le patient et le soignant⁷³ - Importance de la formulation des questions⁸⁵
Avis des soignants	<ul style="list-style-type: none"> - Dépend de la qualité de la relation patient-soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Peu précis, peu reproductible : sur ou sous-estimation en fonction des soignants

De plus, l'existence de différentes formes de défaut d'adhérence médicamenteuse complexifie son évaluation (prise d'une partie des médicaments chaque jour, oublis d'un ou plusieurs médicaments durant des périodes variables, arrêt définitif d'une ou plusieurs prises de médicaments ou à l'inverse surconsommation ...) (*Figure 1*)^{86,87,88}.

Même si les patients pensent souvent perdre la confiance des soignants s'ils évoquent leurs modifications et/ou oublis de prises de médicaments, l'évaluation par auto-questionnaire et/ou entretien en face-à-face reste actuellement la méthode la plus pertinente : « autant leur demander directement ce qu'ils font »^{72,89,90}.

Par ailleurs, l'utilisation de score combinant une mesure de l'adhérence médicamenteuse par entretien et la satisfaction du patient par rapport à ce comportement semble être une piste intéressante. Cette stratégie a été utilisée dans une étude publiée en 2009 chez des patients diabétiques de type 2 et a montré une corrélation entre ce score combiné et les résultats d'HbA1c⁹¹.

Afin de synthétiser cette réflexion concernant les définitions du concept « d'observance » thérapeutique et les moyens d'évaluation existants, nous proposons de citer une revue de la littérature publiée en 2006 par Hearnshaw H. et al.

Ces auteurs identifient 5 catégories de définition de l'adhérence thérapeutique et les associent aux méthodes de mesure utilisées dans le cadre du diabète^{92,93}. Ces 5 catégories sont synthétisées dans le *tableau 3*. Une des catégories est spécifique de l'adhérence médicamenteuse. Cette revue met en évidence la nécessité de choisir la dimension de l'adhérence mesurée (médicaments, alimentation ou activité physique) avant de l'évaluer. De nombreux scores utilisés mesurent l'adhérence thérapeutique sans en distinguer les différentes dimensions rendant l'interprétation de cette mesure difficilement exploitable.

Figure 1

Différentes formes de défaut d'adhérence médicamenteuse

Les comportements de type primaire correspondent à des patients qui ne commencent pas leur traitement, ne vont pas chercher les médicaments à la pharmacie (environ 20% des cas)^{94,95}.

Les comportements de type secondaire incluent les patients qui prennent leurs médicaments régulièrement mais d'une façon inappropriée (par exemple, non respect du plan de prise) ; les démissionnaires précoces qui arrêtent prématurément le traitement ; les intérimaires qui prennent les médicaments moins fréquemment que prescrit et les intermittents qui consomment les médicaments de manière irrégulière, sans doute en lien avec la récurrence des symptômes.

Même si « aucun profil type » de patient « adhérent » ne peut être défini, du fait de la complexité du phénomène et de la richesse de l'humain, certaines études décrivent différents types de patients selon leurs comportements d'adhérence médicamenteuse.

Par exemple, les « joueurs » conscients des bénéfices du traitement qui tentent « leur chance » qu'il ne se passe rien à l'arrêt des médicaments. Un exemple de ce type de comportement peut être illustré par la prescription de statines : les études cliniques ont montré que la prise de statine pendant plus de 5 ans peut sauver 1 vie sur 20 patients traités après 1 infarctus du myocarde ; cependant plus de la moitié des patients arrêtent leur traitement après 2 ans de suivi^{96,97}.

Les « dociles » qui sont susceptibles de suivre les recommandations médicales, les « rebelles » qui s'opposent à tout ce qui leur est proposé et les « distraits » qui sont préoccupés par autre chose et oubli les conseils de prises discutés avec les soignants²².

L'identification de ces types de comportements et surtout la compréhension de leurs origines est une piste de réflexion essentielle en terme d'actions à développer.

Tableau 3 : Catégories de définitions de l'adhérence thérapeutique et méthodes d'évaluation utilisées

Catégories	Définition retenue	Méthodes d'évaluation utilisées
1	Adéquation entre le comportement du patient et les conseils des soignants	<ul style="list-style-type: none"> - Méthode de mesure auto-évaluative - Auto-questionnaires spécifiques du diabète comme le « Diabetes Care Profile »⁹⁸, l'échelle d'adhérence de Hanson⁹⁹, le « Compliance Behaviour Questionnaire »¹⁰⁰ - +/- Entretiens structurés, semi-structurés ou rappels téléphoniques
2	<p>Concept de concordance</p> <p>Cible la relation entre le patient et le soignant</p>	<p>Objectif : discerner les expériences des patients et leurs interactions avec les soignants</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entretiens semi-structurés ou structurés (données qualitatives) - Contrats négociés entre le patient et le soignant sur comportements spécifiques et les conséquences de l'adhésion ou non à ces contrats - Mesure du nombre de contrats tenus - Avantage = mesure qui découle de la relation
3	<p>Combinaison de la définition de l'observance de la première catégorie + mesure de résultats cliniques et/ou biologiques comme l'HbA1c, les apports alimentaires, le nombre de visites à une institution de soins</p> <p>Définie comme l'adhésion aux objectifs fixés par le soignant</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Méthodes objectives - Techniques validées - HbA1c = indicateur d'adhérence - Relation entre adhérence et le résultat d'HbA1c pas systématique (variabilité possible des dosages d'HbA1c)^{101,102} - HbA1c +/- glycémies capillaires, fréquentation des cliniques - Evaluation combinée de 2 critères : relations entre la fréquence des rendez-vous manqués et survenue d'ulcérations des pieds¹⁰³, fréquence des suivis médicaux et contrôles glycémiques¹⁰⁴ - L'évaluation de la fréquentation des services de soins peut être une mesure utile pour évaluer l'adhérence thérapeutique des patients¹⁰⁵
4	Adhérence médicamenteuse	<ul style="list-style-type: none"> - Trois méthodes de mesures pour évaluer la prise de médicaments : autoévaluation, analyse des registres de renouvellement d'ordonnances et systèmes électroniques type MEMS^{106,107}
5	Intégration à la définition de l'adhérence thérapeutique d'autres facteurs influençant ce comportement, comme la motivation du patient, ses croyances de santé et sa perception d'auto-efficacité.	<ul style="list-style-type: none"> - Auto-questionnaires comme « Summary of Diabetes Self-Care Activities Questionnaire »¹⁰⁸, « Patient Reactions Assessment » utilisé pour évaluer les comportements émotionnels et cognitifs des soignants et la qualité de la communication avec les patients)¹⁰⁹, - « Diabetes Time Management Questionnaire »¹¹⁰, l'échelle SOCRATES utilisée pour identifier à quel stade de changement motivationnel en terme d'adhérence se trouve le patient¹¹¹ - Résultats des questionnaires souvent associés aux résultats d'HbA1c

Il semble qu'un partage des responsabilités concernant les actions réalisées par le patient en lien avec sa maladie et son traitement médicamenteux soit sous-jacent au passage d'une observance « passive » à une adhésion « active » du patient au traitement médicamenteux.

Cela sous-tend la construction progressive d'une alliance thérapeutique entre le soignant et le patient qui, au quotidien, prendra des décisions ayant un impact sur la gestion de ses médicaments¹¹². Dans ce contexte, plutôt que de vérifier si le niveau « d'observance » médicamenteuse est conforme aux objectifs fixés par les soignants, la démarche qui s'impose est de comprendre quels sont les déterminants de l'adhésion du patient à ce traitement médicamenteux, ce qui le pousse à agir et à faire des choix.

Chapitre II

Déterminants de l'adhésion du patient au traitement médicamenteux

De la vérification d'un niveau de conformité « d'observance » à la compréhension des facteurs influençant l'adhésion du patient au traitement médicamenteux

Depuis les années 90, des études qualitatives ont été envisagées afin d'identifier les déterminants de l'adhésion au traitement médicamenteux.

Les comportements de santé résultent de différents facteurs cognitifs (savoirs, savoir-faire, compétences), métacognitif (prise de conscience par rapport aux connaissances, compétences, actions réalisées), psychosociaux (croyances, vécus, représentations, ressentis), sanitaires (état de santé, diagnostic, pronostic), culturels (éducation familiale, culture de référence, religion), sociaux (revenu, statut, lieu de vie)⁶⁴. La prise quotidienne de médicaments est soumise aux aléas de la vie et à l'évolution des contextes psychologiques, familiaux, professionnels et culturels des patients.

Plus de 250 facteurs médicaux, sociaux, économiques et comportementaux ont été identifiés comme influençant l'adhésion au traitement médicamenteux, comme par exemple la perception subjective de la maladie, du traitement médicamenteux, des facteurs externes au patient comme son mode de vie, ses rencontres, ses expériences ...^{113,114,115}.





Ces facteurs peuvent être structurés selon 5 dimensions⁴ : la maladie, le traitement médicamenteux, les facteurs démographiques et socio-économiques, le patient et/ou son entourage et le système de soins.


Le *tableau 4* synthétise les différents déterminants de l'adhésion au traitement médicamenteux classés selon ces 5 dimensions et leur impact sur ce comportement.


Nous proposons de catégoriser ces différents facteurs selon ces 5 dimensions, d'expliciter les modèles explicatifs sous-jacents et l'impact de ces facteurs sur l'adhésion au traitement médicamenteux.

En effet, différents modèles explicatifs issus de la psychologie de la santé ont été utilisés afin de mettre en évidence les corrélations entre les déterminants identifiés et l'adhésion au traitement médicamenteux observée. La nécessité de développer un modèle intégratif a été rapidement mise en évidence face à la multiplicité des facteurs influençant ce comportement et leur interrelation⁶⁴.

Tableau 4: Différents déterminants de l'adhésion du patient au traitement médicamenteux et leur impact

Dimensions	Déterminants	Impact N= Négatif / P = Positif
M- Maladie 	M-1 Troubles cognitifs, visuels, de la personnalité	Présences = N
	M-2 Absence de symptômes	« Se sentir mieux » = N ; Pas de symptômes = N
	M-3 Addictions	Présences = N
	M-4 Etat dépressif	Présence = N
T- Traitement médicamenteux 	T-1 Complexité du traitement - Nombre total de médicaments par jour - Nombre de co-médications associées - Répartition des prises de médicaments dans la journée (fréquence) - Contraintes de prises	- Nombre > 4 médicaments = X 2,5 non adhérence - Co-médication = N - 2 prises / j ou plus = N - Contraintes (horaires, alimentaires, stockage) = N
	T-2 Temps quotidien dédié au traitement	Si interférences avec vie quotidienne et diminution de qualité de vie perçue = N
	T-3 Modalités d'administration des médicaments	Couper les comprimés, adaptation de doses par rapport aux événements = N P = Patchs > comprimés > Injections = N
	T-4 Durée du traitement	Chronicité du traitement = N
SE- Facteurs démographiques et socio-économiques 	- Ressources matérielles : revenu, travail - Précarité sociale, sans domicile, statut d'immigré - coûts liés à prise en charge et accessibilité aux soins - Appartenance ethnique, culturelle	Niveau socio-économique bas = N Précarité sociale = N Stabilité familial, mariage, partenariat = P Coût = N
P- Patient et/ou Entourage 	P-1 Savoirs théoriques - connaissances et compréhension de la maladie et des médicaments - Niveau d'alphabétisation médicale	Incontournable mais pas effet P systématique Incompréhension de la maladie et du rôle des médicaments = N Faible niveau d'alphabétisation médicale = N
	P-2 Savoirs pratique, savoir-faire, compétences d'auto-soins et Méta-savoirs	Présence des différents niveaux d'habiletés = P
	P-3 Expériences antérieures	Expériences négatives = N Survenue d'effets indésirables = N (surtout si versus efficacité non ressentie) Perception de l'amélioration de son état de santé = P

<p>P- Patient et/ou Entourage</p> 	<p>P-4 Représentations liées à la maladie et aux médicaments</p> <p>P-4-1 Santé et Maladie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perception de la « bonne » santé, - Perception « d'être malade » ou déni - Perception de menace pour la santé, d'une vulnérabilité - Perception de la gravité de la maladie - Représentations sociales de la maladie <p>P-4-2 Médicaments <u>Article 1</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Représentations des médicaments (génériques, placebo, automédication ...) - Croyances en l'utilité des médicaments - Rapport Bénéfices / Risques 	<p>Prise en compte des représentations = P</p> <ul style="list-style-type: none"> - Importance d'être en « bonne santé » = P - Déni de la maladie = N - Perception d'une vulnérabilité = P <p>Evaluation imprécise de l'état de santé ou du risque = N</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perception de gravité = P <p>- Positionnement sociale donné par la maladie = P ou N selon la représentation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Représentations négatives du médicament = N - Croyance en l'utilité, la nécessité des médicaments = P - Perception d'efficacité, de bénéfices > risques = P
	<p>P-5 Emotions</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sentiment de peur, anxiété, craintes - Sentiment de honte, de culpabilité, d'échec personnel, stigmatisation sociale 	<p>Peur des effets indésirables = N</p> <p>Crainte de la dépendance aux médicaments = N</p> <p>Peur de « l'étiquette » = N</p> <p>Sentiment d'échec personnel = N</p>
	<p>P-6-1 Ressources externes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Support social perçu - Rôle de l'environnement 	<ul style="list-style-type: none"> - Solitude, manque de support social perçu = N - Croyances de santé négatives de l'entourage influents et force de conviction = N Soutien par les pairs = P
	<p>P-6-2 Ressources internes : compétences psychosociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estime de soi, image de soi - Sens donné à sa maladie et son traitement <p>- Locus de contrôle</p> <p>- Sentiment d'efficacité personnel <u>Article 2</u></p> <p>- Motivation et stade de changement de comportement dans lequel se trouve le patient au moment de la prescription médicamenteuse</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estime de soi, image de soi positives = P - Selon sens donné à maladie ou traitement = Autorégulation P ou N / adhérence médicamenteuse Difficultés de projection dans l'avenir = N - Locus de contrôle interne + SEP élevé = P - SEP élevé = P Diminution du SEP = N (X4,3 risque de non-adhérence médicamenteuse) Attentes fortes par rapport aux résultats = N si pas réalistes - Stade de précontemplation ou contemplation = N

<p>SS- Système de soins</p> 	<p>SS-1 Qualité de la relation thérapeutique patient-soignant</p> <ul style="list-style-type: none"> - Caractéristiques de la relation - Capacités, compétences à développer par les soignants 	<ul style="list-style-type: none"> - Confiance, concordance, empathie, niveau important d'expertise, de compétences du soignant accordé par le patient = P - Compétences relationnelles, communicationnelles, multiculturelles = P Capacités à donner des informations claires et habilités à s'adapter au niveau de langage du patient = P
	<p>SS-2 Organisation des soins</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accessibilité et qualité du réseau de soins - Disponibilité des soignants - Structuration des messages transmis au patient - Continuité des soins 	<ul style="list-style-type: none"> - Accessibilité des soins, réseau organisé = P Diminution des délais de rendez-vous = P - Disponibilité de temps et d'écoute des soignants = P - Temps dédié pour explication et harmonisation, cohérence des messages donnés au patient = P - Suivi régulier (consultations ou contacts téléphoniques), personnalisé par un référent = P



M- Facteurs objectifs liés à la Maladie

M-1 Présence de troubles cognitifs, visuels, de la personnalité

Des troubles cognitifs associés à la complexité du traitement médicamenteux diminuent le taux d'adhésion au traitement médicamenteux¹¹⁶. Les troubles cognitifs, visuels liés ou non à l'âge et/ou à la maladie elle-même, étant susceptible de gêner les processus de compréhension et d'apprentissage, auront un impact négatif sur l'adhésion au traitement médicamenteux^{117,118}.

De plus, les troubles de la personnalité représentent des facteurs défavorables à l'adhésion au traitement médicamenteux^{119,120}.

M-2 Absence de symptômes

Une maladie asymptomatique demandant la prise de médicaments de façon prolongée favorise le défaut d'adhésion au traitement médicamenteux¹²¹.

Prenons l'exemple de l'hypertension artérielle qui nécessite la prise régulière quotidienne d'au moins un médicament antihypertenseur alors que le patient ne ressent aucune gêne. Le risque de défaut d'adhésion sera d'autant plus important que les médicaments sont utilisés à titre préventif sans répercussions visibles à court terme pour le patient. Un autre exemple concerne la prise d'un médicament hypolipémiant ou anti-agrégant chez un patient diabétique à risque coronarien qui ne ressent aucun symptôme et prend ces médicaments pour anticiper la survenue éventuelle d'une complication.

M-3 Présence d'addictions (drogues, alcool, tabac ...)

La présence d'addictions (drogues, alcool, tabac) a un impact négatif sur l'adhésion au traitement médicamenteux. Une revue de la littérature publiée en 2008 par Malta et al. montre que l'utilisation de drogues chez des patients VIH traités par trithérapie antirétrovirale est associée à une mauvaise adhésion au traitement médicamenteux¹²². De même, la consommation d'alcool régulière, abusive est corrélée à un taux d'adhésion au traitement médicamenteux moindre par rapport aux patients non consommateurs « addictifs »¹²³. La consommation de tabac peut, elle aussi, être un facteur de risque de défaut d'adhésion¹²⁴.

M-4 Présence d'un état dépressif

Le défaut d'adhésion au traitement médicamenteux associé à la dépression a été mis en évidence pour différentes maladies chroniques comme l'infection à VIH, la transplantation rénale, l'hypertension artérielle, le diabète, l'hyperlipidémie, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, l'asthme et les maladies coronariennes^{21,122,125,126,127,128}.

Par exemple, un score élevé de dépression retrouvé chez des patients diabétiques de type 2 représentera l'un des principaux obstacles aux comportements d'auto-soins des patients dont la prise des médicaments^{129,130}.

De plus, la dépression a été significativement associée à une HbA1c plus élevée. Kaholokula et al. suggèrent que la dépression représente une conséquence plutôt qu'une cause du taux élevé d'HbA1c retrouvé¹³¹.

Une autre étude réalisée chez des patients ayant un syndrome dépressif associé soit à une coronaropathie et/ou une dyslipidémie et/ou un diabète a évalué l'adhérence médicamenteuse du traitement chronique en fonction de l'adhérence au traitement antidépresseur. Les résultats montre une corrélation entre adhérence au traitement antidépresseur et au traitement chronique (multipliée par 2 si adhérence au traitement antidépresseur)¹³².

Ce constat met en évidence l'importance d'identifier et de prendre en charge la dépression chez les patients atteints de maladie chronique devant suivre un traitement médicamenteux au long cours.



T- Facteurs liés au traitement médicamenteux

T-1 Complexité du plan de prise

- *Nombre total de médicaments à prendre par le patient quotidiennement*

Un nombre de médicaments à prendre par jour important aura un impact négatif sur l'adhésion au traitement médicamenteux^{133,134, 135}.

Par exemple, une étude réalisée chez des patients atteints de rectocolite hémorragique montre que le risque de non adhésion au traitement médicamenteux est multiplié par 2,5 quand le patient doit prendre plus de 4 médicaments¹³⁶.

Une simplification des traitements, en diminuant le nombre de co-médications, peut être réalisée par l'utilisation de modalités d'administration plus simples, comme les formes à libération prolongée, modifiée, les possibilités d'administration hebdomadaire voire mensuelle. Ceci aura un impact positif sur l'adhésion au traitement médicamenteux¹³⁷.

A l'inverse, George et al. ont montré, dans une étude publiée en 2007, chez des patients insuffisants cardiaques, que plus le nombre de médicaments est important et plus ce critère est prédictif d'une bonne adhésion. Les auteurs suggèrent que le « surplus » d'attention demandé quotidiennement par la prise de plusieurs médicaments en plusieurs prises par jour serait à l'origine d'une augmentation de l'adhésion au traitement médicamenteux¹³⁸.

- Répartition des prises de médicaments dans la journée (fréquence)

La fréquence des prises quotidiennes de médicaments représente un des facteurs ayant un impact négatif sur l'adhésion au traitement médicamenteux¹³⁵. Plus que le nombre de comprimés par prise, la fréquence des prises a une influence plus importante sur la durée de l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux.

Une étude publiée par Kardas et al. en 2005 montre que le taux d'adhérence est supérieur (93,5%) lors de la prise unique de sulfonylurée par rapport à 2 prises par jour (87,2%). Le nombre d'oubli de prises est 2 fois supérieur chez les patients prenant leurs médicaments en 2 prises par jour. De plus, le contrôle du diabète évalué par l'HbA1c a été amélioré progressivement avec une prise unique journalière¹³⁹.

Une synthèse de 76 études publiée en 2001 par Claxton et al. a montré une amélioration significative de l'adhérence médicamenteuse mesurée par un système électronique lorsque l'on passe de 3 prises par jour ou plus à une ou deux prises par jour. Par contre, aucune différence n'est mise en évidence entre 2 prises par jour et une prise unique journalière¹⁰.

- Contraintes associées à la prise des médicaments

Les contraintes de prises des médicaments comme des horaires précis, l'association à une prise alimentaire ou à distance des repas, des spécificités de stockage (au réfrigérateur par exemple) ont un impact négatif sur l'adhésion au traitement médicamenteux. Par exemple, la prise du midi et celle du soir si les repas sont pris en dehors du domicile sont des moments de prise régulièrement omis^{140,141}.

Il semble donc pertinent d'évaluer en amont si la complexité du traitement a un impact sur l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux. Cet exercice méthodologique reste difficile mais récemment des index ont été publiés afin de faciliter cette tâche^{142,143}.

T-2 Temps quotidien dédié au traitement

Plus le temps nécessaire à la gestion des médicaments (préparation, prises, injections, surveillance associée...) va interférer avec la qualité de vie du patient, en créant trop de contraintes et/ou en lui demandant des adaptations importantes de ses activités quotidiennes, plus l'adhésion au traitement médicamenteux va diminuer^{144,145}.

T-3 Modalités d'administration des médicaments

Le besoin de couper les comprimés, d'adapter les doses (insuline, médicaments inhalés dans le traitement de l'asthme) en fonction des événements auront un impact négatif sur l'adhésion au traitement médicamenteux.

La voie d'administration des médicaments a un impact sur l'adhérence médicamenteuse.

Par exemple, le fait que l'insuline ne puisse être administrée que par voie injectable représente un obstacle à l'adhésion au traitement du fait de la peur des aiguilles vécues par de nombreux patients et de la douleur potentielle liée à l'injection^{16,137}.

Une étude comparant le taux d'adhérence entre une prise de médicaments contraceptifs par voie orale sous forme de comprimés et l'utilisation de la forme patch a montré une adhérence multipliée par 2,1 en faveur de la forme patch (diminution des oublis et des erreurs de prises)¹⁴⁶.

T-4 Durée de la thérapeutique médicamenteuse

La nécessité d'une utilisation continue et prolongée d'un traitement médicamenteux a un impact négatif sur l'adhésion au traitement médicamenteux^{115,147}.



SE- Facteurs démographiques et socio-économiques

Concernant les caractéristiques démographiques, aucun effet systématique n'a été décrit par rapport à l'âge ou au sexe. Certaines études montrent des différences d'adhésion au traitement médicamenteux entre les femmes et les hommes. Par exemple, le fait d'être un homme célibataire ayant une rectocolite hémorragique multiplie par 2 le risque de non-adhésion au traitement médicamenteux¹³⁶. Alors que pour le traitement de l'asthme, le fait d'être une femme augmente ce risque de non-adhésion¹⁴⁸.

Cependant, les défauts d'adhésion au traitement médicamenteux semblent plus importants chez les enfants d'âge scolaire, durant la période de l'adolescence et chez les personnes âgées (polymédication, complexité du traitement médicamenteux, difficultés de compréhension des instructions)^{86,133,149,150}.

La stabilité familiale, le mariage, le partenariat et le soutien par les pairs auront un impact positif sur l'adhésion au traitement médicamenteux^{91,136,151,152}.

De façon général, un niveau socio-économique bas sera un facteur prédictif d'un défaut d'adhésion au traitement médicamenteux^{153,154}.

Différents facteurs socio-économiques ont été identifiés comme ayant un impact sur l'adhérence médicamenteuse⁴ :

- Ressources matérielles : niveau de revenu, travail, pauvreté¹⁵⁵ ;
- Précarité sociale, sans domicile, statut d'immigré¹⁵⁶. Il existe une corrélation entre le score de précarité sociale, l'HbA1c et la survenue de complications du diabète¹⁵⁷ ;

- Coûts liés à la prise en charge et l'accessibilité aux soins ; présence ou non couverture sociale, accès aux assurances¹⁵⁸. Par exemple, le coût représente un obstacle majeur aux comportements d'auto-soins dont la prise de médicaments chez les patients diabétiques de type 2 et est significativement corrélé à des taux d'HbA1c plus élevé^{91,145}. De même, la non utilisation d'insuline est aussi corrélée au coût du traitement¹⁵⁹. Les études américaines montrent que les possibilités financières d'accéder aux soins du patient correspondent au facteur le plus discriminant ;
- l'appartenance ethnique^{160,161,162} et la culture d'origine¹⁶³ auront un impact sur l'adhésion au traitement médicamenteux.

De fait, l'ensemble de ces critères sont corrélés entre eux.



P- Facteurs liés au patient et/ou à son entourage

P-1 Savoirs théoriques: connaissances, compréhension de la maladie et des médicaments, niveau d'alphabétisation médicale

Le lien entre les connaissances de la maladie et des médicaments du patient et l'adhésion au traitement médicamenteux n'est pas systématique. En effet, certaines études montrent que la connaissance des médicaments, leur reconnaissance, la compréhension de leur rôle a un impact sur l'adhésion au traitement médicamenteux^{16, 164, 165, 166}. D'autres montrent une faible influence et les patients non adhérents ont des connaissances variables sur leur maladie et leurs médicaments^{167,168}.

Ce constat met en évidence que la connaissance ne suffit pas à expliquer un comportement comme celui de l'adhésion au traitement médicamenteux et que d'autres facteurs rentrent en jeu dans cette interaction.

La prise de médicaments relève de la « mémoire prospective », c'est-à-dire que cette tâche va être répétitive, devra être adaptée selon les situations et tracée (moyen de se rappeler que cette action a été faite). Or, les oublis de prises sont une cause fréquente de non adhésion au traitement médicamenteux. Une des explication peut être la difficulté de se souvenir de la tâche^{16,169, 170}. Par ailleurs, il a été démontré que les patients ne se souviennent environ que de la moitié des informations transmises par orale ; les informations retenues sont les premières évoquées lors de l'entretien avec le soignant et celles jugées importantes par le patient^{54,171,172,173}.

De plus, les difficultés de compréhension des notices des médicaments ont un impact négatif sur l'adhésion au traitement médicamenteux du fait par exemple des peurs induites autour des effets indésirables potentiels, de la non compréhension du rôle des médicaments et de leurs modalités de prises^{133,174}.

Des études récentes montre que le niveau d'alphabétisation médicale du patient a un impact sur ses capacités de compréhension de la maladie, des stratégies de traitement et sur ses croyances. Selon les études, le lien entre niveau d'alphabétisation médicale du patient et adhésion au traitement médicamenteux n'est pas toujours significatif¹⁷⁵. Quand il existe une corrélation, un niveau faible d'alphabétisation médicale aura un impact négatif^{176,177,178}.

P-2 Savoirs pratique, Savoir-faire, Compétences d'auto-soins et Méta-savoirs

La réalisation de gestes techniques comme une injection d'insuline, une inhalation, couper des comprimés, réaliser une surveillance (utilisation d'un lecteur de glycémie capillaire, d'un Peak-Flow, d'un lecteur tensionnel ...) va mobiliser différents niveaux d'habiletés chez le patient qui auront un impact sur l'adhésion au traitement médicamenteux^{16,145,179,180,181,182}.

Dans un premier temps, il s'agit de la capacité du patient à expliciter avec des mots le mode opératoire (Savoir-pratique), à réaliser les gestes en situation contrôlée comme dans un lieu de soins (Savoir-faire). Dans un deuxième temps, le patient va expérimenter et adapter ces gestes aux conditions du quotidien (compétences d'auto-soins) et enfin s'auto-évaluer, avoir un regard critique sur ses actes (Méta-savoirs, compétences perçues).

Le fait qu'un patient ait des difficultés à réaliser le geste technique d'une auto-surveillance (Savoir-faire) pourra être à l'origine d'un défaut d'adhésion au traitement médicamenteux¹⁸³.

P-3 Expériences antérieures

Les expériences antérieures négatives vont diminuer l'adhésion au traitement médicamenteux¹⁷⁵.

Par exemple, le vécu antérieur d'effets indésirables représente un critère majeur de choix dans la décision du patient à prendre ou non ses médicaments et/ou à sélectionner certains d'entre eux¹⁸⁴. Cet impact sera renforcé si l'apparition d'effets indésirables est associée à une efficacité retardée et/ou à une absence de signes d'efficacité tangibles¹⁸⁵. De plus, la perception de l'amélioration de son état de santé (visualisation et/ou ressenti d'un effet à la prise des médicaments) a un impact positif sur l'adhésion au traitement médicamenteux^{186,187,188}.

P-4 Représentations liées à la maladie et aux médicaments

Une représentation est constituée de différentes croyances permettant au patient d'expliquer un phénomène¹⁸⁹. Le patient perçoit, comprend la réalité à travers le filtre de ses représentations. Les représentations sont utilisées pour interpréter la réalité, prendre des décisions et/ou communiquer avec les autres. Certaines représentations vont devenir organisatrices, régulatrices dans la façon dont le patient va traiter les informations reçues de son environnement¹⁹⁰. Ces « conceptions », comme les nomme Giordan, définissent donc la grille de lecture du patient qui va orienter sa façon de décoder les informations du monde et façonner sa compréhension. Plus une représentation est organisée, plus il sera difficile de la modifier^{191,192}.

Les représentations liées à la maladie et aux médicaments d'un patient sont façonnées par la maladie elle-même (croyances quant à l'origine de la maladie, sa temporalité par rapport à la vie du patient, les manifestations cliniques et conséquences induites au quotidien), par le parcours de vie du patient, l'histoire de son entourage familial, les expériences vécues en interface avec son environnement.

Différentes sources d'informations peuvent être à l'origine de la construction des représentations du patient : les soignants, l'entourage familial, professionnel ou autre, les médias (comme la télévision, la presse écrite, Internet...) et le contexte culturel, ethnique, religieux, spirituel ...¹⁸⁹.

P-4-1 Représentations de la « bonne » santé et/ou de la maladie

Les représentations liées à la maladie permettent au patient de déterminer la maladie dont il souffre, d'en établir les causes, d'en évaluer la gravité et d'adopter en fonction une façon de réagir.

Ces représentations sont perçues selon 5 dimensions : l'identité (étiquette donnée à la maladie par le patient), la cause perçue, la chronologie (durée, caractère aiguë ou chronique), les conséquences (effets physiques et/ou affectifs de la maladie perçus par le patient dans sa vie), le traitement et le contrôle (traitement possible, guérison ou non, contrôle de cette maladie possible et par qui ?)¹⁹³. Un questionnaire, l'IPQ-R (Illness perception questionnaire revised) permet d'évaluer la perception de la maladie par le patient et/ou son entourage selon ces 5 dimensions. La construction, le maintien et le changement des représentations liées à la maladie repose sur 3 sources d'informations : par l'environnement externe du patient, son raisonnement interne (processus d'inférence, comme par exemple le niveau de gravité de sa maladie que détermine le patient) et son expérience vécue de la maladie. Le patient peut avoir recours à une communication d'informations fournies par autrui pour donner un sens à ce qu'il vit (opposition entre médecine moderne et médecine traditionnelle, informations par l'entourage, la famille, les amis, les soignants, des groupes de discussion, les médias, Internet, en lien avec des normes sociales)¹⁸⁹.

Les représentations de la maladie possèdent donc une nature double issue d'opinions individuelles et d'idées construites en interaction avec la société.

C. Herzlich définit 3 types de représentations sociales de la maladie :

1- La maladie « destructrice » qui exclut le malade, lui faisant perdre tout rapport avec autrui.

Le patient, dans ce cas, ne voit pas de solution pour combattre la maladie et adopte une attitude de déni ou de passivité, refusant de consulter un médecin, allant même jusqu'à cacher sa maladie ;

2- La « maladie libératrice » qui va libérer l'individu des contraintes liées à la vie en société.

La maladie développe chez le patient une « personnalité exceptionnelle », liée au caractère exceptionnel de la maladie. Si l'entourage réagit de façon positive à cette situation, alors la condition de « malade » pour le patient sera bénéfique ;

3- La « maladie métier », où le patient mène une véritable lutte contre la maladie. Cette maladie est alors acceptée dans le but de pouvoir lutter pour la guérison.

« Santé et maladie se présentent donc comme mode de rapport de l'individu à la société ». Dans cette approche, un individu peut se sentir en bonne santé alors qu'il est malade et inversement se sentir malade alors qu'il est en bonne santé¹⁹⁴.

La représentation de la « bonne » santé et l'importance donnée à cette « bonne santé » aura un impact sur l'intention de se traiter du patient et par conséquent sur l'adhésion au traitement médicamenteux¹⁹⁵.

Différents modèles explicatifs ont été proposés afin de comprendre ce qui influence les comportements des patients face à la maladie :

◆ **Modèle du rapport affectif avec la maladie**¹⁹⁶

L'intégration d'une maladie chronique à sa vie est un long processus de maturation pour l'individu. En effet, face à la perte de la santé, différentes phases de réactions psychiques repérables par leur mode d'expression caractéristique ont été décrites à partir du modèle du deuil élaboré par Freud, puis appliqué à la maladie chronique chez des personnes en fin de vie par E. Kübler-Ross^{197,198}.

Les différentes étapes émotionnelles identifiées sont les suivantes : choc initial, déni, révolte ou colère, marchandage, retour sur soi ou tristesse puis « acceptation » ou plutôt intégration de la maladie à sa vie. Cependant, certains patients se maintiennent dans une situation de déni, sans arriver au stade « d'acceptation » ; l'apparition de complications entraîne ces patients dans une phase de résignation. D'autres refusent la maladie et la dissimulent de façon consciente.

D'autres encore sont submergés par l'anxiété, qui va entraîner des réactions de fuite ou à l'inverse des réactions obsessionnelles de contrôle. Ces exemples montrent bien que ce processus n'est pas linéaire, constamment rythmé par l'évolution de la maladie et la survenue d'événements intercurrents. Deux trajectoires semblent se dégager : soit la confrontation avec la maladie, ce qui aboutit à une intégration de la perte, soit une mise à distance de la maladie angoissante qui, en passant par le déni ou le refus, aboutit à la résignation ou dépression.

Si le patient n'a pas le sentiment « d'être malade » ou se trouve dans une phase de déni vis-à-vis de la maladie alors le risque de non adhésion au traitement médicamenteux sera augmenté^{199, 200, 201}.

◆ **Modèle des croyances relatives à la Santé ou « Health Belief Model », HBM²⁰²**

Ce modèle s'applique à la perception que peut avoir un patient de sa maladie et de son traitement. Il postule que le comportement qu'une personne choisit d'adopter dépend de la valeur qu'elle accorde à un but et à la croyance que son comportement lui permettra d'atteindre ce but. Ce modèle établit qu'un individu sera motivé à agir s'il perçoit une menace pour sa santé et qu'il est convaincu qu'en agissant de telle ou telle manière il pourra diminuer cette menace. La personne, avant de décider d'agir, prendra donc en compte 4 variables différentes. Deux variables composent l'état de « préparation à agir » : la susceptibilité perçue (le patient doit être convaincu qu'il est personnellement vulnérable) et la gravité perçue (le patient doit être convaincu que les conséquences de son état de santé sont sérieuses). Les deux autres variables correspondent aux bénéfices et obstacles perçus c'est-à-dire que le patient doit être convaincu que le nouveau comportement qu'il choisira d'adopter sera efficace et que ces bénéfices seront supérieurs aux « coûts » (physiques, psychologiques, financiers, sociaux ...).

Il peut être nécessaire qu'un signal interne (comme la survenue d'un premier symptôme par exemple) ou externe (comme un avis de l'entourage, de soignants, une campagne médiatique ...) intervienne pour déclencher l'action.

Ce modèle permet de cerner les grands axes qui participent à une action de santé chez un individu. Il est fondé sur les croyances et les motivations à se traiter du patient. Il permet de comprendre les raisons qui peuvent influencer le patient dans sa décision de prendre ou non ses médicaments. Les limites de ce modèle résident dans le fait qu'il considère une seule croyance isolée, non intégrée dans l'ensemble des représentations et qu'il ne prend pas en compte la composante sociale^{203,204}.

Si le patient accorde de l'importance à « être en bonne santé », perçoit la menace liée à sa maladie et pense que ses médicaments sont efficaces pour traiter sa maladie sans trop de contraintes et/ou d'effets gênants associés alors ceci aura une influence positive sur son adhésion au traitement médicamenteux^{205,206}.

Pour illustrer ce modèle, prenons l'exemple de propos exprimés par une patiente diabétique de type 2 illustrant l'importance et l'interrelation de ces 4 variables, dans son intention de réaliser ses injections d'insuline : *« Vous savez je me suis toujours occupée de tout le monde dans la famille, je suis moteur aussi parce que je suis l'aînée et c'est moi qui les poussent à faire ci et poussent à faire là et puis voilà, bien sur eux ils m'aident aussi ... alors quand j'ai appris que j'étais diabétique ça n'a pas été facile ... mais il est important que je sois en forme pour continuer à m'occuper de la famille et puis je suis une battante ... alors j'ai décidé de ne pas me laisser aller ... le diabète, c'est une maladie dangereuse que l'on connaît mal ... alors quand le médecin m'a proposé l'insuline, j'ai accepté car je sais que ça marche bien et je n'ai pas peur de faire les piqûres ... j'ai essayé avec l'infirmière et finalement ce n'est pas difficile et l'aiguille est petite ».*

◆ **Modèle de l'Action Raisonnée ou « Reasoned Action Model », RAM²⁰⁷ et Théorie du Comportement Planifié ou Planned Behavior Theory, TCP²⁰⁸**

Ce modèle, décrit par Fishbein et Ajzen, permet de prédire une intention comportementale. Il a surtout été appliqué aux comportements à risque, comme la consommation d'alcool, le tabagisme, les relations sexuelles non protégées mais aussi concernant l'adhésion au traitement médicamenteux de l'hypertension artérielle, des troubles bipolaires et de l'infection urinaire²⁰⁹.

Ce modèle postule que le déterminant immédiat du comportement est l'intention, c'est-à-dire que, par exemple, prendre un médicament serait prédit par l'intention de s'engager dans cette action. Cette intention repose sur 2 éléments :

- l'attitude de l'individu vis-à-vis du comportement : évaluation positive ou négative du fait de prendre un médicament. Cette attitude est le produit des croyances de l'individu quant aux résultats du comportement (efficacité ou effets indésirables du médicament) et de la valeur qu'accorde le patient à ces résultats ;
- la norme subjective : produit de la perception qu'a le patient de l'avis de l'entourage par rapport à ce comportement et de l'importance qu'il donne à cette opinion. Citons, par exemple, le conseil donné par la voisine, de prendre un remède de grand-mère plutôt que les médicaments prescrits par le médecin chef de service de l'hôpital, qui aura un impact sur le choix du patient vers la prise ou non des médicaments prescrits selon l'importance qu'il donne à l'avis de sa voisine.

Ce modèle a été l'objet de nombreuses critiques, dont une étant sa faible prédictivité lorsque le critère retenu est le maintien du comportement à long terme.

Afin de répondre à ces limites, Ajzen a complété le modèle précédant, en incluant un concept lié à la perception qu'à l'individu de son contrôle, sa maîtrise, tant physique que psychologique du comportement à adopter (TCP).

Cette perception de maîtrise du comportement correspond à la croyance du patient en sa capacité de réussir à adopter un comportement précis. Cette perception est influencée par des facteurs internes (connaissances, aptitudes, habiletés) et externes (opportunités, présence ou non d'obstacles à ce comportement comme la coopération ou non d'autres personnes).

L'impact des 2 composantes de l'intention de prendre des médicaments, l'attitude et la norme subjective du patient est illustré par les propos d'une patiente : *« j'ai été hospitalisée pour essayer le Byetta®... j'espère qu'il va m'aider ...vous savez on accepte mieux je pense le traitement quand on s'implique parce qu'on sait pourquoi on les prend on sait ce qu'est le médicament. le Byetta® je le connaissais avant de venir déjà car je suis abonnée à une revue médicale qui s'appelle Top Santé et ils en parlaient là dessus et une autre revue c'est notre Temps, je m'intéresse à tout ce qui sort sur le diabète et puis on a Internet et je suis allée rechercher sur Internet ce qu'était le Byetta®... il y avait des témoignages de patients et de diabétologues qui disaient que en plus du diabète ça aidait à perdre du poids et pour moi perdre du poids c'est pour l'instant le plus important... sur la revue Top Santé il y avait aussi la photo du lézard ... il est beau ce lézard et moi je suis passionnée de reptile ... c'est une piqûre mais c'est pas grave car comme je me faisais l'insuline avant je sais que je sais faire ».*

◆ Modèle d'autorégulation du comportement lié à la maladie ou « Self-Regulatory Model of illness behavior », SRM^{210,211}

Ce modèle est basé sur le processus de résolution de problèmes. Face à la maladie, le patient est capable de résoudre activement des problèmes, motivé à prendre en charge sa maladie en visant à réduire l'écart entre son état actuel et celui qu'il veut atteindre (celui correspondant à ses besoins). Ce modèle propose l'existence d'une boucle de régulation entre la représentation que le patient se fait de la maladie et les actions qu'il va mettre en œuvre.

Ce modèle décrit 3 étapes :

- l'interprétation : la prise de conscience, la compréhension de la maladie par le patient stimulées par la perception de symptômes ou par des informations données par des sources externes ;
- l'adaptation (coping^{II})^{212,213} : choix d'une mesure d'ajustement visant à rétablir l'état antérieur ou attitude de déni ;
- l'évaluation : évaluation par le patient de l'efficacité de son adaptation. Cette évaluation peut avoir un impact sur l'interprétation initiale (feed-back).

Le comportement d'adhésion au traitement médicamenteux ou non peut être défini comme une stratégie de coping que le patient met en place pour faire face à la maladie telle qu'il la perçoit.

Prenons l'exemple d'une situation vécue par une patiente diabétique traitée par pompe à insuline et qui doit faire face à l'oubli de sa pompe à son domicile lors d'un déplacement :

« normalement j'emmène tout avec moi : ma pompe, mon lecteur, mes médicaments, j'en ai des choses j'ai une mallette où je mets tout dans mon sac mais je suis obligée de prendre ça et normalement j'oublie pas ... j'ai oublié une fois le jour ou je suis venu voir le médecin à l'hôpital .. je prends ma douche je dis allez on y va, on était un peu pressé, j'enlève ma pompe et j'ai oublié de la remettre j'ai bien pris mon lecteur de glycémie j'ai pas oublié mes médicaments mais la pompe est restée dans ma chambre ... je m'en suis rendue compte qu'au moment de manger, alors qu'est-ce que j'ai fait j'ai pris ma glycémie elle était haute je risquais pas grand-chose mais par contre il faut la faire baisser alors j'ai dit je vais mangé

^{II} Le coping est défini comme la capacité qu'à la personne à faire face à une situation ou un ensemble de processus qu'un individu interpose entre lui et l'évènement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique. Il existe 2 types de coping :
- centré sur le problème (aspects cognitifs et comportementaux) : tenter de faire quelque chose en recherchant des informations, du soutien social, en changeant son hygiène de vie ou en pratiquant du sport pour « oublier » ;
- centré sur l'émotion (gestion des émotions induites par la situation) : modifier son attitude envers la situation, modifier ses manières de percevoir la vie et ses relations aux autres, évaluer sa responsabilité ou tenter de fuir dans le sommeil, les médicaments.

parce que j'avais faim un steak une salade et puis après on est allé se promener à pied et elle a baissé mais j'avais les pétoches de le dire au docteur que j'avais oublié ma pompe mais ça l'a pas autrement contrarié lui ... vous voyez moi je sais que si je marche beaucoup la glycémie baisse ».

Cet exemple met en évidence la stratégie d'action mise en place par la patiente qui connaît sa maladie et sa façon de réagir ainsi que l'évaluation de l'efficacité de la stratégie choisie (la patiente a ensuite contrôlé sa glycémie quelques heures après pour vérifier que la marche avait bien fait son effet comme prévu).

P-4-2 Représentations des médicaments

Plusieurs recherches se sont intéressées à identifier les représentations des médicaments des patients afin de comprendre leurs rôles dans le comportement d'adhésion à la prise de médicaments.

Environ 20% de la variabilité de l'adhésion au traitement médicamenteux pourrait être attribué aux croyances des patients sur les médicaments, comme la perception de l'utilité des médicaments, les croyances en lien avec les effets indésirables potentiels^{187,214,215}.

Le patient a des attentes spécifiques vis-à-vis du traitement médicamenteux comme une garantie d'efficacité face à un traitement de longue durée par exemple. Si ces attentes ne sont pas satisfaites, alors le risque de non adhésion au traitement médicamenteux sera élevé. En effet, lorsque le médecin prescrit un traitement médicamenteux, le patient pourra y adhérer s'il perçoit l'utilité de ce traitement, son efficacité potentielle et si ceci contrebalance son expérience des effets indésirables à court ou à long termes ou ses craintes vis-à-vis de ces effets indésirables¹⁵⁵.

Le patient interprète d'une façon cognitive et émotionnelle les informations reçues de son environnement (entourage familial, soignants, brochures, notices, médias comme Internet...) et y intègre sa propre expérience des symptômes et effets indésirables. Le patient va donc évaluer le rapport bénéfice / risque du traitement médicamenteux¹⁴⁵. Le coût perçu par le patient (en terme de complications, d'effets indésirables, de complexité du traitement, de soins comme le temps d'attente aux rendez-vous, le coût financier) devra non seulement être inférieur aux bénéfices perçus mais aussi ne pas nuire à sa qualité de vie. Le patient, dans ce cas, pourra choisir de ne pas traiter son problème de santé par des médicaments afin de garder une qualité de vie acceptable.

Les représentations concernant l'efficacité des médicaments peuvent être négatives (poison), positives (favorise la santé) ou les 2 (efficacité au regard des effets indésirables).

En effet, cette ambivalence a été retrouvée lors d'une analyse des représentations des médicaments auprès de personnes âgées qui évoquent, par exemple, que « le médicament doit avoir mauvais goût ou faire mal à l'estomac pour être efficace »^{216, 217}. De plus, le manque de confiance dans les bénéfices immédiats ou futures des médicaments auront un effet négatif sur l'adhésion au traitement médicamenteux^{16, 218, 219}.

Les représentations positives concernant la nécessité des traitements ne suffisent pas à elles seules à influencer positivement l'adhésion du patient²²⁰. Les représentations négatives vis-à-vis du traitement multiplient par 2,1 le phénomène de non adhésion¹⁷⁵. Les représentations concernant un risque potentiel de dépendance aux médicaments et d'un risque de survenue d'effets indésirables, comme une prise de poids par exemple, sont corrélées à une diminution de l'adhésion au traitement médicamenteux^{221, 222}. Citons, pour illustrer notre propos, quelques exemples d'expressions de patients « *plus je vais prendre mon médicament longtemps et plus il va perdre de son efficacité* », « *j'ai peur de le prendre pendant longtemps*

car je ne sais pas ce que cela peut faire à mon corps alors j'arrête de temps en temps pour le laisser souffler ». En effet, la survenue d'effets indésirables non prévisibles sont des facteurs prédictifs de non adhésion¹³⁵.

Différentes représentations des patients au sujet de leurs médicaments ont été répertoriées par Misselbrook en 2001 : prise ou non du médicament comme mécanisme de contrôle que le patient peut exercer sur sa santé ; le médicament comme légitimation du rôle de malade ; le médicament comme cadeau, garant du « prendre soin » ; le médicament comme une menace (peur des effets indésirables, de l'apparition d'une dépendance, perception d'une sur-prescription « trop de médicaments ») ; le médicament comme placebo ...²²³.

De même, les craintes exprimées par les patients concernant les médicaments génériques auront un impact sur l'adhésion au traitement médicamenteux des patients¹⁷⁴.

Une étude, publiée en 2006, a montré que, chez les patients diabétiques de type 2, les croyances des patients sont fortement corrélées à l'intention de prendre régulièrement des médicaments. Les 2 croyances identifiées comme associées à une diminution de l'adhésion des patients au traitement médicamenteux correspondent à la perception d'une trop grande difficulté à prendre ses médicaments face aux changements du quotidien et la crainte de la prise de poids potentielle liée à la prise des médicaments²²⁴. De plus, la prescription d'insuline est perçue comme un signe d'augmentation de la gravité de la maladie qui est corrélé à un risque de diminution de l'adhésion au traitement par insuline¹⁴⁵.

Le recours aux médecines alternatives et complémentaires ou CAM (Complementary and Alternative Medicines) met en évidence l'impact des croyances des patients sur leurs choix de modalités de traitement²²⁵. En effet, de nombreux patients expriment leurs craintes concernant l'aspect chimique des médicaments conventionnels par opposition au caractère naturel de ces médecines alternatives, traditionnelles.

Ces médecines alternatives et complémentaires sont représentées par l'homéopathie, la phytothérapie, l'injections d'extraits de gui, des régimes diététiques particuliers, des suppléments alimentaires, vitaminiques, des minéraux, des « remèdes de grand-mères », les infusions et/ou décoctions des chamans ou sorciers, des thérapies spirituelles, l'acupuncture, des techniques de relaxation... Environ 36% des patients ont recours aux CAM (entre 7 et 64% selon les études ; des outils d'évaluation de l'utilisation des CAM se développent comme par exemple le I-CAM-Q²²⁶). Cette utilisation se fait le plus souvent de façon complémentaire aux médicaments traditionnels pour traiter les effets indésirables (par exemple des chimiothérapies), renforcer les défenses de l'organisme, agir sur le stress, le bien-être des patients...) ^{227,228, 229,230,231} .

Les origines ethniques et culturelles des patients vont influencer les représentations des patients²³². Citons comme illustration quelques verbatim de représentations de patients immigrés originaires d'Asie du Sud résidant en Grande Bretagne sur les antidiabétiques oraux : « *les médicaments fonctionnent quand ils entraînent une disparition des symptômes* » et « *les antidiabétiques oraux peuvent être délétères pour la santé lorsqu'ils sont pris sur de longues périodes en conjonction avec d'autres médicaments ou sans la prise d'aliments traditionnels* »²³³.

Les représentations de la maladie et des médicaments pilotent les comportements des patients et constituent donc des déterminants de l'adhésion au traitement médicamenteux.

Il semblent donc incontournable pour les soignants d'apprendre à les identifier, les faire émerger, identifier le lien entre les représentations du patient et la proposition thérapeutique (obstacle ou levier), les mobiliser puis les faire évoluer^{234,235} .

Nous illustrons cette thématique par une recherche dont l'objectif était d'analyser les représentations du diabète et de son traitement chez des enfants âgés de 7 à 11 ans et de leurs parents comme prolégomène à la formation.

Education thérapeutique des enfants diabétiques : analyse des représentations du diabète et de son traitement chez des enfants âgés de 7 à 11 ans et leurs parents

Introduction

Devant l'impact des représentations de la maladie et des médicaments dans le processus d'apprentissage et la genèse des comportements de santé des patients, une analyse de la nature et de la place des représentations d'enfants diabétiques âgés de 7 à 11 ans et de leurs parents a été envisagée afin d'optimiser les interventions éducatives proposées.

Méthodologie

Une enquête exploratoire, prospective a été réalisée auprès de 10 enfants âgés de 7 à 11 ans et un de leur parent sur 3 mois à l'Hôpital des Enfants de Toulouse. Deux techniques de recueil des représentations ont été utilisées : des entretiens semi-directifs et la technique d'associations libres (expression spontanée par écrit ou oral de 5 mots ou expressions face au mot inducteur « Diabète »). A partir de ce corpus (soit 20 entretiens), une analyse de discours a été effectuée sur le plan qualitatif - analyse manuelle du corpus et des associations libres- et quantitatif - analyse automatisée à l'aide de 2 logiciels : Alceste (Analyse des Lexèmes Cooccurents dans les Enoncés Simples d'un Texte : approche de type lexicométrique) et Tropes (analyse morpho-syntaxique et sémantique) -.

Résultats

Il existe une différence significative entre les représentations des enfants et des parents : les représentations des parents sont plus abstraites. Ils expriment des préoccupations spécifiques : la difficulté de gérer les contraintes du diabète, les craintes liées au diabète non seulement en terme de risque mais aussi en terme de responsabilité (« être ou non à la hauteur »), l'appropriation du diabète de leur enfant qui les responsabilise et les culpabilise, l'implication dans l'éducation thérapeutique de leurs enfants qui les place en relais des professionnels de santé.

Les représentations des enfants sont plus concrètes et ancrées dans le domaine affectif. Ils expriment leur vécu et racontent l'histoire de leur diabète avec ce qu'il faut faire et comment ils vivent au quotidien. Les apports de la théorie de Piaget sont intéressants parce qu'ils conduisent à formuler l'hypothèse que les enfants (7-11 ans) ne s'expriment pas sur la maladie comme leurs parents, dans la mesure où ils n'ont pas acquis les structures formelles.

Les représentations des parents, plus construites conceptuellement, ne sont pas liées aux mêmes préoccupations.

Les représentations des filles et des garçons sont différentes: les filles semblent plus « matures », ouvertes à la connaissance, posent des questions pour gérer au mieux leur diabète qu'elles décrivent volontiers de façon physiologique. Les garçons sont plus « scolaires » et répètent les protocoles expliqués sans assurance et demande souvent l'aide d'un proche. Les garçons et les filles se rassemblent sur les représentations plus techniques de la maladie. Les termes techniques sont génériques quelque soit l'âge.

Discussion / Conclusion

Chaque enfant par son originalité, sa personnalité, est un apprenant singulier pour qui le formateur doit tenter de saisir ses connaissances antérieures, son histoire sociale et son développement mental afin d'envisager un dispositif d'éducation thérapeutique créant des situations qui vont « stimuler » le développement des connaissances de l'enfant. Le formateur doit donc s'adapter au niveau de langage de chaque enfant pour intégrer leur univers et faciliter l'assimilation des connaissances. Ensuite, progressivement, le formateur pourra compter sur la capacité d'adaptation de l'enfant en fonction de ses expériences et intégrer dans l'apprentissage de l'enfant son histoire sociale, son expérience de la maladie afin d'augmenter son éventail de connaissances.

L'éducation thérapeutique chez l'enfant diabétique est originale du fait de la présence d'un tiers : un ou les parents. Les parents sont des acteurs intermédiaires incontournables mais les approches peuvent être différentes : soit ils sont considérés comme des acteurs actifs, des vecteurs pour lesquels une éducation adaptée pourrait être développée, soit comme des acteurs passifs ou destructeurs dont il faut neutraliser ou du moins contrôler, maîtriser les effets. De nouvelles interrogations surgissent : Peut-on envisager une école des parents ? Comment, dans une démarche d'accompagnement d'un patient dépendant, les professionnels de santé peuvent-ils intégrer, s'appuyer sur cette personne supplémentaire ?



P-5 Emotions

Les émotions jouent un rôle central dans la formation des croyances et des désirs.

Une émotion se définit comme une « sensation physique rare et caractéristique ... ressentie par la personne ... qui provient de l'émergence d'événements inattendus et qui la conduit à réviser ses représentations ou ses choix antérieurs »²³⁶.

P-5-1 Sentiment de peur, anxiété, craintes

La peur des effets indésirables, de la dépendance aux médicaments est corrélée à un risque de non adhésion au traitement médicamenteux²³⁷. De plus, une certaine frustration par rapport à la complexité du traitement a impact négatif sur l'adhésion^{133,175}.

Par exemple, la peur des aiguilles, des piqûres, des hypoglycémies, de la prise de poids chez les patients diabétiques de type 1 a un impact négatif sur l'adhésion à l'utilisation de l'insuline^{159,238}.

P-5-2 Sentiment de honte (stigmatisation sociale), de culpabilité, sentiment d'échec personnel

Une étude publiée en 2005 a évalué, chez des patients diabétiques de type 2 traités par insuline, les raisons d'un refus d'utilisation d'insuline. Ce sont le sentiment d'échec personnel (55% des réponses), la douleur à l'injection (50,8%), l'image d'une sévérité de la maladie liée à l'utilisation de l'insuline (46,7%), le caractère permanent du traitement (45%), les contraintes (45,2%) et la problématique des hypoglycémies (43,3%) qui ont été les facteurs d'arrêt d'utilisation de l'insuline les plus fréquemment cités²³⁹.

La peur de perdre son identité, d'être étiqueté « malade chronique » a un impact sur l'adhésion au traitement médicamenteux²³⁷. La stigmatisation sociale que peut entraîner les contraintes liées à la prise de traitements médicamenteux comme la réalisation d'injections d'insuline, de contrôles glycémiques réguliers a un impact négatif sur l'adhésion à ce traitement^{129,130}.



P-6 Ressources du patient

Dans sa vie, le patient est engagé dans un dialogue avec lui-même et des personnes significatives pour lui. Le patient sollicitera donc ses ressources internes et des ressources externes pour prendre des décisions et s'adapter à des situations de vie changeantes nécessitant de continuellement réévaluer, ajuster ou modifier les décisions qu'il a déjà prises²⁴⁰.

P-6-1 Ressources externes : rôle de l'environnement (famille, entourage, professionnels de santé, médias, société) ***et support social perçu***

L'intention et la motivation du patient à prendre ses médicaments est influencée par l'environnement (l'entourage, la famille, la société, les médias)²¹. Les stimulations de cet environnement, l'image que le patient souhaite donner aux autres, la reconnaissance, la valorisation qu'il peut percevoir auront un impact sur la motivation à se traiter.

Le support social perçu par le patient est corrélé à l'adhésion au traitement médicamenteux.

Le support ou soutien social est défini comme l'influence positive de la famille, des amis, de l'environnement social comme les soignants par exemple, des relations avec autrui et de l'intégration sociale du patient au sein de la société ; les « autres » étant une ressource autant sur le plan matériel, intellectuel qu'émotionnel^{55,241}.

La solitude, le manque de support familial, social auront un impact négatif sur l'adhésion au traitement médicamenteux^{91,122,137,242,243}.

De plus, les croyances de santé d'autres personnes de l'entourage du patient dont l'avis compte pour lui (qu'ils soient membres familiales et/ou professionnels de santé) ainsi que leur force de conviction auront un impact sur l'adhésion au traitement médicamenteux²⁴⁴.

Il semble donc important pour les soignants d'identifier les « saboteurs » qui auront un impact négatif sur les comportements d'adhésion au traitement médicamenteux du patient, si celui-ci accorde une importance à leur opinion.

P-6-2 Ressources Internes ou Compétences Psychosociales

Connaître, comprendre sa maladie et son traitement, acquérir des compétences d'auto-soins sont des variables nécessaires mais non suffisantes pour induire l'adoption d'un comportement au long cours comme l'adhésion au traitement médicamenteux. La mise en pratique, le « passage à l'action » des patients va dépendre de leur motivation à se traiter, leur « désir de changement »²⁴⁵. La motivation humaine se crée à partir de besoins fondamentaux catégorisés par Maslow en besoins physiologiques, de sécurité, sociaux, d'estime de soi et de réalisation de soi^{246,247}.

A partir de ces besoins, désirs, attentes, créés en interaction avec l'environnement, mais aussi en fonction des peurs et angoisses présentes, la personne va définir son projet. Dans ce contexte, la proposition thérapeutique va se confronter à ce projet. La motivation du patient à se traiter dépendra donc de l'importance, de l'intérêt qu'il accordera à son traitement médicamenteux dans l'aboutissement de son projet.

Trois ingrédients « internes » sont à la base de la motivation à s'engager dans un changement :

- l'importance ressentie du changement : quels sont les désirs, les besoins, les raisons de changer de la personne ?
- la perception de sa capacité à réussir le changement : quel sentiment d'efficacité personnelle ?
- le sentiment d'être prêt à réaliser ce changement.

L'utilisation d'échelles d'évaluation numérique, comme les échelles visuelles analogiques utilisées dans le cadre de la douleur, permet de positionner la personne par rapport à ces 3 ingrédients et de comparer l'évolution de ce positionnement dans le temps.

Différents facteurs internes à la personne et externes peuvent donc influencer la motivation à prendre des médicaments.

Nous proposons de détailler les ressources internes ou compétences psychosociales du patient identifiées comme ayant un impact sur l'adhésion au traitement médicamenteux ainsi que les modèles théoriques explicatifs sous-jacents.

*** L'estime de soi**

Les perceptions de soi comme l'estime de soi influencent la dynamique de motivation du patient. L'estime de soi (*self-esteem*) se définit comme le jugement de valeur global qu'un individu a de lui-même et traduit le plaisir que peut retirer la personne de la manière dont elle se perçoit^{248,249}. Ce jugement varie selon les situations et/ou les domaines auxquels les individus sont confrontés. L'estime de soi (jugement de valeur sur soi) ne doit pas être confondue avec le sentiment d'auto-efficacité (jugement de capacité). L'estime de soi est un facteur prédictif de l'état psychoaffectif de la personne.

La perception du patient de lui-même aura un impact sur son comportement d'adhésion au traitement médicamenteux. Une estime de soi positive influence favorablement cette adhésion^{250,251}.

*** Sens donné à sa maladie et son traitement médicamenteux**

Taylor suggère que les patients ont tendance à s'adapter en cherchant à donner un sens à leur maladie et à la prise de médicaments, en visant à rétablir une certaine estime de soi et en cherchant à retrouver une certaine maîtrise et un contrôle son environnement.

Ces facteurs peuvent donc être à l'origine d'un comportement d'autorégulation du patient vis-à-vis du comportement d'adhésion au traitement médicamenteux. Un comportement d'autorégulation est défini comme la manière dont une personne adapte ses pensées, ses émotions et ses comportements à l'évolution des situations et des résultats obtenus²⁵².

Les patients possèdent différentes stratégies d'adaptation, d'ajustement qui sont influencées par leurs valeurs et leurs possibilités d'auto-soins en terme de santé. Une étude, publiée en 2009, a identifié 3 types de patients : le manager proactif, le suiveur passif, le non-conformiste, pour lesquels les propositions de protocoles d'auto-soins seront différentes et adaptées à leur profil²⁵³.

Certaines études montrent que le défaut d'adhésion au traitement médicamenteux peut être vécu comme une reprise en main par le patient des décisions qui le concernent, un désir de reprendre le contrôle de sa vie comme par exemple faire le choix de prendre ou non le traitement prescrit comme l'expression d'une liberté²⁵⁴. Par exemple, diminuer la prise de médicament peut revenir à affirmer son autonomie et son indépendance pour un patient ce qui sera perçu comme un effort pour reprendre le contrôle de sa vie. De même, les comportements d'automédication, d'utilisation de médecines alternatives et complémentaires (CAM) peuvent exprimer ce désir de reprendre le contrôle de sa vie, « être maître » de ses choix^{255,256,257,258}.

De plus, donner un sens à sa vie avec la maladie et ses traitements permet au patient de se projeter dans l'avenir. Les patients ayant des difficultés à se projeter dans un futur plus désirable, à envisager des projets de vie avec leur traitement seront à risque de défaut d'adhésion au traitement médicamenteux²⁵⁹.

*** Locus de contrôle ou lieu de maîtrise de la santé²⁶⁰**

La théorie du Locus de contrôle ou lieu de maîtrise de la santé ou « Health Locus of Control », HCL, postule que les personnes se différencient par la façon dont elles perçoivent le contrôle qu'elles ont sur les événements de leur vie.

Il existe 2 types de lieu de maîtrise : locus interne (la personne croit en un contrôle possible sur les événements par ses actions) et locus externe (les événements sont indépendants de la volonté de la personne, dépendant des circonstances, du hasard, de la fatalité)²⁶¹. Le contexte pourra avoir une influence sur le type de développement de maîtrise développé par le patient. Les patients fréquemment hospitalisés développeront un lieu de maîtrise externe c'est-à-dire qu'ils auront tendance à solliciter une aide extérieure.

L'impact du lieu de maîtrise a été évalué dans différentes maladies chroniques comme le diabète, le cancer bronchique et les maladies coronariennes. Certaines études montrent qu'un lieu de maîtrise interne (croyance du patient que ses propres actions vont pouvoir influencer le cours de la maladie et les résultats thérapeutiques) est prédictif d'une meilleure gestion de la maladie par rapport à un lieu de maîtrise externe (dépendant de l'hérédité, de l'âge, d'autres personnes de l'entourage du patient comme un soignant) ou lié au destin^{262,263}. En effet, la probabilité d'adhésion au traitement médicamenteux diminue si les patients pensent que les événements en lien avec leur santé dépendent plus du destin ou de forces extérieures plus que d'eux-mêmes (lieu de maîtrise externe)^{264,265}. Cependant, certaines études n'ont pas réussi à montrer un lien entre locus interne et adhésion au traitement médicamenteux^{266,267}.

S'attribuer un contrôle potentiel sur les événements de la vie comme la maladie pour maîtriser la situation, gérer la prise de ses médicaments par exemple doit être associé à une croyance en son auto-efficacité (en sa capacité à avoir un résultat souhaité grâce aux actions réalisées)^{268,269}.

Ce sentiment d'auto-efficacité est dirigé vers un comportement alors que le locus de contrôle vers la cause d'un événement en lien avec la santé. L'association de ces 2 facteurs aura un impact positif sur l'adhérence médicamenteuse²⁷⁰.

*** Sentiment d'efficacité personnelle ou auto-efficacité perçue**

La Théorie de l'Auto-Efficacité ou Théorie de l'Efficacité Personnelle Perçue ou « Self Efficacy Model » initialement développée par Bandura postule que l'adhésion à un comportement spécifique est influencée par 2 facteurs : les croyances en l'efficacité personnelle de l'individu et l'efficacité du comportement^{271,272,273,274}.

Le sentiment d'efficacité personnelle ou auto-efficacité perçue désigne les croyances qu'un individu a dans ses propres capacités d'action dans des situations variées, quelles que soient ses aptitudes objectives, pour produire des résultats souhaités²⁷⁵.

Ce concept d'auto-efficacité vise à expliquer l'écart entre le potentiel de réussite de la personne à mettre en place un comportement et la réalité de sa mise en œuvre. En effet, le sentiment d'efficacité personnelle de la personne s'avère souvent différent de son auto-efficacité réelle.

Un exemple parlant est celui de l'examen du permis de conduire : le professeur de l'auto-école qui présente le candidat juge que les compétences du candidat sont compatibles avec les performances demandées à l'examen (auto-efficacité observée) alors que souvent le sentiment d'efficacité personnelle du candidat est faible (il pense ce jour là ne pas être capable d'avoir son permis de conduire).

Le sentiment d'efficacité personnelle affecte les comportements de façon directe, à travers la mise en jeu et la persistance de l'effort et/ou, de façon indirecte, par le choix des activités mises en œuvre et des buts à atteindre. Les personnes vont agir quand elles croient que leurs actions vont produire les résultats qu'elles désirent obtenir, que l'effort exigé en vaut la peine et qu'elles ont les capacités pour le faire.

Les attentes d'efficacité (perception de la possibilité de réussir) sont prédictives des performances réelles des patients, comme le prise de médicaments. En général, les individus qui doutent de leurs capacités évitent les tâches difficiles, diminuent leurs efforts ou abandonnent facilement. Ils expriment des aspirations réduites, démontrent une faible implication dans les activités qu'ils entreprennent et seront plus vulnérables au stress. Les personnes qui croient fortement en leur efficacité personnelle abordent les tâches difficiles comme des défis. Elles se fixent des buts élevés et les maintiennent malgré les difficultés, investissent des efforts et les augmentent en cas d'échec. Elles améliorent ainsi leur performance et réduisent leur stress. Elles atteignent ce qui semble inaccessible, grâce à une croyance en elles-mêmes inébranlable et une forte résilience au regard des obstacles.

Chaque individu n'est pas totalement l'un ou l'autre de ces exemples mais ressemble plutôt à l'un ou à l'autre, selon les diverses situations auxquelles il est confronté.

Les croyances d'efficacité personnelle se développent et se modifient tout au long de la vie à partir de 4 sources :

- les *expériences actives de maîtrise* : performances antérieures, succès, échecs. L'expérience constitue la source la plus importante. La mesure de ses réussites et de ses échecs permet à l'individu d'évaluer ses capacités. Plusieurs facteurs peuvent être pris en compte au moment de l'évaluation : son opinion sur ses capacités, sa perception de la difficulté de l'activité, la quantité d'efforts fournis, l'aide perçue, les circonstances, le temps, l'organisation de ses pensées, la mémoire de l'expérience ;

- les *expériences vicariantes* : ce sont des situations d'apprentissage par observation, par comparaison sociale. L'individu se fait une idée de ses capacités en se comparant avec les performances des autres. L'importance de cette évaluation dépendra des « talents », de l'expertise de ceux choisis pour la comparaison ;
- la *persuasion verbale* : feedbacks évaluatifs, encouragements, avis de personnes significatives. Le feedback des autres (expression de leur confiance dans les capacités de la personne) peut soutenir le changement personnel si l'évaluation est positive et réaliste. L'impact de ces rétroactions est pondéré en fonction de la crédibilité, l'expertise de l'émetteur et l'importance que lui accorde le récepteur ;
- l'importance donnée par la personne aux *indicateurs physiologiques et émotionnels* qui affecte son jugement en ses capacités. Ces signes pourront être interprétés dans des situations stressantes comme des signes de vulnérabilité ou de dysfonctionnement, ce qui augmentera le stress redouté par les personnes.

Par exemple, un individu sera plus à même d'essayer d'arrêter de fumer sur la recommandation de son médecin, s'il a vu d'autres personnes de son entourage essayer d'arrêter de fumer par le passé avec succès, s'il a déjà essayé lui-même d'arrêter par le passé, s'il croit avoir les capacités lui permettant de gérer les symptômes physiques de l'arrêt du tabac^{276,277}.

Prenons l'exemple d'une patiente pour laquelle un traitement par injection d'insuline a été instauré et qui exprime ce qui lui a permis de se sentir capable de faire ce geste : « *je me sens capable de faire mes injections d'insuline toute seule chez moi car j'ai déjà testé à l'hôpital et j'y arrive bien ... j'avais vu ma voisine faire ses injections avant alors j'avais déjà une idée de comment faire et ça ne paraissait pas très compliqué ... les infirmières m'ont dit que je maîtrisais le geste, que j'avais bien compris toutes les étapes et que je me débrouillais comme une chef ... la seule chose qui me faisait peur avant c'était les aiguilles car j'aime pas*

vraiment les piqûres et je ne savais pas comment j'allais réagir car je stress facilement et j'ai les mains moites ... mais en fait quand j'ai vu la taille des aiguilles si petites, je me suis de suite calmée et je n'ai pas tremblé ».

Le plus souvent, les personnes ont des exigences personnelles de réussite trop élevées. Apprendre à assouplir ces critères rigoureux auto-imposés fait partie des apprentissages d'autorégulation. Afin de soutenir ou de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle du patient, un des rôles du soignant sera donc de s'assurer que le patient s'est défini des objectifs réalisables, atteignables.

Il semble donc pertinent d'évaluer le sentiment d'efficacité personnelle des patients face à un comportement comme la prise de médicaments. Cette évaluation permettra au patient de prendre conscience de ses ressources internes et aux soignants d'envisager de soutenir et/ou favoriser ces ressources²⁷⁸. Différentes échelles de mesure existent et ont été validées dans différents domaines. Selon Bandura, aucune mesure d'efficacité personnelle ne convient à toutes les situations²⁷⁹. En effet, le sentiment d'efficacité personnelle pourra être différent face à des situations du quotidien, face à une situation en lien avec une maladie, une situation spécifique dans le cadre du traitement médicamenteux Des échelles spécifiques ont donc été développées. Cependant, dans le cas d'une mesure explicative globale comme l'implication du patient dans la prise en charge de sa santé, un instrument général comme l'échelle générale d'évaluation du sentiment d'efficacité personnelle de Sherer et al. pourra être utilisée^{280,281}.

Plusieurs études en psychologie de la santé ont constaté un lien entre sentiment d'efficacité personnelle, adhésion au traitement médicamenteux et utilisation de stratégies d'adaptation en santé^{282,283,284}. Un sentiment d'efficacité personnelle élevé est statistiquement corrélé à une meilleure adhésion au traitement médicamenteux^{64,285}.

A l'inverse, une diminution du sentiment d'efficacité personnelle multiplie par 4,3 le risque de non adhésion au traitement médicamenteux¹⁷⁵. L'anxiété ou des affects dépressifs peuvent diminuer ce sentiment²⁸⁶.

Le sentiment d'efficacité personnelle aura une influence significative sur les activités, les tâches que les patients réaliseront ou éviteront. Des études ont été réalisées dans le cadre de différentes maladies chroniques (BPCO^{287,288}, diabète²⁸⁹) et montrent une corrélation entre un score de sentiment d'efficacité personnelle élevé, la mise en pratique de comportements de santé par les patients (activité de marche, suivi ophtalmologique et rénal) et les résultats cliniques (amélioration des performances de réadaptation pulmonaire, des résultats d'HbA1c).

Devant l'influence du sentiment d'efficacité personnelle des personnes sur leur motivation, leur désir d'agir et l'utilisation possible d'outils d'évaluation, nous avons souhaité tester cette nouvelle approche dans le cadre d'une étude réalisée auprès de patients ambulatoires suivis par des médecins généralistes.

Cette étude avait pour objectif d'évaluer l'intérêt de fiches d'informations sur des pathologies ou situations courantes en médecine générale destinées aux patients.

Un des objectifs de cette étude était d'évaluer l'impact du sentiment d'efficacité personnelle sur l'utilisation, l'appropriation et la compréhension de ces fiches d'informations par les patients.

Etude EDIMAP: Evaluation de fiches d'information patient sur des pathologies ou des situations courantes en médecine

Introduction

L'information des patients est devenue une composante essentielle de la relation patient-soignant. Les patients sont demandeurs d'informations écrites comme des Fiches d'Information Patient (FIP) en complément de l'information orale transmise par le soignant. Dans ce contexte, 125 FIP concernant les motifs de consultation les plus fréquents en médecine générale ont été élaborées selon un cahier des charges préétabli. Avant d'envisager leur diffusion par les médecins généralistes lors de la consultation, l'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'impact de ces fiches sur la compréhension des patients (score de compréhension). Les objectifs secondaires étaient : d'évaluer la perception des FIP par le patient (score de satisfaction) - d'analyser la compréhension et la satisfaction des patients par pathologie et sous-groupe de fiches (chronique, aiguë, prescription d'un traitement) - de tester la corrélation entre scores de satisfaction et de compréhension - d'évaluer le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) de la population étudiée et la corrélation entre le score du SEP et les scores de compréhension et de satisfaction.

Méthode

Un échantillon de 6 FIP parmi les 125 a été testé auprès des patients par une étude analytique prospective multicentrique durant la période de janvier à décembre 2008. Vingt six médecins généralistes de la Région Rhône Alpes ont participé à l'étude. Parmi les 350 patients inclus, 259 dossiers étaient exploitables. Le critère de jugement principal était la mesure d'un score de compréhension par une enquête téléphonique 7 à 10 jours après que le médecin ait remis la FIP. Les critères de jugement secondaires correspondaient à la mesure des scores de satisfaction et du SEP des patients (utilisation de la partie de l'échelle de Sherer et al « The Self-Efficacy Scale » concernant la perception d'efficacité générale, auto-questionnaire de 17 items).

Résultats

Vingt six médecins généralistes ou cabinet de médecins généralistes ont participé à cette étude.

Trois cent cinquante fax d'inclusion ont été récupérés sur les 900 exemplaires distribués auprès des médecins généralistes (taux de distribution de 39%).

Deux cent trente sept auto questionnaires d'évaluation du SEP ont été renvoyés par les patients soit un taux de réponse de 67,5%.

Le score de compréhension, noté sur 24 avait pour médiane 22 (minimum:14 - maximum :24)

Le score de satisfaction, noté sur 10 avait pour médiane 7.2 (minimum à 4 et maximum à 9).

Il n'y avait pas de différence statistiquement significative observée entre les FIP. Les résultats étaient homogènes quelque soit la population. 91% des patients avaient conservé la FIP et 37% en avaient parlé à leur entourage. Il existait une corrélation entre le score de satisfaction et le score de compréhension, qui influent positivement l'un sur l'autre.

Le score du sentiment d'efficacité personnelle (noté sur 85) variait d'une valeur minimale de 35 à une valeur maximale de 82. La valeur médiane était de 65. Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les scores du SEP selon le sexe, l'âge, le niveau d'étude et l'appartenance ou non au milieu médical. Il n'a pas été mis en évidence de corrélation entre le score de compréhension et le niveau de SEP des patients. Il n'y a donc pas de lien entre la compréhension objective de la maladie et le sentiment qu'a le patient de sa capacité à la prendre en charge. D'une manière plus générale, les patients ont obtenus des bons résultats en terme de SEP avec un score médian à 65/85.

Conclusion

L'étude EDIMAP a permis de valider les FIP en termes de compréhension et de satisfaction. Elle ouvre la porte à une prochaine étape : évaluer l'impact clinique des FIP par une étude randomisée comparative prospective multicentrique. Concernant le Sentiment d'Efficacité Personnelle, cette étude a montré la faisabilité de l'utilisation d'auto-questionnaire dans une population de patients ambulatoires. Les patients suivis par des médecins généralistes se sentent capables de réaliser des actions visant l'amélioration de leur prise en charge en termes de santé que ce soit dans des situations aiguës ou chroniques. EDIMAP ouvre la voie à d'autres recherches concernant l'implication du SEP sur les comportements de santé des individus. Une prochaine étape pourrait être l'évaluation de l'impact, sur les comportements de santé des patients ambulatoires, d'une intervention, réalisée par les médecins généralistes lors des consultations, utilisant des techniques de renforcement du SEP, sur un nombre plus important de patients.



P-6-2 Ressources Internes ou Compétences Psychosociales

*** Motivation et stade de changement de comportement dans lequel se trouve le patient au moment de la prescription médicamenteuse**

La volonté d'adopter un comportement comme l'adhésion au traitement médicamenteux implique un ensemble complexe d'attitudes vis-à-vis de la maladie, d'attentes de santé, d'expériences antérieures de la maladie et des médicaments et d'influences de la pression sociale.

L'origine de la motivation chez le patient peut être multiple comme une anticipation des conséquences et/ou un besoin interne de résoudre un problème, une contrainte externe, un intérêt et/ou un reflet du système de valeurs. Par exemple, « je souhaite arrêter de boire pour éviter la cirrhose ou le cancer du foie » et/ou « pour un meilleur bien être comme retrouver ma lucidité » et/ou sous la pression de mon entourage social ou de la loi et/ou pour des raisons économiques.

Drieschner et al. identifient 6 déterminants internes cognitifs et émotionnel à l'origine de la motivation de s'engager dans un traitement : la reconnaissance du problème, le niveau de souffrance, la pression extérieure, le coût perçu du traitement, la pertinence du traitement perçu, la croyance dans le résultat²⁹⁰.

Le modèle transthéorique de changement de comportement de Prochaska et Di Clemente a été élaboré afin de comprendre comment les personnes qui adoptent un nouveau comportement ou renoncent à un comportement à risque à long terme passent par des étapes successives^{291,292}.

Il a tout d'abord été étudié dans le domaine des addictions (alcool, tabac, toxicomanies) puis appliqué à la perte de poids, la prévention des Maladies Sexuellement transmissibles, la pratique régulière de l'activité physique, la diabétologie et l'adhésion au traitement médicamenteux^{293,294,295,296}.

Cinq stades de changement sont décrits (*Figure 2*):

1- Précontemplation : réticence et résistance, pas de modification de comportements envisagée dans un avenir proche (6 mois). Le patient n'a pas conscience qu'il existe un problème (soit par manque d'informations, soit déni, soit échec antérieur et résignation) : « *Je ne vois pas pourquoi je devrais prendre ces médicaments* » ;

2- Contemplation : Prise de conscience par le patient du problème et du besoin de changer de comportement. Le patient a l'intention de faire quelque chose mais il repousse l'échéance (peut être dans les 6 mois). Il n'a pas encore pris sa décision réellement et n'est pas encore prêt : « *Je pense qu'il serait bien que je prenne mes médicaments mais je ne suis pas prêt à changer trop de choses dans ma vie* » ;

3- Préparation : le sujet est décidé et recueille les outils et les ressources pour envisager un changement dans le mois : « *Je vais essayer de prendre mon médicament le soir juste avant de me coucher* » ;

4- Action : mise en place du nouveau comportement par le patient ou changement de comportement : « *Je prends mes médicaments tous les soirs avant de dormir* » ;

5- Maintenance : période pendant laquelle le changement se poursuit et le patient intègre progressivement le changement à ses activités usuelles, ses convictions et ses valeurs.

Les efforts de prévention des rechutes peuvent être importants : « *Il n'est pas toujours facile de penser à prendre mon médicament le soir quand je sors, quand je suis invité* ».

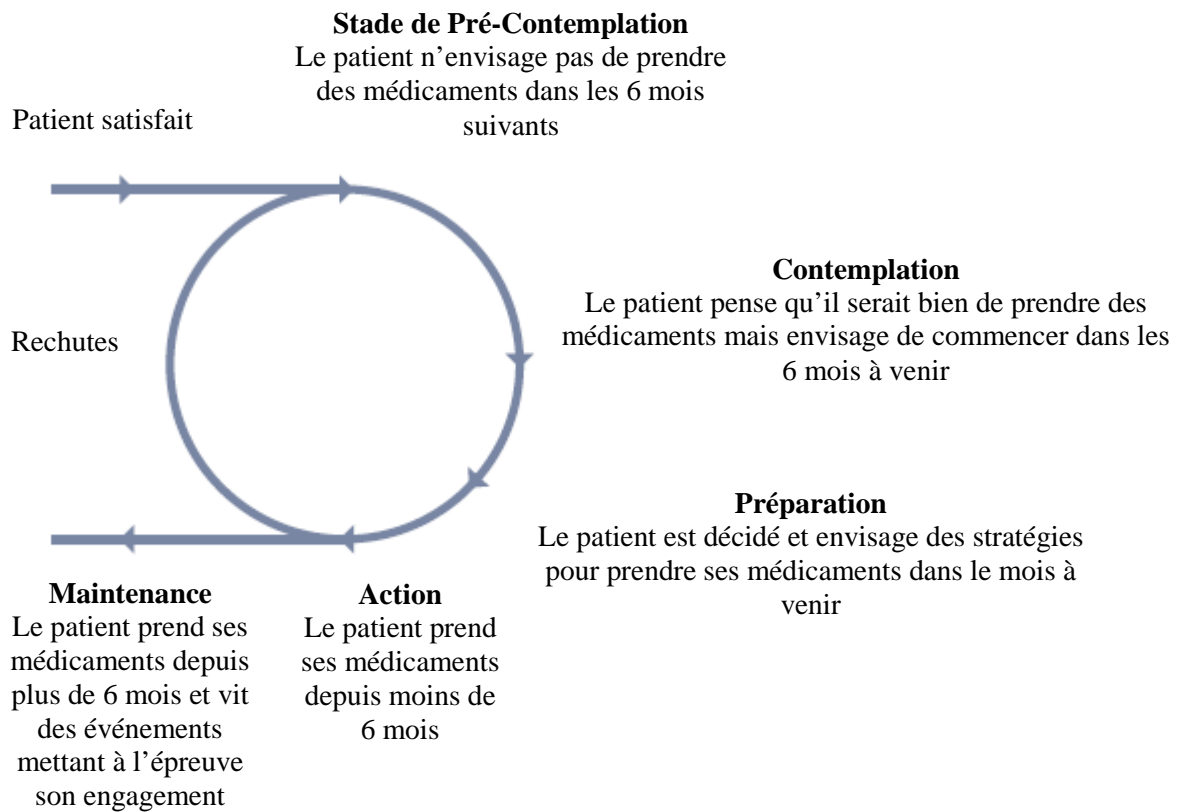


Figure 2 : Exemple d'illustration des différentes étapes de changement de comportement dans le processus de prise des médicaments d'après le modèle de Prochaska et Di Clemente²⁹⁷.

Ce changement de comportement ne progresse pas de façon linéaire mais selon un modèle de spirale. Passer d'une étape à la suivante suppose l'élaboration de certains processus de décision, de stratégies d'ajustement au changement et nécessite une certaine auto-efficacité perçue. Ce modèle intègre des notions d'efficacité personnelle et d'équilibre décisionnel (double analyse du « pour » et du « contre » du nouveau comportement).

La durée de ces étapes est variable, pouvant parfois être de plusieurs années.

Le fait de changer de comportement comme prendre des médicaments pour traiter une maladie chronique correspond à un processus de maturation. Le cheminement ne se fait pas à sens unique, le patient peut retourner à une phase antérieure du cycle, à tout moment.

Dans 85% des cas, la prescription médicamenteuse a été réalisée soit au stade de pré-contemplation (patient ne se considérant pas malade et ne se sentant pas concerné par la prescription) soit au stade de contemplation (patient encore ambivalent vis-à-vis de la prise de ses médicaments, prêt à les prendre pour un certains temps ou sous certaines conditions). L'initiation de la prescription durant ces 2 phases va diminuer la probabilité d'adhésion du patient au traitement médicamenteux⁵.

Que ce soit au moment de la prescription ou durant le suivi du patient au long cours, il sera donc pertinent d'identifier à quel stade se trouve le patient dans son processus de changement vis-à-vis de la gestion de ses médicaments afin d'agir en conséquence.



SS- Facteurs liés au système de soins

SS-1 Qualité de la relation thérapeutique patient-soignant

La qualité de la relation patient-soignant représente un facteur d'influence primordial de l'adhésion au traitement médicamenteux^{298,299}.

Une étude publiée en 2007 par Fuertes et al. montre que la qualité de l'alliance thérapeutique (« working alliance »³⁰⁰) a un impact significatif sur la perception du patient de l'utilité de son traitement, son sentiment d'auto-efficacité concernant sa capacité à adhérer à son traitement, le taux d'adhérence thérapeutique et la satisfaction du patient³⁰¹.

De plus, des recherches en psychiatrie ont mis en évidence que l'évaluation par les patients de la qualité de cette alliance thérapeutique est corrélée à leur comportement d'adhésion au traitement médicamenteux³⁰². Une relation thérapeutique « pauvre » entre le patient et un soignant est un facteur de non adhésion^{52,91,303,304}.

Concernant, par exemple, l'utilisation de médecines alternatives et complémentaires (CAM) par les patients, la qualité de la relation entre le patient et le soignant aura un impact majeur. En effet, des études montrent que les patients hésitent à évoquer ce sujet avec les soignants^{305,306}. La perception du patient concernant la capacité du professionnel à entendre cette thématique prédomine sur l'expertise du soignant sur le sujet³⁰⁷. Le plus souvent, les patients expriment le fait qu'« on ne m'a jamais demandé si je prends autre chose ? ou si je pense ou je voudrais discuter d'autres alternatives que celles que m'a proposées mon médecin ? ». Le fait que le soignant évoque ce sujet de lui-même dévoile au patient la possibilité d'échanges avec le soignant, sa position d'ouverture et renforce la qualité de l'alliance thérapeutique.

Les études concernant le rôle de la relation patient-soignant dans l'adhésion au traitement médicamenteux ont évalué différentes dimensions cognitives et émotionnelles de cette relation. Nous proposons de répertorier les facteurs identifiés comme influençant l'adhésion au traitement médicamenteux inhérents à cette relation en 2 catégories : les caractéristiques spécifiques de cette relation et les compétences à développer par les soignants. La présence de ces facteurs est corrélée à un impact positif sur le comportement d'adhésion au traitement médicamenteux.

• Caractéristiques spécifiques de la relation patient-soignant

- *Confiance accordé au soignant par le patient.*

Les 2 constituants de base de la confiance entre un soignant et un patient sont la compétence technique et la compétence interpersonnelle du soignant.

La compétence technique repose sur la perception qu'à le patient du niveau d'expertise du soignant (actualisation de ses connaissances scientifiques par exemple)^{308,309}.

La compétence interpersonnelle repose sur des aspects humains des soins que le soignant donne au patient comme l'expression d'un intérêt pour l'expérience personnelle de la maladie du patient, la prise en compte de ses préoccupations, l'expression d'empathie, de respect et d'honnêteté, une communication d'informations claires et précises, l'établissement d'un partenariat, d'un partage des décisions. Sans cette confiance, la capacité du patient à se soigner sera diminuée ainsi que l'adhésion au traitement médicamenteux^{310,311}. Des outils se développent afin de permettre aux patients d'évaluer les compétences interpersonnelles des soignants³¹².

- *Degré de concordance entre le patient et le soignant concernant les objectifs de traitement, la manière de les atteindre et soutien du soignant perçu par le patient.*

En effet, le fait que le patient perçoive une croyance positive du soignant concernant sa capacité à gérer ses médicaments favorisera son adhésion au traitement médicamenteux³¹³.

Une relation participative du patient concourant à la création d'une alliance thérapeutique aura, de même, un impact positif sur l'adhésion au traitement médicamenteux^{301,314}.

• *Les compétences à développer par les soignants*

Certains pré-requis sont demandés aux soignants afin de faciliter l'adhésion au traitement médicamenteux comme posséder des connaissances (par exemple sur les médicaments du diabète, l'utilisation de l'insuline, la surveillance...), acquérir des compétences techniques (démonstration d'utilisation de dispositifs), pédagogiques (utilisation de supports pédagogiques adéquats), relationnelles et multiculturelles (suivi des patients et de l'entourage).

- *Développer une attitude empathique*³¹⁵

L'empathie (« *ressenti de l'intérieur* »³¹⁶) désigne le mécanisme par lequel un individu peut comprendre les sentiments et les émotions d'une autre personne (*empathie émotionnelle*) et ses états mentaux non émotionnels comme ses croyances (*empathie cognitive*). Une attitude empathique représente un puissant moyen de communication interindividuelle et l'un des éléments clés dans la relation thérapeutique³¹⁷. L'empathie se distingue de la sympathie, la compassion ou la contagion émotionnelle. En effet, la notion d'empathie n'implique pas en elle-même l'idée du partage des mêmes sentiments et émotions, ni d'une position particulière vis-à-vis de ces derniers. Une attitude empathique du soignant désigne sa capacité à partager les émotions avec le patient afin de comprendre ses ressentis sans confusion entre soi et l'autre³¹⁸.

- *Développer des compétences en communication*

En effet, proposer un traitement médicamenteux représente un acte de communication³¹⁹. Or, 55% des patients n'adhèrent pas à leur prescription de façon non intentionnelle en raison d'une communication inadéquate avec les professionnels de santé³²⁰.

Les principaux obstacles à une communication efficace concernant les médicaments reposent sur un manque de gestion du temps (14 à 20% du temps de consultation dédié aux explications du traitement), l'utilisation d'un vocabulaire trop technique³²¹, un style communicationnel dominant de la part du soignant en laissant peu de place à la participation du patient³²², une différence de perception de l'information adéquate à donner (non adéquation avec les besoins du patient³²³) et la difficulté éprouvée par les soignants d'aborder la question du risque¹⁸⁹. Par exemple, une surdramatisation de l'état de santé du patient par le médecin a un impact négatif sur l'adhérence médicamenteuse³²⁴.

Les capacités des soignants à donner des informations claires, leurs habiletés à s'adapter au niveau de langage du patient, le temps accordé à l'explication de la maladie et des traitements auront un impact sur l'adhésion au traitement médicamenteux^{137,149,325,326}. De même, la capacité du soignant à donner de la valeur à l'expérience, au vécu du patient avec sa maladie, à valoriser les succès du patient aura un impact sur l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux³²⁷.

- Etre attentif à l'apparition de résistances lors de la relation avec le patient²⁹³

Des résistances peuvent être créées lors de la relation entre le patient et le soignant par certaines attitudes du soignant comme un essai de persuasion directe frontale, l'utilisation de questions fermées, inquisitrices, une banalisation ou un jugement du récit du patient²⁵⁹.

- Développer des compétences multiculturelles

Les compétences multiculturelles des soignants sont définies par leur capacité à évaluer comment les croyances, les valeurs et les attitudes représentent des leviers de compréhension du point de vue des patients.

Cette approche bio-psycho-sociale intégrant des facteurs culturels permet de mieux comprendre et répondre aux besoins des patients des minorités ethniques et aux patients migrants. Ces compétences multiculturelles des soignants et les croyances du patient dans sa capacité à adhérer à son traitement sont prédictives de l'adhésion au traitement médicamenteux et de la satisfaction des patients³²⁵.



SS-2 Organisation des soins

L'organisation et la qualité du réseau de soins autour du patient (multidisciplinarité, cohérence du parcours de soins, accès aux nouvelles technologies comme Internet) ont une influence positive sur la satisfaction, la confiance des patients et leur adhésion au traitement médicamenteux^{328,329,330,331,332}.

Différents facteurs organisationnels liés aux soins auront un impact sur cette adhésion :

- la disponibilité des soignants à court et à long terme

Par exemple, un délai d'attente important pour obtenir un rendez-vous, une fréquence de rendez-vous faible, des contacts brefs et un suivi par des soignants différents seront des facteurs corrélés à un défaut d'adhésion aux soins et plus particulièrement au traitement médicamenteux^{55,137,189,333,334}. La qualité des soins est dépendante du temps de consultations (meilleure si temps supérieur à 10 minutes)³³⁵.

Ceci montre l'importance de diminuer le temps d'attente pour avoir accès aux consultations et de favoriser un suivi personnalisé du patient par un soignant référent (garant de la cohérence des soins).

Une étude met en évidence, chez des patients diabétiques, que le manque de temps et de ressources des soignants pour entraîner les patients aux injections d'insuline et aux adaptations de doses ainsi qu'un suivi d'aide au monitoring du traitement inadapté sont à l'origine d'un défaut d'adhésion au traitement par insuline¹⁶.

Les interventions permettant un soutien, un renforcement comme des contacts téléphoniques répétés, des visites régulières auprès des patients ont un impact positif sur l'adhésion au traitement médicamenteux^{137,49,336} ;

- la continuité et la cohérence des soins

En effet, la cohérence de la prise en charge du patient et l'harmonisation des messages entre les soignants favorise l'adhésion du patient au traitement médicamenteux³³⁷.

De plus, assurer un accès aux soins (comme à la pharmacie, au laboratoire d'analyses, aux différents lieux de soins jalonnant le parcours du patient) est corrélé positivement à l'adhésion au traitement médicamenteux^{137,326}.

Au stade de notre réflexion, une caractéristique spécifique du comportement d'adhésion au traitement médicamenteux doit être relevée. En effet, la décision du patient d'adhérer ou non à la prise de médicaments pourra être consciente et/ou inconsciente, involontaire ou parfois intentionnelle (*Figure 3*).

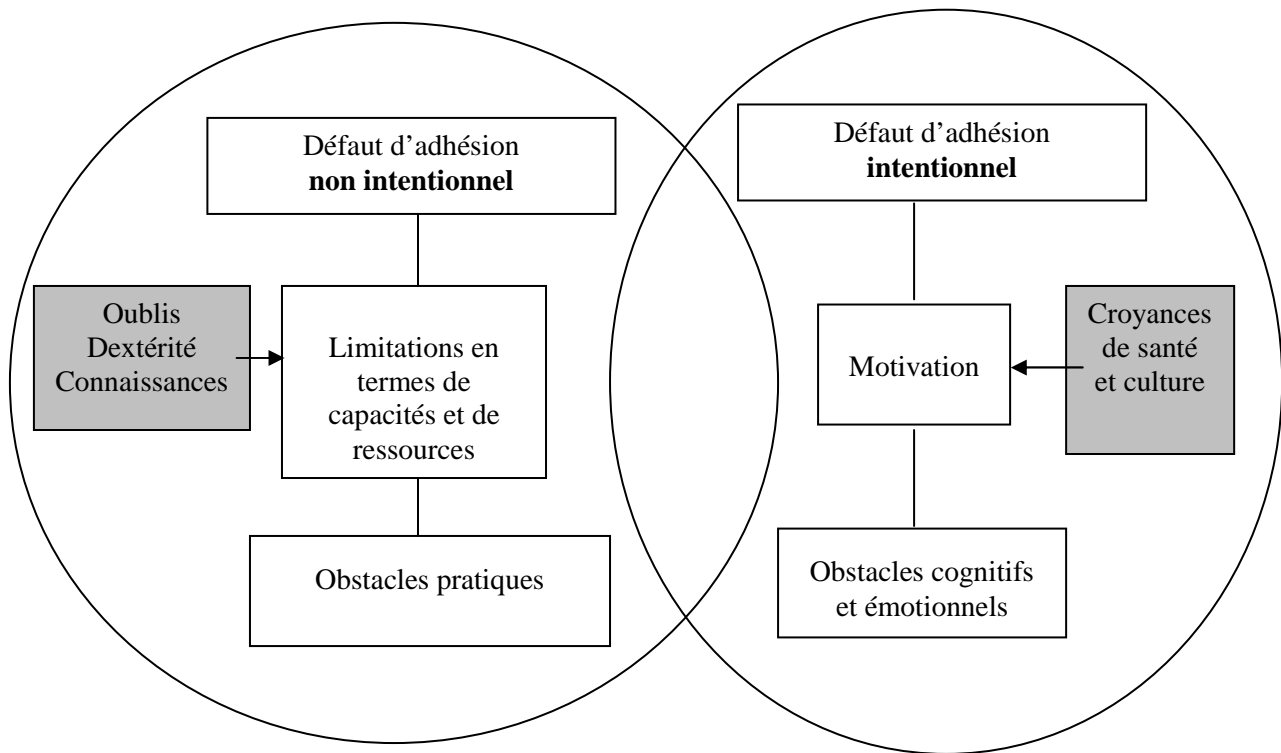


Figure 3 : Défaut d'adhésion non intentionnel et intentionnel d'après Horne et al. 2005³³⁸

Le défaut d'adhésion non intentionnelle se réfère à des limitations en termes de capacités et de ressources de la part du patient du type oubli, problème de dextérité et / ou de connaissances. Ce type de non adhésion sera le plus réceptif aux interventions éducatives, comme des actions visant la complexité de traitement (polymédication), la clarté des instructions, un effort de communication et la cohérence des messages donnés au patient³³⁹.

Ces actions peuvent aider le patient à comprendre les bénéfices à adhérer au plan de traitement. De plus, la résolution des obstacles pratiques du quotidien pourra résoudre cette problématique en fonction de la situation vécue. Ceci met en évidence, l'importance pour les soignants, même si le patient est motivé à prendre ses médicaments, de ne pas oublier de considérer les problématiques d'ordre fonctionnel et organisationnel tout au long du traitement.

Le défaut d'adhésion intentionnelle se réfère à la manière dont le patient peut modifier les conseils donnés voir rejeter totalement les conseils donnés. Il est important de noter que de telles actions sont considérées comme rationnelles par le patient, et ne sont pas des tentatives délibérées de contrer les soignants. Certains patients ne perçoivent pas le besoin du traitement médicamenteux sans pour autant en parler à leur médecin. Horne et al définissent ce comportement comme « une action qui est rationnelle par rapport aux croyances du patient, les circonstances, ses priorités, ses préférences et ses expériences même si ces perceptions et ces actions peuvent être différentes des attentes médicales et de leur rationalité »³³⁸. L'adhésion ou non au traitement médicamenteux intentionnelle intègre, de plus, les difficultés que les patients et soignants peuvent rencontrer face à une responsabilité partagée de la prise en charge du patient (en lien avec des différences culturelles et/ou d'âge). Face à ce comportement, la compréhension de la problématique du patient par le soignant devient nécessaire afin de redéfinir avec lui un plan thérapeutique partagé auquel il pourra adhérer.

Les relations entre l'adhésion intentionnelle et non intentionnelle ne sont pas encore bien connues. Barber et al. suggèrent que les deux aspects sont fréquents. Les aspects non-intentionnels peuvent devenir prédominants face une motivation faible du patient (par exemple les oublis sont plus fréquents quand les conseils donnés s'opposent aux croyances personnelles) alors que les obstacles pratiques seront plus faciles à surmonter avec une motivation élevée³⁴⁰.

La qualité de la relation patient-soignant reste déterminante dans les 2 types d'adhésion au traitement médicamenteux afin d'accéder à la compréhension des différentes causes de cette non adhésion et d'envisager des interventions adaptées.

Nous proposons, en synthèse de cette réflexion, une figure récapitulant les déterminants de l'adhésion des patients au traitement médicamenteux catégorisés en 5 dimensions illustrés par des exemples issus d'une étude multicentrique publiée en 2007, chez des patients diabétiques de type 2, utilisant une méthodologie qualitative par focus groupe dans 7 pays européens⁷¹ (*Figure 4*).

Les modèles explicatifs, décrits dans cette partie, mettent en évidence certaines corrélations entre ces différents facteurs et l'adhésion du patient au traitement médicamenteux. L'interaction entre ces facteurs déterminants qui se combinent différemment selon chaque patient dévoile la nécessité d'une approche multi-facettes combinant différents types d'interventions agissant sur les leviers identifiés afin d'améliorer l'adhésion au traitement médicamenteux.

Figure 4 : Déterminants de l'adhésion des patients au traitement médicamenteux selon les 5 dimensions illustrés par des exemples retrouvés chez des patients diabétiques de type 2



Chapitre III

Quelles sont les interventions possibles pour améliorer l'adhésion du patient au traitement médicamenteux ?

Nous avons vu qu'adhérer et maintenir son engagement dans la prise en charge de ses médicaments au quotidien représente un défi pour les patients et que de multiples facteurs cognitifs, affectifs, psychosociaux et comportementaux peuvent influencer cette adhésion au traitement médicamenteux.

En regard de ces facteurs, des stratégies d'interventions ont été envisagées par les professionnels de santé. Elles reposent sur des actions pratiques - comme la simplification des prescriptions, la proposition d'un plan de prise, la mise à disposition de piluliers – et sur des interventions plus complexes de type éducatives et/ou motivationnelles.

Aborder le patient dans ses différentes dimensions, le situer dans son processus d'adaptation à l'événement « maladie chronique » vont permettre aux professionnels de santé de mieux appréhender son comportement d'adhésion au traitement médicamenteux et, ainsi, adapter leur offre éducative³⁴¹.

Nous proposons donc, de définir, dans un premier temps, le cadre de l'éducation thérapeutique du patient puis, dans un deuxième temps, de synthétiser les interventions décrites dans la littérature, au regard des 5 dimensions influençant l'adhésion du patient au traitement médicamenteux.

III-1 L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes

L'éducation thérapeutique a pour objectif de permettre à la personne malade de se reconstruire une identité avec la maladie ceci grâce à la relation thérapeutique et à l'apprentissage de savoirs, savoir-faire, compétences et attitudes au quotidien. Le but de ces apprentissages est de conduire le patient à des comportements favorisant la capacité d'autogestion des patients et améliorant la santé perçue^{342,343,344}.

Toute intervention d'éducation thérapeutique débute par l'exploration des différentes dimensions du patient, structurée sous la forme d'un diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé avec le patient. A partir de ce bilan éducatif partagé, les besoins éducatifs du patient vont être identifiés et des propositions d'objectifs éducatifs négociés³⁴⁵. En fonction des objectifs retenus, une offre d'éducation thérapeutique sera proposée au patient, intégrant des contenus d'apprentissage cohérents, en adéquation avec les objectifs fixés et adaptés au patient³⁴⁶. Les programmes d'éducation thérapeutique vise l'acquisition de connaissances et de compétences par le patient lui permettant de concilier projets de vie et exigences de la prise en charge thérapeutique de sa maladie. Les compétences nécessaires à la gestion de la maladie et du traitement sont définies comme les capacités du patient à organiser son activité en s'adaptant à la variabilité des situations du quotidien, sans se laisser submerger par les événements³⁴⁷. Enfin, les soignants éducateurs devront créer un environnement sécurisant, motivant, propice aux apprentissages afin de permettre au patient non seulement d'acquérir ces compétences mais aussi de prendre conscience de l'impact de ses actions, de ses choix et du maintien de ses décisions en matière de santé³⁴⁸.

Le contexte et les fondements de l'éducation thérapeutique sont décrits dans le chapitre 62 « L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes » du livre de Pharmacie Clinique et Thérapeutique, 3^{ème} édition, publié en 2008 : 1273-1279.

Depuis la rédaction de cet ouvrage, la démarche d'éducation thérapeutique du patient (ETP) continue d'évoluer autant sur le plan des concepts que dans son organisation.

* Sur le plan organisationnel et législatif, face la diversité des programmes d'éducation thérapeutique existants (en institution et en ambulatoire) et de la formation des soignants, la dernière avancée repose sur l'adoption de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires en 2009. Cette loi, en accord avec les recommandations publiées en 2007 par la Haute Autorité de Santé (HAS), précise les contours de l'éducation thérapeutique du patient et engage une réflexion sur la formation nécessaire des soignants, les modalités d'organisation de l'ETP, de son financement à l'hôpital (Missions d'Intérêt Général, MIG) et en ambulatoire (réseaux de santé, implication de l'assurance maladie...) et de son évaluation^{349,350}.

* Côté concept : une proposition d'éducation thérapeutique en 5 dimensions associée à des techniques motivationnelles est actuellement discutée.

Dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique, le soignant éducateur doit créer un environnement didactique et motivationnel propice à l'apprentissage^{351,352,353}. Le modèle allostérique à 5 dimensions (cognitive, émotionnelle, perceptive, infra cognitive et métacognitive), décrit par Giordan et l'équipe de Genève, propose de catégoriser les ingrédients à explorer et sur lesquels agir, afin d'améliorer les processus d'apprentissage et la motivation du patient à un changement de comportement³⁵⁴. Ces différentes dimensions interagissent entre elles. Par exemple, les croyances auront un impact sur chaque dimension : elles sont à la base des raisonnements (cognitif) dont certains raisonnements intimes (infra-cognitif), des émotions vécues (affectif), des liens fait entre perception corporelle et médicament (perceptif), sans omettre que la prise de conscience de ses croyances par le patient aura un impact sur son comportement vis-à-vis de ses médicaments (méta-cognitif).

Ces dimensions seront alors abordées de façon complémentaire avec le patient, en fonction de ses besoins^{245,259}.

Nous proposons de décrire ces 5 dimensions en prenant des exemples de questions ou d'expressions explorant la problématique des médicaments au quotidien pour le patient (Figure 5).

Figure 5 : Les 5 dimensions du modèle allostérique appliquées à la problématique des médicaments

Je prends mes médicaments tous les jours dans les conditions adéquates si ...

1- Dimension Cognitive

Je comprends ma maladie / Je comprends le choix que le médecin a fait pour me prescrire mes médicaments, Je comprends l'intérêt, l'utilité de mes médicaments, leurs actions dans mon organisme, sur les symptômes et/ou ma maladie / Je sais comment prendre mes médicaments dans des conditions optimales (horaires, contraintes alimentaires) / J'acquière des savoir-faire (réaliser mes injections par exemple) et de compétences d'auto-soins (je mobilise mes connaissances théoriques au quotidien face à des situations du quotidien)

Exemples de questions : « pouvez-vous dire ce qu'il se passe après que vous ayez avalé vos comprimés ? » / « Où va agir l'insuline que vous vous injectez sous la peau ? » / « A quoi sert votre metformine ? » « Pouvez-vous me dessiner où agissent vos médicaments dans votre corps ? » / « Je vous propose de lire ce livret qui reprend les différentes modalités de prises de vos médicaments dont nous venons de parler » / « Que faites-vous si vous avez des troubles digestifs après la prise de votre metformine » « Imaginons que vous soyez appelé en urgence à votre travail et que vous partez sans vos médicaments, comment réagissez-vous ? » / « Vous me dites que prenez votre statine uniquement quand vous êtes invité, pouvez-vous me raconter ce qui se passe de différent des autres jours dans ces situations ? »

Je prends mes médicaments tous les jours dans les conditions adéquates si ...

2- Dimension Emotionnelle-affective

Je sais exprimer mes peurs par rapport au médicament / Je donne un sens au fait de prendre des médicaments / Je sais exprimer mes difficultés en lien avec mes médicaments et mes besoins. Par exemple, les difficultés liées aux horaires et aux conditions de prises (alimentation) qui peuvent se confronter aux actes classiques de la vie quotidienne / Je me sens capable de gérer mes médicaments / Je peux solliciter de l'aide si besoin (soignant, entourage)

Exemples de questions: « Vous me dites que prendre des médicaments vous fait peur ? Pouvez-vous me dire ce qui vous fait peur ? » / « Avez-vous confiance dans vos médicaments ? » / « Je pense que vous pouvez commencer dès ce soir à prendre vos médicaments le soir comme nous l'avons envisagé ensemble au moment de vous brosser les dents et je vous propose que vous notiez ce qu'il se passe pendant une semaine, seriez-vous d'accord ? » / « J'ai l'impression que pour vous prendre des médicaments est difficile dans certaines situations dont celles où vous n'êtes pas seul »

3- Dimension perceptive

Je prends conscience de mes ressentis, j'apprends à écouter mon corps / Je fais le lien entre l'action de mes médicaments et mes sensations (par exemple lors de la prise d'un traitement antalgique, j'expérimente le délai d'action) / Je ressens les effets indésirables et je sais grader le niveau d'intensité

Exemples de questions: « Que ressentez-vous si vous prenez votre Novonorm® sans déjeuner ? » / « Avez-vous déjà ressenti des choses dans votre corps quand vous n'avez pas pris vos médicaments, au bout de combien de temps ? » / « Sentez-vous une différence dans votre corps si vous prenez vos médicaments en mangeant ou avant ? »

Je prends mes médicaments tous les jours dans les conditions adéquates si ...

4- Dimension Infra-cognitive (dimensions cachées de la personne)

Je repère mes pensées automatiques négatives concernant mes capacités à gérer mes médicaments / Je repère mes raisonnements logiques à l'origine des choix que je fais concernant la prise de mes médicaments

Exemples d'expressions dévoilant les raisonnements intimes des patients : « Je sais que si j'oublie une fois mes médicaments ça va rien changer » / « Je n'ai jamais été dépendant de quelque chose ou de quelqu'un alors ça ne va pas commencer avec des médicaments » / « C'est trop compliqué pour moi tous ces médicaments, vous savez dès qu'il y a trop de choses à penser, je ne sais plus faire » / « Je prends mes médicaments toujours à la même heure quoi qu'il arrive » / « Je pense que prendre mes médicaments le soir est plus en phase avec la chronobiologie de mon corps »

5- Dimension Métacognitive (intentionnel)

Je fais des liens entre la prise de mes médicaments et l'efficacité sur ma maladie et la prévention des complications (cela me permet de faire des projets) / Je prends conscience de mes valeurs, mes croyances, mes certitudes sur les médicaments et je les questionne / Je prends conscience de comment je me perçois / Je sais prendre du recul par rapport à mes réactions dans la gestion de mes médicaments en fonction des situations rencontrées, j'identifie comment je choisis d'agir et j'analyse les conséquences de mes choix

Exemples de questions : « Si je prends mon médicament contre la tension c'est bien car c'est un 2 en 1, il protège mes reins aussi » / « Je pense que ce qui est naturel est moins dangereux que la chimie mais je ne sais vraiment ce qui est le mieux pour moi » / « ma grand-mère me donne depuis que je suis toute petite un remède qu'elle fait elle-même à base de plantes pour dormir alors je crois que c'est pour ça que je refuse de prendre un somnifère » / « je ne pensais pas que je serai capable de faire mes injections d'insuline, je me suis surprise, d'habitude je suis pas très dégourdie » / « j'ai remarqué que si je ne déjeunais pas assez avec mon Diamicon® le matin je faisais une hypoglycémie en fin de matinée »

III-2 Bilan des interventions visant à améliorer le comportement d'adhésion au traitement médicamenteux : sur quels déterminants agissent-elles ?

Nous proposons de synthétiser, à partir d'une analyse de la littérature (*revue de Haynes et al. publiée en 2008 complétée par des publications décrivant des résultats obtenus après 2007*), les différents types d'interventions visant à optimiser l'adhésion du patient au traitement médicamenteux et leurs impacts.

L'impact des interventions identifiées a été évalué en terme de résultats cliniques et d'adhérence médicamenteuse. Nous utiliserons, dans ce chapitre, le terme « d'adhérence médicamenteuse » lorsque que nous décrirons des *résultats d'impact* afin d'être cohérent avec les méthodes utilisées qui évaluent un état de conformité du comportement des patients vis-à-vis de leurs prises médicamenteuses à un moment donné. Le terme « d'adhésion médicamenteuse » étant le reflet d'un *processus* conduisant le patient à s'approprier et à s'engager dans la gestion optimale de ses médicaments au long cours.

La dernière revue de la littérature publiée par Haynes en 2008 synthétise les résultats des derniers essais cliniques évaluant l'effet d'interventions visant à améliorer l'adhérence médicamenteuse des patients dans le cadre de pathologies incluant les troubles mentaux et excluant les addictions. L'ensemble des essais devaient mesurer l'adhérence médicamenteuse mais aussi les résultats cliniques ou biologiques du traitement avec un taux d'au moins 80% de suivi dans chaque groupe étudié. Pour les traitements au long cours, une durée d'au moins 6 mois de suivi devait être observée pour les études ayant eu des résultats initiaux positifs^{355,356}. L'adhérence médicamenteuse, dans cette revue, se définit comme le rapport entre le nombre effectif de prises médicamenteuses par jour par le patient sur une période donnée et le nombre total de prises médicamenteuses prescrites sur cette même période.

Par exemple, un patient dont la prescription mentionne la prise d'un antibiotique selon les recommandations suivantes

- 1 comprimé 4 fois par jour sur une semaine - qui ne prend réellement que 2 comprimés par jour pendant 5 jours aura un taux d'adhérence médicamenteuse de $10 / 28 = 36\%$.

Vingt et une nouvelles études ont été recensées depuis la dernière revue publiée en 2005 (57 essais³⁵⁷), une dans le cadre d'une infection aigue et les autres concernant des maladies chroniques (VIH, diabète, hypertension, insuffisance cardiaque, dépression, hypertension associée à une hyperlipidémie et asthme).





Les finalités de ces interventions reposent, non seulement sur une augmentation du taux d'adhérence médicamenteuse mais aussi sur l'optimisation de paramètres cliniques visant l'amélioration de l'état de santé et la qualité de vie du patient. De plus, ces interventions s'orientent vers une valorisation des conséquences économiques que ce soit du point de vue des coûts directs ou indirects pour la collectivité.

Le *tableau 5* synthétise les différents types d'interventions classés selon les déterminants de l'adhésion du patient au traitement médicamenteux qui étaient ciblés. Ne sont développés, dans ce tableau de synthèse, que les déterminants pour lesquels des interventions ont été décrites dans la littérature. L'ensemble des interventions retrouvées ne sont pas toutes, à proprement parlé, éducatives, comme par exemple la mise à disposition d'un pilulier, mais concourent à favoriser le processus d'apprentissage pour le patient.

Nous avons, de plus, construits des outils pédagogiques et expérimenté certaines interventions éducatives visant à améliorer l'adhésion des patients au traitement médicamenteux qui seront abordés progressivement en lien avec les déterminants ciblés.

Tableau 5

Différents types d'interventions ciblant les déterminants de l'adhésion du patient au traitement médicamenteux



Dimensions	Déterminants	Types d'intervention
Maladie 		
T- Traitement médicamenteux 	T-1 Complexité du traitement - Fréquence des prises quotidiennes - Nombre de médicaments par jour - Nombre de co-médications associées - Contraintes de prises	- Rationaliser et simplifier les prescriptions : diminution du nombre de médicaments et de la fréquence de prises journalières - Choix d'une cinétique à libération prolongée si possible - Plan de prise adapté aux habitudes de vie et horaires du patient - Systèmes de rappels ou « reminder packaging » manuels (conditionnement unitaire) ou automatisés permettant la reconnaissance des médicaments, facilitant les rappels du jour et de l'heure de prise
	T-2 Temps quotidien dédié au traitement	
	T-3 Modalités d'administration des médicaments	- Adaptation de la forme galénique (comprimés versus solution buvable)
	T-4 Durée du traitement	
SE- Facteurs démographiques et socio-économiques 	- Ressources matérielles : revenu, travail - Précarité sociale, sans domicile, statut d'immigré - Coûts liés à prise en charge et accessibilité aux soins - Appartenance ethnique, culturelle	- Accès facilité pour se fournir en médicaments : prise en compte du temps, de la distance et du coût puis choix d'un endroit le plus propice par le patient
P- Patient et/ou Entourage 	P1- Savoirs théoriques - Connaissances et compréhension de la maladie et des médicaments - Niveau d'alphabétisation médicale	- Transmission d'informations structurées verbales, écrites ou visuelles - Séances de formation (temps individuel et/ou de groupe) Utilisation de techniques et d'outils pédagogiques variés (dessins, schémas, diagrammes, photographies, dépliants, textes, objets factices, vidéos ...)

Articles 4 et 5

P- Patient et/ou Entourage



	<p>P-2 Savoirs pratique, savoir-faire, compétences d'auto-soins et Méta-savoirs</p> <p><u>Article 6</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Apprentissage de gestes techniques, démonstration et séances d'entraînement - Apprentissage des techniques d'auto-surveillance - Séances de « counseling » (temps individuel et/ou de groupe) - Programme d'éducation thérapeutique structuré, composé de différents modules (temps individuel et de groupe) <p style="text-align: right;"><u>Article 3</u></p>
	P- Expériences antérieures	
	<p>P-3 Représentations liées à la maladie et aux médicaments</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Séances éducatives individuelles (récits narratifs, d'anecdotes) et/ou de groupe (interactivité, émergence et confrontation des représentations de chacun)
	<p>P-4 Emotions</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sentiment de peur, anxiété, craintes - Sentiment de honte, de culpabilité, d'échec personnel, stigmatisation sociale 	<ul style="list-style-type: none"> - Interventions individuelles ciblées sur la gestion des crises (tentatives de suicide, comportements autodestructeur ou agressif) - Séances de counseling ciblant les effets indésirables (craintes et gestion) - Interventions ciblant les stratégies de coping - Suivi psychologique - Thérapies multi-systémiques (familles)
	<p>P-5-1 Ressources externes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Support social perçu - Rôle de l'environnement, de l'entourage 	<ul style="list-style-type: none"> - Thérapies multi-systémiques (familles) - Sessions individuelles ciblant le couple (objectif : renforcer le support social) - Séances de groupe animés par des mentors de la santé (présence de « pairs ») - Participation des familles à des séances de groupe d'éducation thérapeutique

<p>P- Patient et/ou Entourage</p> 	<p>P-5-2 Ressources internes : compétences psychosociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sentiment d'efficacité personnel - Motivation <p style="text-align: center;"><u>Article 7</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Implication des patients dans le suivi d'un paramètre clinique comme la pression artérielle, la fonction respiratoire, les crises d'épilepsie - Interventions individuelles de « compliance therapy » basées sur des techniques motivationnelles et des thérapies cognitivo-comportementales
<p>SS- Système de soins</p> 	<p>SS-1 Qualité de la relation thérapeutique patient-soignant</p>	
	<p>SS-2 Organisation des soins</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accessibilité et qualité du réseau de soins - Continuité des soins - Disponibilité des soignants - Structuration des messages transmis au patient <p style="text-align: center;"><u>Article 8</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mises en place de rendez-vous à domicile, sur le lieu de travail - Observation directe à domicile par un soignant ou un travailleur de santé et/ou un membre de la famille de la prise des médicaments par le patient dans une première phase puis soutien et encouragement du tiers à l'autogestion par le patient - Suivi téléphonique, par courrier (mail, lettre), par télé-médecine (contacts téléphoniques automatisés, interventions et/ou programmes d'éducation thérapeutique structurés assistés par ordinateur) - Amélioration des prestations pharmaceutiques



T- Interventions visant le traitement médicamenteux

Concernant la complexité du traitement médicamenteux, des actions simples visant le médicament ont été proposées et permettent de favoriser l'adhésion au traitement médicamenteux: rationaliser les prescriptions, c'est-à-dire diminuer le nombre total de médicaments sur l'ordonnance, diminuer la fréquence de prises journalière (passage de 2 prises par jour à une prise journalière^{358,359,360}), choisir, selon les spécialités existantes, des médicaments ayant une cinétique à libération prolongée afin de diminuer la fréquence des prises et le risque d'effets indésirables³⁶¹.

Cependant, la diminution de la fréquence des prises en une prise unique quotidienne n'apporte pas systématiquement un effet positif sur l'adhésion chez tous les patients. Richter et al. ont défini les caractéristiques d'un médicament pouvant être « candidat » à une prise unique journalière : longue durée d'action sans augmentation des effets indésirables en prise unique ; contrôle des symptômes suffisant avec une dose unique ; risque de résistance et/ou de progression de la maladie si oublis ; si polymédication et/ou que le patient souffre de troubles cognitifs et/ou physiques³⁶². Pour certains patients, la prise unique journalière sera même contre indiquée comme, par exemple, chez les métaboliseurs rapides ou lents. L'amélioration de la fréquence de prises est intéressante pour les patients oubliant des prises mais ne sera pas un argument pour les patients qui, notamment, choisissent de prendre ou non certains médicaments de leur ordonnance.

Cette réflexion sur la pertinence de chaque ligne de prescription représente un des objectifs du développement de la pharmacie clinique qui vise à « utiliser de façon optimale le jugement et les connaissances pharmaceutiques et biomédicales du pharmacien dans le but de sécuriser et optimiser la thérapeutique du patient »^{363,364}.

Les peurs et les difficultés de prises du patient inhérentes à la forme galénique du médicament sont des facteurs à ne pas sous-estimer concernant l'adhésion au traitement médicamenteux. Trouver une forme galénique adaptée, facilitant la prise des médicaments aura un impact positif sur cette adhésion. Par exemple, devant une résistance et/ou une difficulté de prises de comprimés, de gélules pour certains patients, les formes buvables peuvent être une alternative³⁶⁵.

Différents dispositifs ont été proposés afin d'aider le patient à reconnaître ses médicaments et à les prendre selon les conditions de prises préconisées (jour et horaire) :

- réalisation de plans de prise adaptant les prises journalières de médicaments aux habitudes de vie et aux horaires du patient (certains pouvant intégrer les photos des médicaments pour faciliter la reconnaissance) ;
- utilisation de conditionnements unitaires (mentionnant le nom du médicament, le jour de prise et l'heure) ;
- utilisation de piluliers automatisés intégrant un système de rappel avertissant le patient du moment de la prise des médicaments (jour et horaire).

La mise à disposition de ces différents dispositifs n'a pas montré d'impact sur l'adhésion au traitement médicamenteux ni sur les résultats cliniques attendus^{366,367,368}.

Ce constat met en évidence que ces différents dispositifs pratiques - que ce soit les plans de prise ou les « reminder packaging » manuels ou automatisés- ne seront des « armes » potentielles pouvant faciliter l'adhérence médicamenteuse de certains patients que si leur utilisation s'accompagne d'une relation thérapeutique de qualité et d'une intention éducative intégrée à une démarche structurée³⁶⁹.



P- Interventions visant le patient et/ou son entourage

Le soignant éducateur vise l'acquisition par le patient de compétences lui permettant de réagir face à certaines circonstances, situations posant problème en adoptant une conduite adéquate. Pour y parvenir, le soignant a pour objectif de doter le patient de « matériaux de construction » dans lesquels il pourra puiser au moment opportun pour élaborer sa stratégie d'action. Ces matériaux correspondent aux connaissances, savoir-faire ou habiletés et compétences, à l'image de soi et aux attitudes ou motivations³⁷⁰.

P-1 Interventions visant les savoirs théoriques: connaissances, compréhension de la maladie et des médicaments, niveau d'alphabétisation médicale

L'acquisition de connaissances théoriques sur la maladie et les traitements par le patient représente le point de départ incontournable du processus d'apprentissage.

Même si une intervention éducative ne se limite pas à une simple transmission d'informations, cette première étape est nécessaire pour engager le patient dans une démarche d'apprentissage et favoriser l'adhésion au traitement médicamenteux^{338,371}. Cette transmission d'informations structurée aura pour buts :

- de donner un socle de connaissances de base au patient concernant sa maladie et ses traitements ;
- d'optimiser, de mettre à jour les connaissances antérieures ;
- de cibler des connaissances spécifiques qui manquent au patient et font obstacles dans la gestion au quotidien de son traitement médicamenteux.

Pour être efficace, cette transmission d'informations devra se décomposer en différentes étapes :

- évaluation de son envie d'être informé afin de garantir la pertinence du moment choisi pour transmettre des informations aux patients ;
- exploration et identification des connaissances antérieures du patient et de ses représentations de la maladie et du traitement afin d'adapter la nature des informations transmises à ses besoins. En effet, les connaissances « reconstruites » par le patient, suite à l'apport d'informations et d'expériences vécues, vont prendre place dans l'organisation de ses connaissances antérieures^{98,372,373} ;
- transmission de l'information qui pourra être réalisée lors d'un temps individuel ou de groupe (programme d'apprentissage, séances de formation). Cette transmission est médiée par différentes techniques pédagogiques (frontales, interactives, expérientielles, par la découverte^{374,375}) et utilise différents supports pédagogiques (outils de communication orale, écrite ou visuelle par l'intermédiaire d'images, de photographies, d'objets factices (boîtes de médicaments, aliments en plastique, « formes anatomiques ») ou de matériel vidéo...) ;
- vérification régulière de la compréhension du patient durant l'interaction (par exemple en utilisant la technique de la reformulation).

Les séances de formation ciblant une transmission d'informations au patient utilisent le plus souvent un modèle frontal, par l'intermédiaire d'un exposé ou un exposé conduit sous forme interrogative quand le patient a déjà des notions (jeu de questions-réponses).

Dans l'étude de Sackett, 1975, les thèmes abordés lors d'une séance de formation étaient par exemple, la physiopathologie de l'hypertension, les effets sur les organes cibles, la santé, l'espérance de vie, l'intérêt des traitements anti-hypertenseurs et de leurs prises régulières et des conseils de prises³⁷⁶. Les modalités de la séance pédagogique ainsi que la structure de l'entretien sont expliquées au patient (organisation des différentes parties bien distinctes et respectant une séquence logique). Le patient pourra ainsi se situer tout au long de l'interaction et mieux suivre le discours.

Que ce soient des informations orales ou écrites, la clarté et la manière dont les informations sont données aux patients vont influencer fortement l'adhérence médicamenteuse. Les outils d'aide à la transmission d'informations (oraux et/ou écrits) doivent donc être construits et validés selon certaines recommandations³⁷⁷. Citons quelques exemples lors d'un entretien individuel :

- avoir une attention particulière pour les premières informations échangées qui sont celles mémorisées par les patients ;
- utiliser un langage adapté au patient (connaissances antérieures, représentations, sens donné aux images, métaphores, vocabulaire médical) ;
- simplifier l'information en découpant les informations complexes en parties plus courtes ;
- utilisez la répétition ;
- faire reformuler au patient, avec ses propres mots, les informations échangées ;
- donner des conseils spécifiques plutôt que des informations générales ;
- envisager différents temps de rencontre.

Lors de cette transmission d'informations, il est nécessaire d'accorder du temps et de l'attention aux émotions du patient qui sinon, risque de diminuer ses capacités de concentration et de compréhension.

De nombreux supports écrits et/ou visuels (dessins, schémas, diagrammes, photographies, dépliants, textes, objets factices, vidéos...) ont été créés par les soignants, les associations de patients, les laboratoires pharmaceutiques, les organismes d'éducation et de prévention à la santé³⁷⁸. Les thématiques, les plus souvent abordées, sont les suivantes : physiopathologie de pathologie (dépression, hypercholestérolémie, polyarthrite rhumatoïde, diabète, asthme, BPCO, épilepsie...), informations sur le rôle, l'intérêt du traitement (Helicobacter Pylori, pharyngite à streptocoque, contraception injectable, asthme, épilepsie...), recommandations diététiques, conseils de prises des médicaments, informations sur les risques, les effets indésirables, conseils en cas d'oubli, face à une crise, aides à l'identification et à l'évitement de facteurs déclenchants...^{379, 380, 381, 382, 383, 384, 385, 386, 387, 388, 389, 390, 391}.

De plus, une étude réalisée auprès de patients traités par anticoagulants a montré que l'utilisation d'anecdotes de patients par le soignant lors de la transmission d'informations (par un support vidéo ou non) pouvait être un outil pédagogique pertinent pour renforcer l'acquisition des connaissances des patients et leurs croyances concernant l'importance du traitement et du suivi biologique (effet plus important que l'utilisation de « preuves » statistiques dans le discours du soignant)³⁹².

Cependant, quelque soit la qualité de ces supports, sans intention pédagogique, aucun ou peu d'impact ne sera visible en terme d'acquisition de connaissances pour le patient selon leur degré d'autonomie d'apprentissage. Ces supports d'informations ne seront pertinents que s'ils s'inscrivent dans un scénario pédagogique en étant utilisés par exemple soit :

- en amont d'une rencontre avec le soignant, pour que le patient prépare l'entretien en prenant en compte les nouvelles notions mentionnées sur les supports et préparer ses questions éventuelles ;
- en début de séance de formation pour susciter la curiosité, le questionnement du patient avant un apport théorique de connaissances par le soignant sous forme d'exposé par exemple ;
- en accompagnement de la rencontre, comme outil de médiation facilitant la transmission d'informations et le processus d'apprentissage en ponctuant les informations orales données et en permettant une visualisation synthétique des éléments clé à retenir^{393,394,395}.

Nous proposons de détailler 2 travaux ayant permis la construction et la mise à disposition d'outils d'aide à la transmission d'informations destinés aux patients.

Tout d'abord, un premier travail ayant permis la conception de carnets d'informations sur les médicaments destinés aux patients ambulatoires (utilisés lors de rencontres individuelles entre le pharmacien et le patient). Puis, un deuxième travail ayant permis l'élaboration de 3 outils pédagogiques interactifs (imagier, cible illustrative et livret) visant l'acquisition de connaissances sur un concept complexe qu'est l'HbA1c.

Ces outils ont été créés afin de répondre aux besoins des patients, prenant en compte l'état des connaissances antérieures, selon les recommandations en vigueur de rédaction de documents écrits associé à une double validation par les soignants impliqués et les patients concernés (validation du contenu, de la forme, praticité et de la compréhension par les patients).

Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires. Première partie : conception d'un outil d'information destiné au patient

Introduction

Aujourd'hui, le rôle du pharmacien clinicien s'insère pleinement dans la politique nationale d'amélioration de la qualité des soins et de la sécurisation du circuit du médicament. Dans ce cadre, son positionnement est privilégié dans la diffusion de l'information aux patients concernant le bon usage du médicament. Cette information repose sur l'hypothèse qu'un patient informé gèrera mieux la prise de ses médicaments au quotidien, c'est-à-dire de manière plus sûre et efficace. Cette approche nécessite que : 1) le pharmacien soit pertinent sur le sujet ; 2) la démarche et les supports soient adaptés. L'objectif de ce premier travail était de construire, à partir d'une méthodologie standardisée, un modèle de livret d'informations sur le médicament à destination des patients ambulatoires lors de la dispensation hospitalière.

Méthodologie

La démarche proposée a été réalisée en 2 temps : 1) recherche bibliographique ciblée ; 2) analyse de la littérature à l'aide d'une grille de lecture permettant la comparaison des différents documents écrits existants.

Résultats

Treize documents sources ont été analysés. La majorité est écrite dans un langage simple. La lisibilité est dans l'ensemble correcte mais pourrait souvent être améliorée à l'aide d'une charte graphique adaptée (utilisation de couleurs, de pictogrammes, de photos...). Cinquante pour cent des documents étudiés ne précisent pas la date de la dernière mise à jour ; un seul mentionne les références bibliographiques sources. Concernant le contenu des documents étudiés, plusieurs proposent des conseils génériques concernant la prise des traitements au quotidien (oubli de prise, recommandations, plan de prise) mais un nombre limité intègre des conseils ciblés (par exemple, un seul document propose des stratégies de gestion des effets indésirables).

Conclusion

Les résultats obtenus suite à cette analyse comparative nous ont permis d'élaborer un modèle de livret d'informations destiné aux patients et de valider les critères retenus. Ce modèle a pu être décliné sur 12 classes, 67 molécules. Une double validation des livrets (pharmaciens/médecins) a permis d'uniformiser les informations délivrées au patient et de faire naître des perspectives communes de prise en charge centrées sur le patient. Ce travail ouvre sur la nécessité de former les dispensateurs sur des médicaments souvent complexes et délicats à manier. De plus, la diffusion passive d'information est souvent inopérante ; cette démarche est à inclure dans une approche globale du patient. Ainsi, il est indispensable que le pharmacien s'adapte aux attentes, connaissances préalables et représentations du patient afin de construire un suivi personnalisé. Un processus d'éducation thérapeutique du patient est à envisager afin d'optimiser l'efficacité de la thérapeutique.

Création d'outils pédagogiques interactifs d'aide à la compréhension du concept d'Hémoglobine glyquée

Introduction

Le dosage régulier de l'hémoglobine glyquée (HbA1c), indispensable au suivi du diabète, reste peu réalisé en pratique. De plus, cette notion semble difficile à appréhender par les patients et les soignants. L'objectif de ce travail repose sur la mise à disposition d'outils pédagogiques interactifs facilitant l'explication de cette notion complexe d'HbA1c par les soignants et sa compréhension par les patients diabétiques.

Matériel et Méthodes

A partir de l'analyse de la littérature, 3 outils « tests » ont été créés : un imagier ciblant la compréhension du concept d'HbA1c, une cible centrée sur l'objectif d'HbA1c à atteindre et les moyens d'y parvenir, un livret de suivi des résultats d'HbA1C. Puis des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 21 soignants, de différents métiers, au sein de l'unité de Diabétologie du CHU de Grenoble de différents métiers et de 34 patients hospitalisés. Ces entretiens avaient pour objectifs :
1- recueillir les représentations et connaissances antérieures des soignants et des patients sur l'HbA1c ;
2- évaluer la pertinence des outils créés auprès des soignants et des patients.

Résultats

Les représentations de l'HbA1c des soignants peuvent être catégorisées selon 8 thématiques qui sont à l'origine du type d'informations données aux patients (description du terme, lien avec les glycémies, différence entre HbA1c et glycémie, marqueur de l'équilibre du diabète, valeur chiffrée, dosage biologique, intérêt de ce suivi, juge de l'efficacité du traitement).. Certaines métaphores utilisées peuvent être soulignées « météo des glycémies, sac à dos avec lequel l'hémoglobine stocke le sucre, moyenne du trimestre par rapport aux notes de l'école, radar pour les glycémies et boîte noire pour l'HbA1c ». Quatre soignants non formés en éducation thérapeutique disent ne jamais avoir parlé d'HbA1c aux patients. Seulement 11 des 34 patients entrevus peuvent donner une définition, une explication de l'HbA1C. Les représentations des patients intègrent des notions de lien avec les glycémies, de marqueur de l'équilibre du diabète, de valeur chiffrée et de modalités d'obtention (dosage) mais aucun des patients évoquent le sens de cette notion complexe et son intérêt.

La validation par les soignants et les patients des 3 outils pédagogiques interactifs a permis la mise à disposition d'outils adaptés pour les patients. Les 2 premiers outils sont utilisés de manière chronologique et le carnet de suivi est proposé au patient (non utilisé systématiquement). Une formation des soignants à l'utilisation de ces outils a été identifiée comme nécessaire avant toute intégration de ces nouveaux supports dans une démarche d'éducation thérapeutique.

Discussion / Conclusion

Les représentations de l'HbA1c des patients diffèrent de celles des soignants. Les entretiens réalisés auprès des patients mettent en évidence leur manque de connaissances vis-à-vis de l'HbA1c. Ceci semble s'expliquer par le manque d'informations données par les soignants, notamment concernant l'intérêt de ce dosage pour le patient. Concernant les soignants, la diversité des représentations et leurs difficultés à aborder avec les patients cette notion d'HbA1c met en évidence le besoin d'outils de médiation facilitant les échanges, structurant et harmonisant l'information donnée aux patients. Reste à tester l'utilisation de ces outils en pratique courante et évaluer l'impact d'une intervention éducative ciblant l'hémoglobine glyquée sur l'évolution des connaissances des patients.



P-2 Interventions visant les Savoirs pratique, Savoir-faire, Compétences d'auto-soins et Méta-savoirs

Gérer une maladie chronique au quotidien peut nécessiter pour le patient l'apprentissage de certains gestes de soins, comme la prise de comprimés, l'injection de certains médicaments, la réalisation d'une nébulisation, l'utilisation d'un spray ou d'un inhalateur de façon adaptée, la réalisation d'une auto-surveillance biologique et/ou clinique³⁹⁴. Par exemple, un support pédagogique comme le puzzle est utilisé chez les enfants asthmatiques pour travailler, en amont du geste, sur la chronologie des différentes étapes à réaliser³⁹⁶. Cet outil permet aussi d'évaluer l'acquisition du savoir-pratique du patient vis-à-vis de ce geste, en demandant au patient de remettre dans l'ordre les différentes parties du puzzle correspondant aux différentes étapes du geste.

Cependant, il ne suffit pas pour le patient de savoir ou même de savoir expliquer ce qu'il faut faire (*savoir-pratique*) et d'avoir décidé d'agir pour que la mise en œuvre du comportement soit efficace. En effet, les *savoir-faire* pèsent non seulement sur la décision d'agir mais aussi comme élément de succès de l'action. Par exemple, si le patient décide de faire son injection d'insuline, qu'il connaît la posologie et le moment d'injection mais si la technique d'injection est mal exécutée alors cela entraîne quand même un échec de l'action.

La technique pédagogique de la démonstration peut être utilisée pour des apprentissages manuels, de procédures ou technique. Cette technique repose sur l'apprentissage de gestes par reproduction d'un modèle, d'une personne experte. La répétition du geste va permettre d'acquérir un savoir-faire et de générer des habitudes voire certains réflexes, des actions automatisées efficaces que le patient va faire alors même qu'il peut penser à autre chose. Certains rituels comme le brossage des dents sont par exemple associés à la prise du médicament anti-hypertenseur du matin afin de prendre son traitement de façon automatisée.

Ces habitudes le plus souvent vont aider à optimiser l'adhésion au traitement médicamenteux. Cependant, il convient de rester vigilant car toute modification de la situation, du contexte peut être à l'origine d'une prise en défaut de ces automatismes. Concernant la prise des médicaments, il semble donc pertinent d'associer à la connaissance du rôle des médicaments et des modalités de prises théoriques, la reconnaissance par le patient de chacun de ses médicaments (son emballage, sa forme galénique) et de lui demander de manipuler ses médicaments afin de s'assurer du bon maniement des dispositifs d'administration des médicaments et de la galénique proposés (ouverture du sachet, découpe des comprimés, « sens d'administration d'un suppositoire », application d'un patch, d'une crème, utilisation d'un spray nasal ...).

De plus, le patient doit apprendre à mobiliser ses connaissances et ses savoir-faire en situation. En effet, face aux situations de la vie quotidienne, il doit adapter ses comportements en conséquence et par la même développer des *compétences d'auto-soins*³⁴³. Une compétence se définit comme la potentialité d'une personne à mobiliser dans l'action un certain nombre de savoirs, savoir-faire et savoir-être combinés de façon spécifique, en réponse à une situation particulière^{397,398,399}. Différentes méthodes et outils pédagogiques peuvent être utilisés pour aider le patient à acquérir ces compétences (séances de groupe, individuelles, pédagogie du projet, apprentissage expérientiel, études de cas, cartes de Barrows, jeu de rôle, groupe de production...^{346,400,401,402,403}).

Une ou plusieurs séquences pédagogiques seront nécessaires selon chaque compétence. Pour proposer des activités éducatives, les compétences à acquérir seront décomposées en étapes d'apprentissage correspondant à des objectifs pédagogiques (*cf tableau 6*)⁴⁰⁴.

Tableau 6 : exemple de compétences d'auto-soins de patients atteints par l'infection VIH

<i>Compétences d'auto soins - VIH</i>	<i>Objectifs pédagogiques - VIH</i>
<i>Comprendre, s'expliquer</i>	<i>Comprendre son corps, décrire la dynamique de l'infection par le VIH en l'absence de traitement. Décrire le mode, la durée d'action et les modalités de prise de chacun de ses traitements anti-rétroviraux (...)</i>
<i>Repérer, analyser, mesurer</i>	<i>Analyser une situation à risque d'infection par le VIH. Dépister les signes cliniques pouvant évoquer des effets secondaires du traitement (...)</i>
<i>Faire face, décider</i>	<i>Utiliser des moyens de prévention adaptés pour éviter de contaminer son entourage ou une surcontamination (...)</i>
<i>Résoudre un problème</i>	<i>Convaincre son ou sa partenaire sexuelle de l'utilisation du préservatif. Adapter son traitement en fonction des effets secondaires produits (...)</i>
<i>Pratiquer, faire</i>	<i>Poser un préservatif</i>

Les interventions d'éducation thérapeutique individuelle ou de groupe visent à permettre au patient d'augmenter ses connaissances, de tester ses savoir-faire et à acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation^{343,346}. Par exemple, « dépister les signes cliniques pouvant évoquer les effets indésirables de ses médicaments » correspond à une compétence d'auto-soins et "faire connaître ses besoins", une compétence d'adaptation montrant l'aptitude du patient à exprimer ses attentes et ses émotions⁴⁰⁵.

Deux types d'interventions d'éducation thérapeutique visant à améliorer l'adhésion au traitement médicamenteux peuvent être identifiées : des séances de « *counseling* »^{III,406,407} et des offres de programmes éducatifs structurés.

^{III} Dans la culture anglo-saxonne, le terme de "*counseling*" est utilisé pour désigner un ensemble de pratiques diverses qui consistent à orienter, aider, informer, soutenir, traiter. Cette démarche se définit comme une relation d'aide en situation. En pratique, le soignant va essayer d'aider le patient à comprendre et à résoudre des problèmes auxquels il doit faire face en lui donnant les connaissances, savoirs-faire et compétences nécessaires ainsi qu'en l'aidant à reconnaître et utiliser ses ressources personnelles et sociales pour prendre des décisions concernant sa maladie et son traitement dans sa vie quotidienne. Ce processus vise à aider les personnes à se sentir moins anxieuses, à prendre des décisions, à passer à l'action et à se développer.

Les séances de « *counseling* » ont été initiées dans le domaine du VIH^{408,409,410,411} puis ont été proposées et développées dans le cadre des maladies chroniques en général (asthme, hypertension, diabète, dépression, schizophrénie, ulcère à *Helicobacter Pylori*, patients traités par anticoagulants oraux). Ces séances individuelles ou de groupe, visent l'acquisition de compétences ciblant les médicaments et le comportement d'adhérence médicamenteuse le plus souvent associés à un suivi téléphonique (1 appel 3 jours après la séance de counseling ou 2 appels) ou des séances de renforcement (en institution ou à domicile). Elles sont réalisées par des infirmières ou des pharmaciens et abordent différentes thématiques en utilisant différentes techniques^{383,395,412,413,414,415,416,417,418,419,420,421} :

- connaissances et représentations des médicaments : comprendre l'utilité, le rôle des médicaments, les risques encourus à l'arrêt des médicaments, les bénéfices et les risques des médicaments (dont le vécu et la gestion des effets indésirables) ;
- gestion pratique au quotidien des médicaments : moment permettant au patient d'évoquer les problèmes rencontrés avec ses médicaments, explorer les stratégies possibles face à des situations posant problème avec les médicaments, réfléchir à l'intégration de ses médicaments à son style de vie ;
- anticipation face à certaines situations du quotidien : comment reconnaître et réagir face à différents symptômes (comme une crise d'asthme par exemple) , évoquer les comportements à risque et l'intention des patients par rapport à ce comportement (alcool, usage de drogues) ; aider le patient à identifier ses stratégies de coping, d'adaptation²¹², travailler sur les ressources externes potentiellement mobilisables par le patient (encouragement à joindre un soignant si besoins par exemple).

Des programmes d'éducation thérapeutique structurés, composés de différents modules visant l'acquisition de compétences d'auto-soins, ont été évalués dans différents domaines comme la rhumatologie⁴²², la diabétologie⁴²³, le VIH⁴²⁴, l'asthme (adultes, adolescents et enfants)^{391,425,426}, la BPCO, la schizophrénie (programme de psychoéducation^{427,428}).

Ces programmes abordent différentes thématiques (dont la problématique des médicaments) en lien avec les compétences d'auto-soins citées ci-dessus selon un nombre (2 à 8), une fréquence et des durées de séances variables selon les dispositifs. Ces programmes sont construits par des équipes multiprofessionnelles (médecin, pharmacien, infirmier, diététicienne, psychologue, travailleurs sociaux ...) et les séances de groupe, composées de 4 à 8 patients par groupe, peuvent être animées par chacune des professions représentées (en fonction des thématiques par exemple), seule ou en binôme. Un membre de l'entourage du patient peut être convié à ce type de séance sans que l'objectif de la séance en lui-même cible les familles et/ou le rôle de l'entourage.

Les séances de groupe peuvent être suivies de sessions de renforcement sous la forme :

- de séances individuelles sur des thématiques spécifiques proposées aux patients en fonction de leurs besoins (par exemple des séances de kinésithérapie pour les patients atteints de BPCO³⁸⁹)³⁹¹ ;
- d'entretiens téléphoniques (utilisation de techniques de résolution de problèmes, motivationnelles⁴²⁹)⁴³⁰ ;
- d'un suivi postal par lettre (par exemple contenant la description des actions à mettre en place en fonction des niveaux de résultats du peak-flow ou des symptômes et des rappels sur l'importance de l'adhérence médicamenteuse chez les patients asthmatiques³⁸⁸) ;

- des séances de groupe de renforcement (entre 4 mois et 8 mois après le premier cycle de sessions)³⁸⁷.

De plus en plus d'équipes de soins, formés à l'éducation thérapeutique, proposent maintenant une première séance individuelle ayant pour objectif de réaliser un bilan éducatif partagé au préalable des différents modules éducatifs de groupe. Cette position répond aux critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique.

La thématique « médicaments » est le plus souvent retrouvée « parsemée » au sein des différents modules sans structuration d'une séance pédagogique dédiée. Citons trois exemples d'intervention éducative, intégrée à un programme d'éducation thérapeutique structuré, animée par un pharmacien ciblant la problématique des médicaments.

Tout d'abord, des séances de groupe ont été proposés à des enfants asthmatiques de 7 à 17 ans et à leurs parents. L'objectif de ces séances reposait sur la compréhension de l'asthme et des traitements, l'identification des symptômes, des signes de crises, la réalisation d'entraînement à l'utilisation des inhalateurs. Ces séances ont permis de faire ressortir les représentations des parents vis-à-vis de la maladie, des médicaments dont les corticoïdes et de favoriser l'apprentissage des savoir-faire concernant l'utilisation des inhalateurs. L'intégration de cette intervention éducative à un programme structuré a montré une amélioration des connaissances sur la maladie et les traitements des enfants et des parents et de la qualité de vie des enfants⁴³¹.

Une autre intervention sous forme de séance éducative individuelle a été proposée à des patients insuffisant cardiaque. Cette séance permettait la rationalisation, la simplification du traitement, si besoin, et la mise à disposition de livrets d'informations sur la maladie et les médicaments. De plus, le patient était impliqué dans son auto-surveillance par l'intermédiaire d'un carnet de suivi des symptômes de l'insuffisance cardiaque, des prises des médicaments

et de l'évolution de son poids (adaptation de la dose de diurétique et contact du médecin si le poids augmente de 3 kg en 48h ou si il apparaît des signes d'évolution de la maladie). Cette séance intégrée à un programme structuré a montré un impact positif sur l'adhérence médicamenteuse et les résultats cliniques attendus⁴³².

Enfin, un atelier éducatif de groupe visant à optimiser les connaissances et savoir-faire des patients, ciblé sur les médicaments a été mis en place à Paris. Cet atelier sur le thème des médicaments, « vivre avec ses traitements », est en phase de test et d'évaluation au sein du Réseau Paris Diabète. Cet atelier est divisé en 2 séances de 1h30 espacées de 15 jours, co-animées par une pharmacien et une infirmière et abordant les thèmes suivants : reconnaître ses médicaments - s'organiser avec les médicaments - surveiller sa santé - se surveiller au quotidien - repérer, agir en situation⁴³³.

Les interventions ciblant le développement des compétences d'autogestion du patient vis-à-vis des médicaments montre une tendance positive mais non systématique en terme d'adhérence médicamenteuse et de résultats cliniques.

Une des pistes pour favoriser l'acquisition de compétences par le patient semble de le positionner face à des situations qui ont un sens pour lui et le questionne. Actuellement, les situations d'apprentissage sont créées par les soignants à partir de leurs expériences de suivi de patients chroniques et les récits d'expériences antérieures vécues par les patients.

Pourquoi ne pas explorer l'activité « d'être patient » au quotidien⁴³⁴, afin d'extraire des situations de vie propices aux apprentissages et d'utiliser ces situations et les stratégies d'actions mises en place par les patients eux-mêmes comme moteur du développement des compétences d'autres patients ?

Nous proposons de décrire une expérimentation réalisée chez des patients diabétiques de type 2 visant à créer un outil pédagogique d'aide à l'acquisition de compétences d'auto-soins basé sur la technique de résolution de problèmes. Cet outil met à disposition des situations issues de la vie quotidienne de patients diabétiques de type 2 sous forme d'un jeu de cartes thématiques. Dans cette démarche le patient devient acteur et auteur de son apprentissage ; « outil créé pour et par les patients ».

Création d'un outil pédagogique d'aide au développement de compétences à partir de l'analyse de l'activité quotidienne de patients diabétiques de type 2

Introduction

L'objectif de ce travail est de créer un outil d'apprentissage utilisant des situations didactiques construites à partir de l'analyse de l'activité de patients diabétiques de type 2. Ce travail fait l'hypothèse, fondée sur les apports de la Didactique professionnelle, que le patient réalise au quotidien une activité en lien avec sa maladie et ses traitements et que l'analyse cognitive de cette activité peut permettre d'identifier des situations d'apprentissage favorisant le développement de compétences utiles à la gestion au quotidien de la maladie et son traitement.

Matériel et Méthode

A partir d'entretiens semi-directifs ciblés sur le récit de l'activité de patients diabétiques de type 2 en ambulatoire, une analyse de contenu a été réalisée afin d'identifier les classes de situations de santé rapportées par les patients et les stratégies d'action associées.

Résultats

Neuf patients ont été inclus ; 445 stratégies d'action identifiées et catégorisées par classes de situations (N=24). Les différentes classes de situations ont été regroupées en 6 « kits » pédagogiques proposés sous forme d'un jeu de cartes thématiques.

Discussion/ Conclusion

L'originalité de cet outil pédagogique réside dans sa méthodologie de construction. En effet, les situations d'apprentissages et les stratégies d'action proposées sont issues de l'activité quotidienne des patients et non préconstruits par l'éducateur.



P-3 Interventions ciblant les représentations de la maladie et des médicaments

La plupart des programmes d'éducation thérapeutique intègre une intervention qu'elle soit individuelle ou de groupe ciblant les représentations des patients sur leur maladie et leurs médicaments. Des techniques pédagogiques utilisées en groupe ou en individuel existent afin de repérer, faire émerger les représentations des patients : brainstorming, techniques des ambassadeurs, des mots-clés, des débatteurs assistés, l'utilisation du photolangage, les cartes conceptuelles vont permettre d'explorer, de faire expliciter les représentations et les connaissances du patient^{375,435,436,437}.

En entretien individuel, le soignant pourra par exemple utiliser des supports pédagogiques pour faciliter la prise de parole du patient sur ses représentations en utilisant un photolangage, la technique des cartes conceptuelles ou interagir à partir d'un récit de patient. De plus, en individuel ou en groupe, l'utilisation de supports pédagogiques permettant aux patients de « se décentrer » (le personnage mosaïque, les marionnettes chez les enfants, les jeux de rôles) favorise l'expression des représentations des patients. Ces moments, peuvent permettre au patient de se poser des questions quant à ses représentations face à des informations lui parvenant qui l'interpellent et pourront faire évoluer ses représentations³⁸⁷.

Dans le cas des séances de groupe, la dynamique du groupe permet aux patients de confronter leurs représentations, leur perception des avantages et inconvénients du traitement médicamenteux, leur vécu de la stigmatisation de la maladie et des traitements et la valeur qu'ils donnent au support social⁴³⁸.

Ces interventions ciblant les représentations sont aussi réalisées auprès des familles afin de leur proposer un temps pour exprimer leurs expériences personnelles, leurs difficultés, leurs croyances⁴³⁹. Par exemple, une étude a évalué l'impact d'une intervention destinée aux familles de patients schizophrènes associant une approche socioculturelle de la schizophrénie et du « counseling » sur les médicaments (dont un travail sur les croyances négatives vis-à-vis des médicaments). Un impact positif a été mis en évidence sur l'adhérence médicamenteuse et les résultats cliniques (diminution des rechutes, des réhospitalisations et diminution du « poids » ressenti par les familles à 1 an)⁴⁴⁰.



P-4 Interventions visant l'aspect émotionnel du patient

Certaines interventions permettent aux patients d'identifier leurs émotions et ciblent l'apprentissage de leur gestion (utilisation de stratégies de coping) : interventions individuelles ciblant la gestion des crises (dans des contextes comme les tentatives de suicide et les comportements autodestructeurs ou agressifs), séances de counseling ciblant les effets indésirables (craintes et gestion), suivi psychologique⁴⁴¹ et thérapies multi-systémiques^{IV}. Ces actions sont, le plus souvent, intégrées au sein d'intervention complexe, ce qui rend difficile l'identification de leur impact spécifique sur l'adhérence médicamenteuse et les résultats cliniques. Par exemple, des interventions de type counseling, suivi psychologique à domicile ou coaching téléphonique hebdomadaire, réalisées chez des adolescents diabétiques de type 1, n'ont pas montré d'effet significatif sur l'optimisation de l'adhérence à l'insuline.

^{IV} Les thérapies multi-systémiques visent à augmenter la cohésion des familles concernant les actions en lien avec la prise en charge de la maladie.

Cependant, les interventions de suivi psychologique à domicile ont permis une augmentation significative des contrôles glycémiques et une diminution du nombre de réhospitalisations^{442,443,444}.



P-5 Interventions visant les Ressources du patient

P-5-1 Intervention visant les Ressources Externes du patient

De nombreux programmes d'éducation thérapeutique développés dans les maladies chroniques sollicitent la présence d'un tiers désigné par le patient, afin d'essayer d'agir sur ce déterminant de l'adhérence médicamenteuse qu'est le support social⁴³⁸.

Une méta analyse de Van Dam et al. publiée en 2005, réalisée à partir de 6 essais cliniques randomisés dans le diabète, montre un effet positif d'interventions ciblant le support social sur les comportements d'autogestion en santé des patients et sur les résultats cliniques⁴⁴⁵.

Peu d'interventions intègrent, dans leur démarche pédagogique, une identification des personnes perçues comme support pour le patient et les associent au processus éducatif afin de renforcer le rôle de soutien potentiel de cet acteur désigné par le patient.

Des interventions basées sur une approche psychothérapeutique multi-systémique et ciblant les problèmes liés à l'adhésion au traitement médicamenteux au sein du système familial ont été proposées aux familles d'enfants diabétiques. Ces interventions ont pour objectif d'augmenter la cohésion des familles concernant les actions en lien avec la prise en charge de la maladie, de proposer un entraînement à la gestion des problèmes, de s'assurer de la

supervision des parents dans le cas d'enfants et d'adolescents malades, d'aider à trouver des stratégies pour gérer les situations de conflit et encourager l'engagement des patients dans la mise en pratique des stratégies de comportement proposées^{446,447}. Aucun impact n'a été démontré sur l'adhérence ni les résultats cliniques⁴⁴⁴.

Deux interventions originales ciblant le support potentiel d'un tiers dans l'adhésion au traitement médicamenteux peuvent être relevées. Une première intervention ciblant le couple et l'optimisation du support social du conjoint a été testée auprès de patients VIH sous la forme de 4 sessions individuelles réalisées par une infirmière. Les séances de counseling ciblaient l'adhérence médicamenteuse mais aussi l'acquisition de compétences communicationnelles dans le couple et le renforcement du support potentiel du conjoint dans l'adhérence médicamenteuse. Cette intervention n'a pas mis en évidence d'effet sur l'adhérence médicamenteuse ni sur les résultats cliniques⁴⁴⁸. Une seconde intervention propose des séances de groupe sur une année, pour des patients âgés insuffisants cardiaques, dont l'originalité repose sur les animateurs des séances représentés par un binôme de « *mentors* » (experts de la santé volontaires âgés entre 54 et 74 ans). Cette intervention a montré un impact positif sur l'adhérence médicamenteuse sans effet sur les résultats cliniques. Ce type d'intervention souligne l'impact que peut avoir la reconnaissance de ces mentors comme des pairs experts et les conséquences sur la confiance, accordée par les patients⁴⁴⁹.

Actuellement, ce sont plutôt des séances éducatives de groupe ciblant spécifiquement l'entourage, les familles des patients qui se développent (par exemple pour les parents d'adolescents diabétiques de type 1 et les familles de patients schizophrènes). Ces séances ont pour objectif d'aider les tiers bousculés par l'irruption de la maladie dans le contexte familial à intégrer la maladie du patient à l'histoire de la famille, de permettre un partage d'expériences et de développer leurs connaissances de la maladie et des traitements afin qu'ils puissent être un soutien potentiel pour le patient⁴⁵⁰.

Ces interventions ont mis en évidence une diminution du nombre de rechutes et de réhospitalisations sans effet systématique sur l'adhérence médicamenteuse^{451,452,453}. Citons l'exemple d'un dispositif proposant, aux parents d'adolescents diabétiques de type 1, des séances de groupe d'éducation thérapeutique autour des compétences en insulinothérapie fonctionnelle associées à un suivi téléphonique réalisé par une infirmière à la demande des adolescents et/ou des parents (pour adapter les doses d'insuline selon les circonstances par exemple). Ce type d'intervention montre une amélioration de l'adhérence médicamenteuse sans effet sur les résultats cliniques⁴⁵⁴.



P-5-2 Interventions visant les Ressources Internes du patient

Un patient « motivé » qui possède les connaissances, savoir-faire, compétences nécessaires pour prendre en charge sa maladie et son traitement médicamenteux au quotidien ne réussira pas tant qu'il ne s'estimera pas capable d'exécuter cette action ou qu'il pensera qu'il existe trop d'obstacles pour la mettre en place ou qu'il n'aura pas accepté qu'il a besoin d'aide à un moment donné (nécessité du « lâché prise » à un moment donné).

Un dispositif permettant le développement d'une représentation positive de soi-même (self-concept) semble pouvoir favoriser l'adhésion du patient au traitement médicamenteux⁴⁵⁵.

*** Interventions visant le sentiment d'efficacité personnelle**

Des interventions soutenant l'implication des patients dans le suivi d'un paramètre clinique comme la pression artérielle, la fonction respiratoire et les crises d'épilepsie ont montré une amélioration de l'adhérence médicamenteuse⁴⁵⁶.

Citons l'intervention, proposée lors de l'étude « princeps » d'Haynes en 1976, qui associait un apprentissage de la technique de mesure de la pression artérielle ainsi que l'utilisation d'un carnet pour noter les pressions mesurées et les prises de comprimés, à une prise de conscience du patient de ses habitudes et rituels de prises de comprimés. Une rencontre sur le lieu de travail était, de plus, proposée tous les 15 jours pour un renforcement de la technique d'auto-surveillance. D'autres actions ont été associées comme la mise à disposition de pilulier, la réalisation de séances de counseling et de séances de renforcement réalisées par une équipe multiprofessionnelle. Cette intervention, visant des patients non-observants vis-à-vis de leur traitement antihypertenseur dont la PAD n'était pas dans les objectifs fixés, a montré un impact positif en terme d'adhérence médicamenteuse et sur la PAD.

Plus récemment, Marquez Contreras et al. ont montré que, l'utilisation par les patients d'un appareil de surveillance automatique de la pression artérielle associé à une explication téléphonique des modalités d'utilisation de l'appareil, améliore l'adhérence médicamenteuse. Cependant, à 6 mois, les mesures de PA étaient identiques dans le groupe intervention et le groupe contrôle⁴⁵⁷.

Plusieurs études, chez des patients asthmatiques ont évaluées l'impact d'interventions visant l'implication des patients dans leur prise en charge. Ces interventions associaient une auto-surveillance de la fonction respiratoire par le maniement du peak-flow, la mise à disposition d'outils d'aide à la décision et de plan d'auto-gestion face aux symptômes ou aux résultats du peak-flow. De plus, un suivi téléphonique ou par courrier de renforcement était associé.

Ces interventions ont permis l'amélioration des connaissances des patients et l'utilisation des médicaments inhalés au moment des crises sévères mais sans effet sur l'adhérence médicamenteuse et les paramètres cliniques au long cours^{458,459}.

Une intervention ciblant spécifiquement le sentiment d'efficacité personnelle chez des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde réalisée par une infirmière sous la forme de 7 sessions individuelles a montré un impact positif sur l'adhérence médicamenteuse mais sans impact sur les résultats cliniques⁴⁶⁰. Marks et al ont montré que des interventions ayant pour objectifs de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle, par exemple, en fixant avec le patient des objectifs progressifs, l'impliquant dans son suivi, l'aidant à s'auto-évaluer, à réagir face aux problèmes et en valorisant les succès, sont efficaces sur l'adhérence médicamenteuse et les résultats cliniques chez certains patients⁴⁶¹.

Les programmes encourageant l'engagement des patients, leur participation active et renforçant leur sentiment d'efficacité personnelle ont montré une augmentation de l'efficacité des compétences d'autogestion et une amélioration des résultats cliniques⁴⁶².

*** Interventions visant le renforcement, le soutien de la motivation du patient**

Dans le domaine de la psychiatrie et du VIH, des interventions individuelles de « compliance therapy » ont été évaluées. Ces interventions se basent sur les techniques de l'entretien motivationnel et de la thérapie cognitive comportementale. Les Thérapies Cognitives et Comportementales (T.C.C) sont un des moyens pour développer chez une personne des habiletés à la gestion de soi et agir, à faire des choix en accord avec ses valeurs⁴⁶³.

Les interventions de « compliance therapy » ciblent l'histoire de la maladie, sa compréhension et la prise de conscience du « problème ». Elles explorent, de plus, l'ambivalence des patients par rapport au traitement médicamenteux, abordent les symptômes et les effets indésirables des médicaments et la stigmatisation liée au traitement médicamenteux.

Ces interventions n'ont pas montré d'impact sur les résultats cliniques et une tendance positive sur l'adhérence médicamenteuse non retrouvée systématiquement^{441,464,465,466,467}.

Les interventions ciblant les émotions, les ressources externes et internes des patients s'inscrivent dans des programmes complexes associant un ensemble d'actions. Ceci rend difficile l'interprétation de l'impact relatif de chaque action sur une dimension spécifique.

Il semble cependant que des interventions de type cognitivo-comportementales et/ou motivationnelles associées à des interventions éducatives favorisent l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux.

Nous proposons de décrire une intervention réalisée dans le cadre d'une démarche de réhabilitation psychosociale des patients schizophrènes ciblant le développement d'habiletés sociales nécessaires à l'optimisation de la capacité du patient à être adhérent. Des consultations individuelles sont menées par un trinôme (psychiatre, pharmacien, infirmier référent) associées à un suivi au domicile des patients par les infirmiers référents et éducateurs spécialisés. L'objectif des consultations étant d'identifier les points sur lesquels agir pour développer les capacités des patients à être adhérents, travailler sur la prise de conscience, la motivation et ainsi permettre un interfaçage avec les autres soins de réhabilitation psychosociale.

L'adhérence thérapeutique vue sous l'angle d'une « habilité sociale » : application à une population de patients atteints de schizophrénie

Introduction

Des programmes de réhabilitation psychosociale ont été mis en place afin de permettre le développement, chez les patients schizophrènes, d'habiletés sociales nécessaires à une vie autonome. Prenant en compte le défaut d'adhérence thérapeutique et les déficits dans l'acquisition des habiletés sociales observés chez les patients schizophrènes, des dispositifs psychoéducatifs ciblant l'adhérence thérapeutique ont été développés. Cependant, un an après leur sortie d'hôpital, seule la moitié des patients schizophrènes sont adhérents aux traitements neuroleptiques. L'objectif de ce travail est d'exposer les concepts qui sous-tendent une approche de l'adhérence thérapeutique en tant qu'habileté sociale dans un processus de réhabilitation psychosociale et de décrire une illustration dans le cadre d'un suivi psychoéducatif personnalisé de patients schizophrènes.

Matériel et Méthodes

Nous proposons de 1. faire le point sur le concept de réhabilitation psychosociale ; 2. dans ce cadre, décrire les moyens actuellement à disposition pour optimiser l'adhérence thérapeutique chez les patients souffrant de schizophrénie ; 3. décrire un dispositif psychoéducatif développé au Centre Hospitalier de St Egrève, France, ciblant le développement d'habiletés sociales nécessaires à l'optimisation de la capacité du patient à être adhérent.

Résultats

Des consultations individuelles menées par un trinôme (psychiatre, pharmacien, infirmier référent) sont proposées aux patients ayant participé aux ateliers éducatifs « Pharmation » ou ayant participé à d'autres interventions dans le cadre du processus de réhabilitation psychosociale. Ces consultations sont associées à un suivi au domicile des patients par les infirmiers référents et éducateurs spécialisés. L'objectif des consultations est d'identifier les points sur lesquels agir pour développer les capacités des patients à être adhérents, travailler sur la prise de conscience, la motivation et ainsi permettre un interfaçage avec les autres soins de réhabilitation psychosociale. En fin de séance, le patient reformule les stratégies envisagées et peut les inscrire sur un pilulier afin de pouvoir s'y référer.

Ce suivi individuel personnalisé (consultations et visites à domicile) répond à l'importance des renforcements nécessaires chez les patients schizophrènes inclus dans une démarche éducative du fait de la présence des troubles cognitifs. Par ailleurs, certaines habiletés ayant un impact potentiel sur le comportement d'adhérence thérapeutique pourront être renforcées : habiletés de communication, de résolution de problèmes, développer son sentiment d'estime de soi et de confiance personnelle, exprimer des attentes réalistes, savoir recourir à l'aide nécessaire, développer et maintenir un réseau de soutien social.

Conclusions et perspectives

Cette nouvelle façon d'aborder le concept d'adhérence thérapeutique ouvre des pistes de réflexion concernant la création de dispositifs d'éducation thérapeutique des patients souffrants de maladie chronique. Les interventions éducatives utilisées pour développer l'habileté du patient à être "adhérent" doivent intégrer une approche individuelle associée aux dispositifs de groupes déjà disponibles. Le travail de réhabilitation psychosociale mobilise un entraînement sur plusieurs registres, ce qui rend difficile l'attribution d'une amélioration à une action plutôt qu'à une autre d'où la difficulté de l'évaluation ciblée. Il reste donc à évaluer l'impact de cette réorganisation du processus de réhabilitation psychosociale.



SS- Interventions visant l'organisation **du parcours de soins du patient**

SS-1 Organisation d'un suivi du patient selon différentes modalités : visites à domicile, sur le lieu de travail, contacts téléphoniques (automatisés ou non), suivi par courriers, par mails, assisté par ordinateur

Nous décrivons dans un premier temps, les interventions ciblant l'organisation d'un suivi du patient en ambulatoire selon différentes modalités. Puis, dans un deuxième temps, les pistes envisagées afin d'améliorer la cohérence des actions entreprises entre professionnels de santé comme par exemple l'harmonisation des informations données aux patients.

De nombreuses interventions éducatives et/ou motivationnelles sont associées à des actions de suivi, de renforcement afin de soutenir le patient dans la mise en place, le maintien de son comportement d'adhésion au traitement médicamenteux au long cours⁴⁶⁸. Ceci demande donc aux soignants de coordonner les offres de soins réalisées auprès des patients et de s'engager dans un suivi au long cours intégrant des modalités permettant des temps de rencontres réguliers en face-à-face (consultations, rendez-vous à domicile, sur le lieu de travail ...) et/ou des contacts téléphoniques (automatisés ou non), un suivi par mail, par lettre, assisté par ordinateur^{379,469,470,471,472}.

Concernant l'impact d'un suivi intégrant des temps de rencontre en face-à-face, une étude a évalué les effets de 8 entretiens individuels réalisés à domicile par une infirmière pendant 3 mois associés à un suivi téléphonique.

Les thématiques abordées lors de ces rendez-vous ciblaient la compréhension du VIH et une réflexion sur les stratégies à mettre en place pour résoudre les obstacles vécus au quotidien par rapport à la prise des médicaments. Des outils comme des imagiers, des plans de prises, des stickers, des systèmes de rappels pour la prise des médicaments étaient de plus utilisés. Ce type de suivi montre un effet positif sur l'adhérence médicamenteuse sans effet sur les résultats cliniques attendus⁴⁷³.

De plus, des interventions basées sur l'observation directe à domicile par un soignant, ou un travailleur de santé et/ou un membre de la famille de la prise des médicaments par le patient ont été testées auprès de patients VIH et de patients prenant des traitements antituberculeux. Ces interventions incluent non seulement l'observation de la prise des médicaments effective mais aussi le soutien du tiers à l'autogestion par le patient. Pour faciliter l'accès aux médicaments (temps, distance et coût), un endroit d'approvisionnement adapté a été choisi avec le patient. Les résultats de ces études révèlent la faisabilité de ce type d'intervention associée à une augmentation de la satisfaction des patients (intervention non intrusive mais vécu comme un soutien, un partenariat)^{411,474}.

Concernant l'effet de modalités de suivi basées sur un coaching téléphonique ou par courrier (lettres ou mails), une étude a comparé un suivi téléphonique et un suivi par mail proposé à des patients hypertendus ayant des consultations régulières.

Le suivi téléphonique était réalisé par des infirmières et l'entretien abordait le rappel des horaires de rendez-vous médicaux, vérifiait que le patient connaissait le nom, la posologie et le moment de prise de ses antihypertenseurs, faisait le point sur le nombre de comprimés restants et valorisait la prise régulière de médicaments ou explicitait avec le patient les raisons d'un défaut d'adhérence médicamenteuse.

Le suivi par mail se constituait de rappels d'informations sur l'hypertension, son diagnostic, les symptômes, les facteurs de risques, l'intérêt du traitement médicamenteux, sa

composition et les modalités de prises. Un impact positif a été mis en évidence dans les 2 groupes concernant l'adhérence médicamenteuse et une diminution supérieure des chiffres tensionnels dans le groupe ayant eu un suivi téléphonique à 6 mois⁴⁷⁵.

Une autre étude a évalué l'effet de contacts téléphoniques (de 10 minutes) sur 4 mois, réalisés par une infirmière. Les thématiques abordées durant les entretiens téléphoniques concernaient les modalités d'utilisation de l'appareil d'auto-surveillance de la pression artérielle, l'identification des effets indésirables potentiels, des problèmes rencontrés avec les médicaments, la possibilité d'appels de l'infirmière si besoin et l'adaptation des doses par l'infirmière, voire un changement de traitement après avis du médecin. Cette intervention a montré un effet positif sur l'adhérence et les résultats en termes de Pression artérielle systolique et Pression artérielle diastolique⁴⁷⁶.

Avec l'arrivée des nouvelles technologies d'information, des interventions de télémédecine automatisées ont été développées afin de favoriser l'acquisition des connaissances et le développement des compétences d'auto-soins des patients diabétiques et hypertendus. Ces interventions se basent sur un monitoring automatisé de la glycémie, de la pression artérielle, de l'adhérence médicamenteuse associé à des interventions facilitant la prise de décisions par contacts téléphoniques automatisés ou interventions assistées par ordinateur entre les rendez-vous médicaux⁴⁷⁷. L'association d'intervention téléphonique automatisée, utilisée pour le suivi de patients diabétiques et d'un suivi téléphonique réalisé par une infirmière (optimisation du suivi par identification des problèmes à partir de l'édition des rapports automatisés), a montré un impact positif sur l'adhérence médicamenteuse et les résultats cliniques⁴⁷⁸.

Une autre étude a comparé l'impact d'un suivi par télémedecine d'enfants et d'adolescents diabétiques de type 1 réalisé par le pharmacien de quartier, par rapport à un suivi classique par le diabétologue tous les 3 mois. Les enfants ayant le suivi renforcé se rendaient chez le pharmacien tous les 15 jours pour transférer leurs glycémies sur un logiciel. Les données étaient ainsi transmises à l'équipe hospitalière et analysées par le diabétologue de l'enfant qui transmettait à la famille des consignes adaptées par mail dans les 5 jours. Cette intervention n'a pas montré d'impact sur les résultats d'HbA1c⁴⁷⁹.

De plus, des programmes structurés d'éducation thérapeutique abordant différentes thématiques, assistés par ordinateur, sont actuellement testés (par exemple dans le cadre des troubles du comportement alimentaire compulsif⁴⁸⁰).

Les résultats actuels montrent que ces technologies permettent au patient d'acquérir des connaissances sur la maladie et les traitements. Cependant, leur utilisation de façon autonome par le patient doit être accompagnée d'un temps d'entretien préalable important. L'optimisation de l'efficacité de ces technologies semble donc reposer sur une organisation garantissant l'accès à ce type de technologies par le patient associée à une intervention en face-à-face ou par entretien téléphonique avec un soignant⁴⁸¹.

La mise en place de suivis, qu'ils soient téléphoniques, en face-à-face, par télémedecine, ne montre pas de résultats systématiquement positifs sur l'adhérence médicamenteuse et les résultats cliniques.

La mise en place d'actions visant le renforcement et le soutien de la motivation du patient à adhérer à son traitement médicamenteux au long cours nécessite, au préalable, l'amélioration des interfaces entre les différents soignants afin de garantir au patient une cohérence dans son parcours de soins et une harmonisation des informations qui lui seront transmises.

L'utilisation d'outils de transmission d'informations et pédagogiques communs, l'organisation de séances de débriefing, de synthèse entre les différents acteurs du parcours de soins du patient, une traçabilité des informations dans le dossier des patients, et une organisation structurée de la prise en charge entre les acteurs institutionnels et ambulatoires sont des pistes d'amélioration des interfaces du système de soins à développer^{105,482}.

Par exemple, une étude menée chez des patients souffrant d'asthme ou de BPCO, a montré que l'augmentation de l'accès du pharmacien aux informations du patient, par l'intermédiaire d'un programme informatique (résultats cliniques et biologiques récents, nombre et date des hospitalisations et entrées aux urgences récentes, données d'observance médicamenteuse et coordonnées des médecins référents du patient), a un impact positif sur l'adhérence médicamenteuse. De plus, un effet positif sur les résultats cliniques respiratoires de ces patients a été mis en évidence à 12 mois, sans différence sur la qualité de vie mais notant une augmentation de la satisfaction des patients vis-à-vis de leur pharmacien⁴⁸³.

Nous proposons de décrire un travail ayant pour objectif d'harmoniser les messages d'informations donnés aux patients par l'ensemble des professionnels de santé (médecin, infirmière, pharmacien, psychologue, diététicienne) qu'ils rencontrent tout au long de leur parcours de soins.

Ce travail a été réalisé auprès de patients ambulatoires traités par des médicaments de la rétrocession hospitalière c'est-à-dire non disponibles dans les pharmacies de ville ou disponibles à la fois en ville et à l'hôpital en laissant le choix du lieu d'approvisionnement aux patients pour des raisons, entre autre, de confidentialité (cas par exemple des antirétroviraux). Dans cette perspective, un outil de formation, d'harmonisation des connaissances des soignants sur les médicaments de la rétrocession a été élaboré afin que les informations données aux patients soient validées, compréhensibles par les patientes et uniformes quel que soit l'émetteur-soignant.

Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires. Deuxième partie : conception d'un outil d'information destiné aux professionnels de santé

Introduction

L'objectif de notre projet était de construire une stratégie d'optimisation de la diffusion de l'information sur les médicaments de la rétrocession hospitalière. Un premier axe de travail a consisté à créer des supports d'information sur les médicaments destinés aux patients vus en rétrocession hospitalière. L'objectif du second axe de travail était de construire, à partir d'une méthodologie standardisée, un modèle de fiche médicament à destination des professionnels, afin d'améliorer leur pertinence dans la diffusion d'informations aux patients sur leur traitement souvent complexe et délicat à manier.

Méthodologie

A l'aide d'une grille de lecture visant le fond et la forme des documents, nous avons analysé les documents de langue française issus d'une recherche bibliographique sur les mots clés suivants : « fiche médicament », « fiche médicament formation », « fiche sortie réserve hospitalière », « fiche médicament pharmacien ».

Résultats

Huit documents sources ont été analysés. La charte graphique est travaillée pour l'ensemble de ces documents avec l'utilisation de couleurs (6 supports), de pictogrammes (2) et la hiérarchisation des données à l'aide de tableaux (3). Ces fiches reprennent généralement les différentes caractéristiques des RCP, excepté le mode d'action et le suivi biologique. La conduite à tenir en cas d'oubli d'une prise n'est jamais mentionnée. L'auteur et la date de dernière mise à jour sont disponibles dans la plupart des documents mais aucun ne cite les sources bibliographiques utilisées.

Conclusion

Notre analyse comparative a permis d'élaborer un modèle de fiches destiné aux professionnels de santé. Ce modèle a pu être décliné sur 12 classes soit 67 molécules. Une double validation des documents (pharmaciens, médecins) a permis d'uniformiser les informations délivrées au patient.



SS-2 Amélioration des prestations pharmaceutiques

Une des interventions ayant un effet positif sur l'adhésion du patient au traitement médicamenteux repose sur une augmentation des prestations pharmaceutiques.

Nous proposons de réaliser un focus sur l'évaluation de l'impact des actions d'un pharmacien dans l'équipe multiprofessionnelle impliquée dans un processus d'éducation thérapeutique puis de décrire un exemple d'accompagnement réalisé auprès de patients atteints par le VIH

Cf. *chapitre 62 « L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes » du livre de Pharmacie Clinique et Thérapeutique, 3^{ème} édition, publié en 2008 : 1280-1287.*

En résumé, 3 types d'interventions pharmaceutiques visant à optimiser l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux peuvent être identifiées :

1- Interventions ciblant la sécurisation et l'optimisation de la thérapeutique

- réalisation et analyse de l'historique médicamenteux du patient prenant en compte l'automédication, l'utilisation de médecines complémentaires et alternatives ;
- utilisation de récits d'expériences des patients concernant les signes cliniques, les effets indésirables ;
- identification des signes cliniques précurseurs, des symptômes de l'évolution de la maladie, réflexion avec le patient sur le lien entre adhérence et état de santé objectif et perçu ;
- évaluation de l'adhérence médicamenteuse (par les renouvellements d'ordonnances, visites à domicile, entretiens ou auto-questionnaires) ;
- rationalisation et simplification du traitement médicamenteux, en accord avec le médecin ;
- identification et gestion des interactions médicamenteuses potentielles, détection des contre-indications physiopathologiques ;
- adaptations posologiques, si besoin, en fonction des résultats cliniques et biologiques en accord avec le médecin ;
- analyse des données pertinentes pour un suivi personnalisé de type glycémie, dosages plasmatiques des médicaments, dosages biologiques, résultats de la fonction respiratoire, de la pression artérielle.

2- Interventions « pratique » utilisant des dispositifs visant à optimiser la gestion des médicaments par les patients

- mise à disposition de dispositifs d'aide à la prise des médicaments : piluliers, aide-mémoire, plan de prise, calendrier ;

- mise à disposition de dispositifs d'aide à la mémorisation des prises, des moments et des contraintes de prises : conditionnements unitaires spécifiques, systèmes de rappels automatisés, des dispositifs avec alarmes (par exemple des montres, les téléphones portables des patients peuvent être utilisés).

L'utilisation de plans de prise à chaque visite, associé à du counseling sur 90 jours, montre une diminution du temps pour atteindre une anti-coagulation ciblée chez des patients sous warfarine⁴⁸⁴.

Des interventions simples de type rappels de renouvellements de médicaments (par mail) et mise à disposition de piluliers aux patients diabétiques de type 2 par les pharmaciens d'officine montrent un impact positif sur l'adhérence médicamenteuse et diminue le recours aux soins^{485,486}.

Une étude, auprès de patients diabétiques de type 2, a évalué l'impact d'un suivi spécifique permettant l'adaptation des prises de metformine en fonction des résultats du MEMS et des activités quotidiennes du patient (heures de repas, du coucher ...) associé à un dispositif de rappel du moment des prises des médicaments. Cette intervention a montré une amélioration progressive de l'adhérence à la metformine sans que cet effet se maintienne après 4 mois de suivi⁴⁸⁷.

Le plus souvent, ces interventions simples sont associées à des interventions de type éducatives. Citons pour exemple, une intervention pharmaceutique réalisée chez des patients hypertendus et dyslipidémiques de plus de 65 ans, ayant 4 médicaments ou plus par jour. Cette intervention associe une séance éducative ciblant les médicaments et la mise à disposition pour le patient de conditionnements unitaires identifiant les médicaments. Un impact positif a été mis en évidence sur l'adhérence médicamenteuse et sur la pression artérielle systolique uniquement⁴⁸⁸.

L'utilisation de ces différents dispositifs permettant au patient de faire le lien entre ses activités quotidiennes et la prise de médicaments n'ont pas montré de façon consensuelle une efficacité sur l'adhérence médicamenteuse¹⁶. Ces dispositifs peuvent donc être proposés et testés avec le patient comme une option supplémentaire pour aider le patient à prendre régulièrement au quotidien ses médicaments.

3- Interventions éducatives

Le pharmacien a intégré plus tardivement les équipes d'éducation thérapeutique. Ceci pouvant être en partie expliqué par l'évolution historique du métier de pharmacien. En effet, le développement des activités de pharmacie clinique et son expertise liée aux médicaments l'ont positionnés, progressivement, comme un partenaire de l'équipe multiprofessionnelle accompagnant le patient^{489,490,491}. Les soins pharmaceutiques représentent une démarche structurée permettant d'explorer les besoins des patients, leurs difficultés par rapport aux médicaments afin de proposer des actions adaptées^{492,493}. Cependant, différentes études ont mis en évidence que cette démarche de soins pharmaceutiques n'était pas suffisante seule pour favoriser l'adhésion du patient au traitement médicamenteux et avoir un impact sur les résultats cliniques. Comme nous l'avons vu précédemment, le caractère multifactoriel du comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux nécessite une approche multiprofessionnelle et multifacettes intégrée aux soins^{494,495}.

Citons pour exemple, une revue de la littérature récente, publiée en 2007 par Machado et al., qui analyse les données actuellement disponibles sur les interventions pharmaceutiques réalisées dans le cadre de la prise en charge du diabète (72 études) et leur impact sur 7 critères cliniques et biologiques. Soixante neuf pourcent des interventions sont de type éducatives (thèmes abordés : maladie, médicaments, diététique, activité physique) et 61% sont ciblées sur du suivi thérapeutique. Dans 50% des cas, la fréquence du suivi est mensuelle (variant de tous les 15 jours à tous les 3 mois).

Les pharmaciens, inclus dans les équipes multiprofessionnelles d'éducation thérapeutique, interviennent dans le cadre des soins pharmaceutiques. Sur les 7 critères évalués, plus de 70% des études montrent des résultats positifs (cliniquement ou statistiquement significatifs).

La plupart des études montrent un impact positif sur l'HbA1c (diminution en moyenne de 0,42% du taux d'HbA1C sur une médiane de 13 mois ; effet d'autant plus important chez les patients ayant une HbA1c > 9%, patients à haut risque, complexe, ayant peu de contact avec les professionnels de santé). Une tendance positive est démontrée sur les résultats de la glycémie à jeun et de la pression artérielle systolique, lorsque les interventions sont réalisées sur le long terme. Concernant le cholestérol total, l'adhérence thérapeutique, les connaissances (résultats contradictoires) et la qualité de vie (mesurée par le SF 36 le plus souvent) aucun impact n'a été démontré de façon significative. 6 études ont évalué l'adhérence thérapeutique (à partir d'entretiens, d'auto-questionnaire type « Brief Medication Questionnaire », BMQ⁴⁹⁶, de calcul de ratio MPR, à partir des données des renouvellements d'ordonnances)⁴⁹⁷.

L'ensemble des études montrant une amélioration significative de l'adhérence médicamenteuse, du suivi (par exemple rendez-vous de consultations chez différents spécialistes) et des résultats cliniques mettent en évidence qu'une prestation pharmaceutique efficace associe à la fois une optimisation de la thérapeutique médicamenteuse et une offre d'éducation thérapeutique ciblant les médicaments intégrée au programme éducatif multiprofessionnel^{498, 499, 500}.

D'autres études sont nécessaires afin de comprendre quels « ingrédients » doivent être utilisés avec le patient et à quel moment afin de favoriser et de maintenir son adhésion au traitement médicamenteux

III-3 Synthèse de l'impact de ces interventions sur l'adhérence médicamenteuse et les résultats cliniques

Les résultats de la revue Cochrane de Haynes et al. de 2008 mettent en évidence que moins de 50% des interventions testées (41 sur 93 interventions : 5 pour les traitements de courte durée et 36 pour ceux de longue durée) dans 78 études sont associés à une augmentation statistiquement significative de l'adhérence médicamenteuse.

Seulement 29 sur 93 interventions (soit 31%) améliorent de façon statistiquement significative les résultats cliniques. Pour l'ensemble des études, les résultats cliniques évalués sont des résultats intermédiaires du type taux de cholestérol, pression diastolique, taux de CD4 mais rarement associés des résultats de type mortalité ou arrêt cardiaque.

Pour les traitements de courtes durées (traitement antibiotique d'infections aiguës de type pharyngite à streptocoques, traitement de l'ulcère à *Helicobacter pylori*, traitement du paludisme, des allergies saisonnières), plusieurs interventions simples (counseling, informations écrites et appels téléphoniques) ont montré une augmentation de l'adhérence médicamenteuse et une amélioration sur au moins un résultat clinique.

Pour les traitements de longue durée, 36 sur 83 interventions (soit environ 43 %) sont associées à une amélioration de l'adhérence médicamenteuse mais seulement 25 interventions (soit 30%) améliorent au moins un résultat clinique.

Pour la plupart des interventions qui se révèlent efficaces, plusieurs stratégies sont combinées au sein d'une intervention complexe et impliquent des équipes multi-professionnelles.

Les interventions sont évaluées de façon générale, sans pouvoir identifier si toutes les composantes sont nécessaires et s'il existe des interactions et/ou complémentarités potentielles^{501,502}.

Différentes interventions semblent prometteuses mais des biais d'ordre méthodologiques réduisent les possibilités d'interprétation et d'extrapolation des résultats pour faire évoluer les pratiques professionnelles.

En effet, on peut citer le manque de pertinence de certains critères d'impact choisis (par exemple cibler une seule thérapeutique pour évaluer l'impact de la diminution de fréquence de prises par jour des médicaments), la présence d'échantillons de petites tailles dans 40% des cas (moins de 60 patients par groupe) qui diminue la puissance statistique des études pour montrer des effets significatifs (possibilité de faux négatifs importante), une durée de suivi au maximum de 24 mois (courte période d'évaluation dans un contexte de suivi de maladies chroniques), les choix disparates des méthodes de mesure de l'adhérence médicamenteuse (50% des études utilisent l'autoévaluation, 43% une mesure objective type MEMS, les taux de rendez-vous manqués et les arrêts complets de prise de traitement n'étant pas pris en compte). De plus, il existe, le plus souvent, un manque de description précise des interventions, que ce soit pour le groupe expérimental ou le groupe contrôle ce qui rend difficile l'interprétation des résultats.

En 2009, les données de la littérature ciblant les interventions visant à améliorer l'adhérence médicamenteuse mettent, donc, en évidence des résultats contradictoires, non systématiques, mettant en évidence une tendance positive en terme d'efficacité sur l'adhérence médicamenteuse, mais pas toujours associée à un impact clinique. Des données en terme d'évaluation économique (impact des interventions proposées en terme de ressources humaines et financières) manquent et devront être développées à l'avenir^{503, 504}.

Un programme d'éducation thérapeutique structuré ne semble pas suffisant pour obtenir des résultats systématiquement positifs sur le long terme. La combinaison d'interventions sur les différentes dimensions de la personne semble nécessaire pour favoriser et soutenir l'adhésion du patient au traitement médicamenteux, sans que les modalités d'organisation de ces différentes interventions ne soit connues (interactions, chronologie, durée, fréquence...). Par exemple, il pourrait être intéressant de distinguer les interventions plutôt efficaces à court et à plus long terme afin d'adapter en conséquence leur fréquence.

Afin d'identifier des leviers potentiels d'actions, nous avons croisé les interventions décrites dans la littérature et les différents facteurs identifiés comme ayant une influence sur l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux. Cette analyse met en évidence certains facteurs n'ayant pas ou peu été ciblés par des interventions proposées par les professionnels de santé (*cf tableau 4 et 5*). Par exemple, la construction progressive d'une relation thérapeutique de qualité incluant la participation active du patient représente le socle fondamental d'un accompagnement efficient du patient au long cours et du maintien d'une adhésion au traitement médicamenteux. Or, les interventions ciblant spécifiquement les interactions patient-soignant comme levier favorisant l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux restent encore à développer.

Nous proposons donc, dans une dernière partie, de souligner ces leviers d'actions potentiels et de décrire une action éducative pour chacun d'eux ciblant le patient et ses médicaments.

Chapitre IV

Proposition d'une intervention éducative visant à favoriser et soutenir l'adhésion du patient au traitement médicamenteux

Après analyse des différentes interventions existantes et de leur impact au regard des facteurs influençant l'adhésion du patient au traitement médicamenteux, des leviers d'actions potentiels peuvent être identifiés.

Dans un premier temps, une description de ces leviers d'actions est réalisée puis, dans un deuxième temps, nous proposons un modèle d'intervention éducative visant à favoriser et soutenir l'adhésion au traitement médicamenteux qui intègre ces leviers.

Nous définissons par « intervention éducative », une intervention associant des actions psychopédagogiques et motivationnelles, dont nous proposons une application de ce modèle auprès de patients diabétiques de type 2.

IV-1 Quels leviers peut-on identifier pour favoriser et soutenir l'adhésion du patient au traitement médicamenteux ?



IV-1-4 Améliorer la relation patient-soignant

La qualité de la relation patient-soignant ressort comme un déterminant incontournable de l'adhésion au traitement médicamenteux. Ceci pose la question de la formation des soignants en termes de compétences de communication et de relation d'aide^{505,506}.

Le soignant va développer une nouvelle posture en apprenant à se décentrer (« regarder avec les lunettes du patient »), à explorer les multiples facettes de la personne et en créant progressivement une alliance thérapeutique avec le patient, afin de construire sur le long terme un projet de soins - intégrant les médicaments- en cohérence avec son projet de vie (vie qui inclut maintenant la présence du soignant).

Des formations et outils d'évaluation des compétences en communication des soignants se développent afin de renforcer la prise en compte de ce type de compétences dans la formation médicale^{189,507, 508}.

Deux actions peuvent être envisagées pour améliorer les interactions patient-soignant concernant leur thérapeutique médicamenteuse :

1- discuter, débattre avec le patient du choix de la stratégie thérapeutique proposée, lors d'un entretien concernant l'initiation ou la modification d'un traitement médicamenteux et/ou lors d'une première rencontre dans le cadre d'un bilan éducatif partagé.

Le rôle du soignant est d'explicitier son choix. L'écoute empathique de l'avis du patient par rapport à ce choix est primordiale et permet au patient de créer une relation de confiance avec le soignant. Enfin, discuter de ce choix avec le patient en fonction de son mode de vie, ses attentes, besoins, craintes, représentations... peut aboutir à un accord, un désaccord, une négociation, un essai du choix proposé pour une mise à l'épreuve dans la « vraie vie ».

Cette posture peut permettre au patient de s'engager dans sa prise en charge, de valider un choix thérapeutique réellement partagé avec le soignant et ainsi d'instaurer un véritable dialogue, un climat de confiance pouvant être prédictif d'une adhésion future au traitement médicamenteux⁵⁰⁹. Des outils d'aide à la décision dans le choix des médicaments peuvent être utiles pour faciliter la conversation entre le soignant et le patient à propos des options thérapeutiques possibles (supports pédagogiques intégrant des arbres décisionnels, jeux de cartes thématiques par médicament^{510,511,512}).

2- positionner le patient comme expert d'un savoir expérientiel avec ses médicaments.

Ce positionnement du soignant permet, non seulement de créer une relation de confiance avec le patient, de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle de ce dernier, mais aussi de mettre à profit les expériences vécues, les stratégies d'actions mises en place par le patient comme outil d'apprentissage. Ceci permettra au patient de développer sur le long terme des compétences mobilisables au quotidien pour s'adapter aux événements jalonnant sa vie ayant un impact sur son adhésion au traitement médicamenteux.

La difficile équation mettant en présence le « monde soignant » et le « monde des patients » en terme d'adhésion au traitement médicamenteux, semble pouvoir s'appuyer sur un nouvel outil pédagogique « créé par les patients » à l'attention des soignants-éducateurs. Cet outil correspond à des cartes thématiques, représentant des « situations-problèmes », issues de l'expertise des patients, destinées aux équipes soignantes formées en éducation thérapeutique⁵¹³. Cette conception associe l'expertise des patients dans leur activité quotidienne comme principal vecteur de développement de compétences d'autogestion pour d'autres patients et une structuration de ce « matériau » d'une grande richesse réalisée par « le monde soignant » selon une pédagogie basée sur un apprentissage par résolutions de problèmes. Un exemple de l'utilisation de ces cartes durant une séance de groupe est décrit au sein du protocole expérimental détaillé dans la deuxième partie de ce chapitre (*annexe P6*).

La collaboration patient-soignant à la décision de la stratégie de prise en charge considérant autant l'expertise clinique que les priorités et l'expertise expérientielle du patient semble donc être une clé dans l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux^{514,515}.



IV-1-2 Proposer une intervention éducative en réponse à une analyse de besoins des patients vis-à-vis des médicaments

De façon générale, le souhait des patients de bénéficier d'une information sur les médicaments a été démontré dans de nombreuses études^{516,517,518,519,520,521,522,523,524,525}.

Mais, les interventions ciblant l'adhésion au traitement médicamenteux, actuellement proposées, sont construites le plus souvent par les soignants à partir des besoins émanant de l'analyse des données de la littérature et des besoins perçus au cours de leur pratique clinique.

Or, de nombreuses études ont montré l'existence d'un écart entre les besoins éducatifs ressentis par les patients et ceux appréciés par les soignants^{133,526,527,528}.

Par exemple, une étude, publiée en 2009 par Broström A et al., compare les besoins des patients apnéiques vis-à-vis de leur traitement par pression positive continue (PPC) et ceux de leurs soignants. Les patients et les soignants expriment un besoin important d'informations mais sur des domaines différents. Les patients donnent plus d'importance à la possibilité d'apprendre et aux effets positifs de l'information sur l'adhésion au traitement par PPC que les soignants. L'importance donnée aux effets indésirables est supérieure chez les soignants et le type d'effets indésirables désignés est différent entre les patients et les soignants^{389,529}.

Toute proposition éducative doit répondre aux besoins éducatifs « avérés » des patients. Cette analyse de besoins devra être réévaluée régulièrement, afin de garantir au fil de temps que les interventions éducatives proposées restent en accord avec les préoccupations des patients, sans que la perception des soignants reprenne le dessus⁵³⁰.

Un des leviers à envisager pour améliorer les interventions éducatives existantes repose donc, sur une analyse des besoins éducatifs des patients vis-à-vis de leurs médicaments.

Nous proposons de classer par thématique les difficultés et besoins éducatifs exprimés par les patients vis-à-vis de leurs médicaments.

Les données présentées sont issues d'une étude exploratoire réalisée dans le cadre de la validation d'un module du DIFEP, Diplôme en Education Thérapeutique du Patient à Genève, supervisé par le Dr M. Chambouleyron.

Cette étude, réalisée auprès de patients diabétiques de type 2 polymédiqués, avait pour objectif d'identifier les représentations, les problématiques rencontrées, vécues au quotidien par les patients et leurs besoins éducatifs vis-à-vis des médicaments. Les données ont été collectées en 2 temps. Tout d'abord, nous avons utilisé un « matériau » (9 entretiens semi-directifs réalisés au domicile des patients) issu d'un travail réalisé dans le cadre d'un DEA des Sciences de l'Education, UPMF Grenoble ; article soumis à la revue EPES en Juin 2009. Ces entretiens ont été repris afin d'extraire les thématiques ciblant les médicaments et d'identifier les représentations, les problématiques vécues au quotidien par les patients et leurs besoins éducatifs vis-à-vis de leurs médicaments. Le guide d'entretien est décrit en *annexe 1*.

Puis, deux entretiens ont été réalisés auprès de patients diabétiques de type 2 hospitalisés afin d'enrichir les données précédentes. En effet, cette période spécifique, représentée par une hospitalisation (pour initiation d'un traitement médicamenteux et/ou prise en charge dans le cadre d'un déséquilibre chronique), nous a permis d'explorer de nouvelles problématiques et besoins des patients vis-à-vis des médicaments s'exprimant à des temps différents de leur vie (guide d'entretien décrit en *annexe 2*).

Ces données sont confortées par les résultats de 2 études publiées dans la littérature : une première, auprès de personnes âgées polymédiquées, utilisant la méthode du « focus groupe », dont l'objectif était d'identifier leurs perceptions concernant cette polymédication¹³³ ; une seconde, ayant analysé les besoins éducatifs de patients diabétiques du Réseau Paris Diabète vis-à-vis de leurs médicaments¹⁷⁴.

Annexe 1 : Guide d'entretien patients diabétiques de type 2 ambulatoires

Dimensions	Critères	Questions
<p>Récit descriptif de l'activité du patient</p> <p>⇔ Situations</p> <p>Problèmes rencontrés</p>	- Récit du problème	- Pouvez-vous me décrire une situation que vous avez vécue en lien (rapport) avec votre maladie qui vous a posé problème et comment vous avez envisagé de la résoudre ?
	- Déclencheur de l'action (motifs ou mobiles) : déclencheurs de l'action interne (signes cliniques perçus) ou externe (médias, interactions interpersonnelles)	- Qu'est-ce qui vous a poussé à agir ?
	- Prise d'information sur l'environnement	- Avez-vous ressenti le besoin d'aller chercher de l'aide ? (personnes, matériel, média ...) - De quelles informations avez-vous eu besoin ?
	- Récit des interventions envisagées - Qu'est ce qui a permis de choisir l'action envisagée ?	- Comment avez-vous choisi de réagir ?
	- Description des buts et anticipations éventuels	- Quel était votre objectif ?
	- Contrôle des effets de l'action	- Avez-vous été attentif au résultat ?
	- Révision de la conduite	- Avez-vous envisagé de réadapter votre action ?
<p>Expériences réutilisées dans des contextes identiques et/ou différents</p>	- Action envisagée dans d'autres situations	- Avez-vous réagi de la même façon dans d'autres situations ?
	- Bénéfice ressenti par rapport à l'utilisation de cette action	- Avez-vous été satisfait de votre action ? - Que vous a apporté cette nouvelle action ? - Pensiez-vous être capable de gérer cette situation-problème ?
<p>Impact sur les activités quotidiennes et mode de réadaptation (activités perturbées et/ou rajoutées)</p>	- Changement du quotidien	- Cette situation problème a-t-elle eu un impact sur vos activités de tous les jours ?
	- Gestion de nouvelles activités créées par la situation-problème	- Avez-vous du gérer de nouvelles activités à la suite de cette situation ?

Annexe 2 : Guide d'entretien patients diabétiques de type 2 hospitalisés

Questions ouvertes :

- Si je vous parle de vos médicaments, qu'est-ce que cela évoque pour vous, qu'est ce qui vous vient en premier à l'esprit ?
- Qu'est-ce que cela vous fait de prendre des médicaments ? ou Comment vivez-vous le fait de devoir prendre des médicaments aujourd'hui ?
- Pensez-vous qu'il est difficile ou facile de prendre vos médicaments ? Pouvez-vous me dire ce qui est difficile ou facile pour vous ?
- Pensez-vous qu'il est important de prendre vos médicaments ? pouvez-vous me dire pourquoi ? (que la réponse soit oui ou non)
- Avez-vous des craintes concernant la prise de vos médicaments ?
- Avez-vous déjà rencontré des difficultés pour gérer au quotidien vos médicaments ?
- Pouvez-vous me raconter une de vos expériences ou des expériences qui vous ont marquées ? Comment avez-vous géré cette ou ces difficultés ?
- Pensez-vous connaître assez de choses sur vos médicaments ?
- Auriez-vous envie ou besoin d'informations concernant vos médicaments ?
- Avez-vous des idées sur ce que l'on pourrait faire pour vous aider dans la gestion de vos médicaments au quotidien ?
- Vous pensiez-vous capable de gérer la prise de vos médicaments au quotidien comme vous le faites aujourd'hui ?
- Pouvez-vous identifier ce qui vous a aidé ou vous aide à prendre vos médicaments au quotidien ?
- Est-ce que vous vous imaginiez la prise de médicaments au quotidien comme vous le vivez aujourd'hui ? quelles sont les différences s'il en existe ?
- Concernant vos médicaments, quelle place leur donner vous dans l'ensemble de votre prise en charge pour votre santé ?
- Avez-vous d'autres choses à me dire concernant vos médicaments ? Vous posez-vous d'autres questions que nous n'aurions pas abordées ?

Le *tableau 7* synthétise les besoins éducatifs des patients vis-à-vis des médicaments en regard des difficultés exprimées. Croiser les difficultés et besoins exprimés par les patients, nous permet d'identifier les besoins non exprimés par les patients.

Tableau 7 : Besoins éducatifs des patients vis-à-vis des médicaments en regard des difficultés exprimées

Difficultés exprimées	Besoins éducatifs (exprimés et <i>non exprimés</i>)
<p>* Peurs, inquiétudes, incertitudes face à leurs médicaments</p> <ul style="list-style-type: none"> - Par rapport aux médicaments non connus comme les génériques, - Notion de « chimie » responsable d'une peur des interactions ou des intolérances potentielles - Doute sur le fait que les bénéfiques soient > risques (doute par rapport au fait que les « médicaments soient bons pour le corps », « ça s'occupe de vos maladies et en même temps ça vous démoli ») - Peur des interactions entre les médicaments et des effets indésirables induits - Peur des effets indésirables, des effets « paradoxaux » (médicament qui fait grossir par exemple alors que le patient s'engage dans des actions pour équilibrer son alimentation) - Peur induite par la lecture de la liste des effets indésirables des notices <p>* Ressentis par rapport à la prescription de médicaments</p> <ul style="list-style-type: none"> - Désapprobation de l'empilement de médicaments pour traiter les effets indésirables des autres médicaments - Sensation d'être découpés, morcelés avec pour chacun des organes souvent un médecin et un médicament différents (« plus y a de docteurs, plus y a de raisonnements et de médicaments ») alors que les patients revendiquent d'être une seule personne qui au final « avale » tout ... - prise à contre-cœur des médicaments, « c'est un devoir », une obligation de prendre ses médicaments, sentiment de ne pas avoir le choix. Même si les patients pensent que leurs médicaments sont nécessaires, ils souhaiteraient prendre le moins possible de médicaments⁵³¹ - Perception de contraintes imposées par la prise de médicaments a des répercussions sur la vie personnelle, professionnelle et sociale. Cette prise sera réalisée soit par automatisme soit par obligation 	<p>* Besoin d'informations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoin d'une information et de conseils pratiques vis-à-vis de leurs médicaments au moment de la prescription et au moment de tout changement de prescription (si nouveau médicament par exemple, afin de pouvoir l'identifier) - Besoin d'informations objectives sur les génériques / besoin d'être rassuré sur leur efficacité, les risques d'allergie - Connaître les raisons de la prescription des médicaments, - Comprendre l'action des médicaments dans l'organisme pour mieux appréhender les bénéfiques et les risques⁵³² - Identifier et comprendre la survenue des effets indésirables (les plus importants et fréquents) - Besoins d'informations sur les interactions entre les médicaments - Besoin d'informations sur la notice <p>* Besoins de prendre conscience de leurs représentations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faire émerger ses représentations, croyances à l'origine de la peur des médicaments, des génériques, de la « chimie » - Comprendre l'impact de ses représentations sur la prise de ses médicaments <p>* Apprendre à exprimer ses émotions</p> <p>* Savoir identifier ses ressources internes et externes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apprendre à gérer le regard des autres par rapport à la prise de médicaments
<p>* Perceptions des effets des médicaments</p> <ul style="list-style-type: none"> - Difficultés à percevoir l'efficacité des médicaments. Par exemple, prendre un traitement contre l'hypertension quand la tension mesurée est « normale » ou prendre des comprimés hypocholestérolémiant qui obligent à se rendre régulièrement chez le médecin, à la pharmacie et à faire des prises de sang alors qu'aucun bienfait concret n'est visible. Ce manque de « sensations » peut être à l'origine des oublis de prises car les patients disent « je ne suis pas plus mal » 	<p>* Identifier et comprendre les effets positifs des médicaments</p> <ul style="list-style-type: none"> - Percevoir l'efficacité de leurs médicaments : effet sur un symptôme si possible ou par la mesure d'un paramètre clinique comme les glycémies, l'HbA1c, la pression artérielle, la fréquence respiratoire

<p>* Intégration de la maladie et des traitements médicamenteux à sa vie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nécessité d'accepter sa maladie comme préalable à la prise médicamenteuse - Difficultés à supporter les effets indésirables vécus (impact sur l'acceptation des médicaments) 	<p>* Apprendre à exprimer ses émotions (difficulté d'acceptation de la maladie)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faire émerger ses représentations de la maladie, ses croyances de santé <p>* Besoins d'informations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprendre la maladie, ce que veut dire « maladie chronique », sa gravité, ses causes, les précautions à prendre et ses risques (par exemple le risque de complications)
<p>* Connaissances et compréhension</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ne savent pas exactement à quoi servent leurs différents médicaments - Pas convaincus de l'intérêt des médicaments - Difficultés à comprendre le besoin d'utiliser 2 ou plus de médicament pour une seule maladie - Les patients s'interrogent quand les informations lues sur les notices contredisent leurs connaissances⁵³³ 	<p>* Besoins d'informations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprendre l'action des médicaments dans l'organisme - <i>Faire des liens entre action des médicaments et effets positifs sur la maladie, la prévention des complications</i> - <i>Faire des liens entre le nombre de médicaments prescrits et les différentes dimensions de la maladie</i> - Comprendre le choix des différentes stratégies médicamenteuses (exemple : se préparer au traitement par insuline) et la relation entre les différentes stratégies de traitement proposées (médicaments, alimentation et activité physique) - Besoin d'informations sur la notice^{519,534,535}
<p>* Gestion pratique au quotidien</p> <ul style="list-style-type: none"> - Difficultés à prendre leurs médicaments dans certaines circonstances comme les voyages, le week-end, dès qu'ils sont loin de leur domicile (risque d'oublis) ou face aux effets indésirables qui par exemple peuvent avoir des répercussions sur leur activité professionnelle (arrêt momentané volontaire) - Difficultés de reconnaissance des médicaments génériques (risque de confusion car les patients perdent leurs repères comme la forme, la couleur), quand les conditionnements et/ou la forme galénique n'est pas adaptée (les gouttes par exemple sont difficilement transportables, les blisters trop importants pour être dissimulés dans les poches de vêtements ...) 	<p>* Besoins d'informations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoins d'informations sur les modalités de prises des médicaments - <i>Besoins d'informations sur les adaptations possibles par rapport aux situations vécues</i> <p>* Besoins de développer des compétences d'autogestion des médicaments</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Apprendre à adapter la prise des médicaments en fonction des circonstances afin d'assurer une prise régulière des médicaments</i> - <i>Besoins de trouver, d'expérimenter des trucs et astuces pour gérer leurs médicaments au quotidien (pour reconnaître les médicaments génériques par exemple)</i>

Cette analyse de besoins des patients met en évidence qu'il existe un continuum concernant les besoins d'informations des patients sur les médicaments dont voici quelques illustrations explicites:

- certains ne voudront rien savoir ou n'en ressentent pas le besoin *« pour prendre mes médicaments, je suis bête et discipliné, je fais confiance à mon médecin ... je n'ai pas besoin d'avoir de détails c'est pas mon métier ... moi je suis mécanicien, quand vous avez votre voiture en panne vous l'amenez chez le mécano vous vous en fichez que ce soit la durite ou autre chose »*;

- d'autres ne souhaitent que des messages simples, didactiques *« mon médecin traitant m'a expliqué l'essentiel, je n'ai pas besoin d'aller chercher l'information ailleurs ... en plus mes parents étaient diabétiques tous les deux donc je sais ce que c'est le diabète dans la famille depuis longtemps ... je ne demande pas et je ne cherche pas d'informations en plus parce que sinon il faudrait aller voir un diabétologue, une diététicienne et ci et ça, on s'en sort plus »*.

- certains, au contraire, souhaitent obtenir des détails afin de mieux comprendre et que toutes les options soient abordées avec précisions *« il est important de savoir à quoi servent nos médicaments car c'est difficile de prendre quelque chose sans savoir si cela vous fait au moins plus de bien que de mal... j'aime bien que mon médecin m'explique et connaisse les détails par ce que sinon j'ai pas confiance et je veux savoir pourquoi il a choisi ces médicaments pour moi ... un jour on m'a donné les médicaments de ma voisine à l'hôpital et bien elle, elle avait rien vu mais moi j'ai vite dit à l'infirmière que ce n'était pas pour moi alors vous voyez c'est important de connaître ses médicaments »*.

Les patients soulignent l'importance d'instaurer une relation de confiance, une compréhension mutuelle leur permettant :

- d'oser poser certaines de leurs questions concernant la maladie et leurs médicaments ou autres alternatives de traitement qu'ils n'abordent pas habituellement ;

- d'aborder certains sujets plus délicats pour eux et/ou plus personnels, comme leurs difficultés à prendre régulièrement leurs médicaments quand les circonstances les placent face au regard des autres. Citons l'expression d'un patient qui a pu raconter à son nouveau médecin, qui lui permettait d'exprimer ses ressentis, sa gêne face à la prise de devant les autres : *« si je vais chez des amis, je prendrais mes cachets soit avant soit après en rentrant le soir je ne les prendrais pas à table devant tout le monde ... j'évite beaucoup cette discussion sur les médicaments, sur la quantité de médicaments que je prends en ne les prenant pas devant eux car sinon je sais qu'à un moment donné il va falloir que je me justifie... ils peuvent me dire « mais tous ça, tu te rends compte, toute ta vie ... » ... c'est vrai que c'est démolissant ... les gens, ils vont regarder la télé, manger du pain toute leur vie et ça c'est normal pour tout le monde, mais les médicaments c'est pas pareil ... c'est pas un défaut ... moi je les ai intégrés, cela ne me dérange pas mais j'évite des fois d'y étaler aux gens ».*

A partir des besoins éducatifs emblématiques identifiés auprès des patients, des objectifs éducatifs vont être élaborés. Ces objectifs seront précis, mesurables et libellés sous forme de résultat à atteindre. Ensuite l'intervention éducative, son découpage, les méthodes et outils pédagogiques utilisés seront élaborés en conséquence.

Cette offre éducative doit être modulable afin de s'adapter aux objectifs pédagogiques négociés et retenus avec chaque patient individuellement.

Nous proposons d'illustrer l'utilisation de cette analyse de besoins pour la construction d'une intervention éducative dans le cadre du protocole expérimental décrit en *annexe 1*.

Les deux séances de groupe proposées s'appuient sur deux besoins éducatifs emblématiques liés aux médicaments retenus à titre d'exemple :

1- Besoins de faire émerger les représentations et émotions liées aux médicaments et d'acquérir des connaissances concernant les médicaments (actions dans l'organisme, effets positifs et indésirables, décryptage des notices ...)

2- Besoins d'apprendre à adapter la prise des médicaments aux situations rencontrées au quotidien (par exemple réflexion sur la mise en place de stratégies pour lutter contre l'oubli).

Les séances et outils pédagogiques utilisés sont décrits dans le cadre du protocole expérimental (*annexes P3,P4,P5,P6*).

Proposer une intervention éducative ciblant la problématique des médicaments en réponse à une analyse de besoins des patients vis-à-vis des médicaments, ne peut se faire sans l'aide de plusieurs acteurs dont les mondes respectifs sont autant de points de vue et de ressources qui « joueront » un rôle majeur dans l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux : les patients eux-mêmes, les soignants-éducateurs et l'entourage de chacun d'eux. Les soignants-éducateurs devant être formés en éducation et sur la thématique des médicaments, ce qui implique la présence du pharmacien dans l'équipe comme acteur et formateur.



IV-1-3 Soutenir et renforcer le sentiment d'efficacité personnelle et apprendre à identifier et mobiliser ses ressources externes selon les circonstances

Nous proposons d'agir sur le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) du patient vis-à-vis des médicaments, c'est-à-dire qu'il se sente capable de s'investir dans la gestion de son traitement médicamenteux au quotidien et de s'adapter aux événements de la vie avec ses médicaments.

Pour renforcer ou soutenir ce SEP concernant la gestion des médicaments, nous proposons que le soignant éducateur agisse à 4 niveaux (qui correspondent aux 4 sources du SEP décrites par Bandura) :

- valoriser les expériences antérieures de succès comme la mise en place de stratégies efficaces par le patient face à une situation posant problème dans la prise de médicaments (par exemple, lors d'un départ en vacances, une sortie non programmée, un visiteur non désiré, l'apparition d'effets indésirables inattendus...). Dans cette perspective, l'utilisation de microprojets significatifs peut aussi être envisagée. Le soignant et le patient définissent ensemble un projet qui a un sens pour le patient dans sa vie et dont les objectifs sont atteignables. Le patient pourra, dans ce cas, potentiellement vivre des expériences de réussites qui vont renforcer son SEP et lui permettre de construire ou reconstruire une image positive de lui-même ;

- expérimenter et tester en « milieu sécurisé », comme le lieu de soins, des situations problématiques permettant au patient d'évaluer et de prendre confiance en ses compétences. Pour ceci, le soignant utilisera des situations problématiques choisies par le patient (utilisation des cartes de situations-problèmes et/ou d'une situation racontée par le patient qu'il pense rencontrer prochainement sans savoir comment réagir). Différentes stratégies possibles seront évoquées avec le patient et testées (simulations, jeux de rôle).

Le soignant éducateur peut aussi aider le patient à trouver des stratégies pour transformer les circonstances posant problème afin qu'il puisse agir ;

- explorer avec le patient sa façon de réagir au stress face à une situation. Comment interprète-t-il les signes de son corps, ceci a-t-il un impact sur sa façon de réagir et l'empêche de mettre en place ses stratégies habituelles ? Le soignant demandera au patient de décrire une situation stressante afin qu'ils envisagent ensemble, de façon anticiper, comment agir. Ils envisageront, par exemple, des stratégies pour ne pas perdre ses moyens quand une personne fait irruption dans la pièce dans laquelle le patient réalise son injection d'insuline. Ceci permet au patient de comprendre et d'essayer de canaliser ses émotions ce qui peut renforcer son SEP ;

- proposer au patient une séance de groupe lui permettant de se comparer avec des pairs face à des situations de gestion des médicaments.

Dans cette perspective, les patients sont placés dans une position d'exploration de leurs ressources internes et externes mobilisables, pour les aider à prendre en charge la gestion de leurs médicaments au quotidien.

Une des pistes, que nous proposons de développer, repose non seulement sur le renforcement de la capacité du patient à mobiliser ses compétences personnelles comme le SEP mais aussi de lui permettre de s'orienter, d'oser demander de l'aide lorsque le besoin se fait sentir comme, par exemple, avant d'arrêter de prendre ses médicaments. L'objectif est que le patient soit capable d'identifier et de solliciter les personnes et/ou structures et/ou médias pouvant le soutenir, le remotiver, l'aider à comprendre l'origine de cette envie d'arrêter ses médicaments par exemple, voire lui servir de « relais » ponctuel pour qu'il puisse se ressourcer (exemple des « vacances thérapeutiques »). Dans ce cas, ces hospitalisations dites « vacances thérapeutiques », quand elles sont sollicitées par les patients, peuvent être analysées comme le reflet d'une capacité du patient à solliciter à bon escient ses ressources externes.



IV-1-4 Favoriser et soutenir la motivation afin de maintenir au long cours l'adhésion du patient au traitement médicamenteux

L'association de techniques motivationnelles à une démarche d'éducation thérapeutique représente un levier puissant à développer. Le modèle allostérique en 5 dimensions décrit récemment appuie ce positionnement³⁵⁴. Les objectifs des interventions basées sur une approche motivationnelle seront d'identifier les déclencheurs potentiels de la motivation, lutter contre les résistances liées aux patients, à son entourage, aux soignants et soutenir la motivation afin de faciliter le maintien au long cours du comportement.

Nous proposons d'explorer et de travailler sur l'ambivalence du patient face à des événements en lien avec ses médicaments en utilisant la technique de l'entretien motivationnel (par exemple en utilisant la technique du slalom ou des outils pédagogiques comme la lettre « pour ou contre » ou des échelles motivationnelles)^{293,536,537}.

Les actions seront adaptées aux différents stades de changement décrit par le modèle transthéorique du changement de Prochaska et Di Clemente.

Le *tableau 8* propose des exemples d'actions du soignant visant la prise des médicaments au quotidien pour chaque stade de changement.

Une attention particulière sera accordée aux résistances pouvant être liées à l'entourage qui sera ou non soutenant dans le projet du patient d'intégrer ses médicaments à ses habitudes de vie. Le soignant devra essayer de comprendre avec le patient ce que son implication dans la prise de ses médicaments va avoir comme impact sur son entourage, sur ses habitudes de vie et celles de sa famille. Le soignant identifiera les « aidants », les « saboteurs » et les « observateurs » (qui se positionnent en retrait ou refusent de s'impliquer du moins à un moment donné) qui gravitent autour du patient et l'importance que le patient apporte à leur soutien et à leur avis.

Tableau 8

Description des actions du soignant visant la prise des médicaments au quotidien pour chaque stade de changement décrit par le modèle transthéorique du changement de Prochaska et Di Clemente

Stades de changement	Actions du soignant
<p>Pré-contemplation</p> <p>« Je ne vois pas pourquoi je devrais prendre ces médicaments » « mon médecin prescrit facilement des médicaments » « Je ne crois pas en l'efficacité de ces médicaments, vous savez cette « chimie » ça vous fait plus de mal que de bien, c'est pas naturel »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Donner des informations structurées sur les médicaments - Faire émerger les croyances de santé et les représentations sur le médicament et comprendre l'impact sur la logique de réflexion du patient
<p>Contemplation</p> <p>« Je pense qu'il serait bien que je prenne mes médicaments pour ma santé mais je ne suis pas prêt à toutes ces contraintes que cela implique ; je voudrais vivre comme avant » « Je ne sais pas si j'ai assez d'énergie pour faire tous ces efforts vous savez, prendre mes médicaments comme il faut, faire mes glycémies... »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Faire penser au changement (Faire ressortir et renforcer le discours-changement du patient) - Explorer l'ambivalence : exercice du slalom (questions abordées chronologiquement) : <ul style="list-style-type: none"> - <i>Quels sont les avantages à prendre vos médicaments ?</i> - <i>Quels sont les inconvénients à prendre vos médicaments ?</i> - <i>Imaginons que vous décidez de prendre vos médicaments. Qu'est-ce qui va être difficile pour vous, ce qui va vous demander des efforts ?</i> - <i>Quels seraient les bénéfices que vous pourriez retirer en prenant vos médicaments ?</i>
<p>Préparation</p> <p>« Je vais essayer de prendre ce médicament le matin avant de déjeuner » « Je pense que je peux y arriver » « Si je n'essaye pas, je ne saurai jamais si j'en suis capable »</p>	<p>Valoriser la décision du patient Définir des objectifs réalistes avec le patient <i>Par exemple : prendre tous ses médicaments le soir avant de se coucher au moment de se brosser les dents pour ne pas oublier »</i> Etablir un plan d'action à court terme avec le patient <i>Par exemple test sur 15 jours à la maison (période de vacances) et les 15 jours suivant lors des déplacements liés à l'activité professionnelle</i> Décider d'une évaluation avec le patient <i>Noter sur un carnet les expériences vécues, les conditions et ce qu'il s'est passé / Le soignant reverra le patient dans 1 mois et ils étudieront ensemble les notes du patient pour explorer ce qu'il s'est passé « dans la vraie vie » et réfléchir ensemble sur les stratégies qui ont réussies et comprendre ce qu'il s'est passé si oublié ou décalage de prise par exemple</i> Possibilité de proposer une séance de groupe</p>

<p style="text-align: center;">Action</p> <p style="text-align: center;"><i>« Je prends mes médicaments tous les jours le soir »</i></p>	<p style="text-align: center;">Mise en évidence des réussites (Feedback positif) et des effets bénéfiques <i>« Je n'oublie plus mes médicaments en les laissant à côté de ma brosse à dents et en plus cela me permet d'être tranquille car je n'y pense plus quand on est invité le soir, si il faut que je les emporte ou non ou je les prends avant, c'est mon rituel avant de me coucher »</i></p> <p style="text-align: center;">Encourager à continuer Repérer les effets indésirables <i>« par contre je crois que je dors moins bien depuis que je prends tous les médicaments avant de me coucher »</i></p>
<p style="text-align: center;">Maintenance</p> <p style="text-align: center;"><i>« J'oublie parfois de prendre mes médicaments le soir »</i></p>	<p style="text-align: center;">Chercher les circonstances et les stratégies possibles pour ne pas oublier Renouveler l'engagement et définir un moment d'évaluation à court terme avec le patient pour soutenir sa motivation Renforcer les effets bénéfiques <i>« J'ai remarqué que quand je les oublie je suis plus essoufflé »</i> Travailler les actions possibles dans des circonstances potentielles d'oubli comme les vacances, les voyages ... (anticiper pour prévenir) Identifier avec le patient les personnes ressources pouvant aider le patient si besoin Répondre aux nouveaux questionnements</p>



IV-1-5 Proposer une intervention éducative adaptable au cours du suivi du patient

Une des caractéristiques de l'adhésion du patient au traitement médicamenteux repose sur son caractère évolutif, variable au gré des événements de vie rencontrés par le patient. Il semble, donc, incontournable de proposer des actions éducatives adaptables aux événements intercurrents du suivi à long terme du patient.

Nous proposons de développer une intervention éducative dynamique se caractérisant par une adaptabilité à 2 niveaux :

1- choix de méthodes et outils pédagogiques axés sur le développement de compétences d'autogestion et psychosociales mobilisables au quotidien.

La période des premiers mois de traitement est essentielle car correspondant à une période test pour le patient. Le soignant, à ce moment, explore les croyances du patient face au traitement médicamenteux et son vécu de l'intégration de ce traitement à sa vie quotidien. Ceci lui permettra d'identifier et d'aider le patient face aux premières difficultés potentielles.

Le suivi à long terme quant à lui demande une adaptation constante aux événements intercurrents de la vie du patient (modifications de traitements/posologies, événements de vie positifs ou négatifs, déménagement, sortie d'hospitalisation...). C'est pourquoi nous proposons d'utiliser des méthodes et outils pédagogiques ciblant le développement de compétences d'autogestion et psychosociales du patient adaptables aux situations rencontrées par le patient au fur et à mesure de son suivi : utilisation des cartes thématiques de résolution de situations-problèmes en fonction des circonstances vécues et à venir décrites par le patient ; utilisation de techniques de renforcement du sentiment d'efficacité personnelle et motivationnelles adaptées à la situation du patient en temps réel.

Ceci nécessite de réaliser une évaluation régulière de la situation du côté du patient mais aussi du soignant (pour chacun : besoins, état émotionnel, expériences vécues ...) afin de choisir des interventions cohérentes.

2- choix d'une organisation des actions éducatives médiée par le patient en interaction avec les soignants

Le plus souvent, les modalités de suivi éducatif proposé sont définies à l'avance par l'équipe soignante et les patients ayant accepté l'offre éducative « achètent » le kit complet avec le suivi formaté. D'après les données de la littérature, nous avons vu que ce suivi formaté ne favorise pas de façon systématique l'adhésion du patient au traitement médicamenteux. C'est pourquoi, nous proposons d'envisager une planification du suivi personnalisée c'est-à-dire négociée entre le patient et le soignant. Le nombre, la fréquence, les modalités (en face-à-face et/ou téléphoniques) et les contenus des rendez-vous de suivi seront choisis par le patient selon ses besoins et négociés en fonction des contraintes logistiques du soignant. L'objectif de nouvelle posture est de chercher une cohérence entre le suivi et les événements intercurrents du long terme et de favoriser l'engagement du patient dans son suivi et, par conséquent, son adhésion aux soins et au traitement médicamenteux.

Dans cette perspective d'alliance thérapeutique, nous envisageons de laisser au patient la possibilité de solliciter des rendez-vous de suivi « non planifiés », après avoir défini avec lui le cadre de cette offre, les responsabilités et limites de chacun au sein de ce partenariat.

Ceci nécessite que le patient ait bien compris les différentes propositions d'actions éducatives existantes et les modalités pour y recourir.

IV-2 Proposition d'une intervention éducative visant à favoriser et soutenir l'adhésion du patient au traitement médicamenteux: application aux patients diabétiques de type 2

Nous proposons, dans cette dernière partie, de décrire un modèle d'intervention éducative ciblant l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux qui intègre les 5 leviers d'actions identifiés précédemment ainsi que les méthodes d'évaluation d'impact de cette intervention envisagées.

Concernant l'évaluation de l'impact de cette intervention, nous proposons de ne pas opter pour un indicateur de résultat comme l'adhérence médicamenteuse mais pour un indicateur de processus défini par l'adhésion au traitement médicamenteux (engagement et maintien de cette adhésion). Les outils « classiques » d'évaluation de l'adhérence médicamenteuse seront donc remplacés par des outils permettant d'évaluer différentes dimensions de la personne concourant à son adhésion au traitement médicamenteux : évaluation des compétences d'autogestion du patient vis-à-vis de ses médicaments au quotidien, évaluation de son sentiment d'efficacité personnelle, de sa motivation à s'engager et à maintenir son implication dans la prise en charge au quotidien des médicaments et évaluation de son interaction avec le système de soins (planification et adhésion au suivi).

La mise en pratique de ce modèle théorique est décrite au sein d'une proposition de protocole expérimental détaillant, selon les critères de la recherche clinique, les différentes étapes du processus, les interventions éducatives (déroulement, outils pédagogiques utilisés) et les méthodes d'évaluation envisagées (*Annexe 3*). Cette application est envisagée au sein de l'unité de Diabétologie du CHU de Grenoble pour des patients diabétiques de type 2.

Conclusion et Perspectives

Ce travail propose de penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux.

Pour le patient, adhérer à un traitement médicamenteux ne constitue pas une finalité en soi. Les conséquences, de la maladie et de la prise de médicaments associée, sur sa vie quotidienne et ses projets, seront à l'origine d'adaptations de sa part, pour retrouver une cohérence dans « sa nouvelle vie », intégrant la maladie et le monde soignant qui l'accompagne.

Tout d'abord, nous proposons de ne plus utiliser d'indicateur de résultat comme l'adhérence médicamenteuse pour évaluer les interventions éducatives et motivationnelles proposées aux patients mais un indicateur de processus défini par l'adhésion au traitement médicamenteux. En conséquence, les outils d'évaluation utilisés, cibleront les 5 critères identifiés comme impactant sur l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux : compétences d'autogestion du médicament mobilisables au quotidien par le patient, sentiment d'efficacité personnelle, motivation à s'engager et à maintenir son implication envers la gestion des médicaments, mobilisation des ressources du système de soins et participation du patient aux décisions qui le concernent (thérapeutiques et éducatives).

Le challenge des années à venir concernant le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux semble reposer sur la rencontre de 3 mondes, celui du *patient*, du *soignant* et de *l'éducateur*.

La question qui se pose concerne la place donnée et/ou prise par le patient souffrant d'une maladie chronique dans sa vie personnelle et professionnelle avec ses proches dans ses relations sociales, dans les lieux de soins, au sein de la relation thérapeutique, face à ses médicaments et au sein des offres éducatives.

L'objectif d'un partenariat entre ces 3 mondes est de permettre l'utilisation des compétences et potentialités existantes dans chacun des « mondes » (patient, soignant, éducateur) afin d'établir une relation spécifique avec l'objet « Médicament », permettant de favoriser l'adhésion du patient au traitement médicamenteux.

Concernant le « monde des soignants », le premier enjeu réside dans la garantie de l'excellence technique qui constitue le socle de l'expertise médicale, sans bascule vers un « tout pédagogique » excessif. Le soignant se doit de garantir au patient des soins de qualité dans un environnement sécurisé. Pour le pharmacien, ceci représente la philosophie de l'activité des soins pharmaceutiques, intégrant, d'une part, des connaissances pointues en pharmacothérapie afin d'assurer la sécurisation et l'optimisation de la prescription médicamenteuse et, d'autre part, une compréhension biopsychosociale du patient en tant qu'individu et pas seulement comme « objet de soins ». Cette réflexion nous amène au deuxième levier ayant un impact sur l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux. Pour approcher le « monde du patient » et explorer les différentes dimensions de la personne, l'acquisition de compétences en termes de communication interpersonnelle et de relation d'aide semble incontournable pour envisager de construire une relation thérapeutique durable. La formation des soignants, dont les pharmaciens, concernant ces compétences relationnelles n'en est qu'à ces balbutiements en France mais tend à se développer en parallèle de l'éducation thérapeutique.

Concernant le « monde du patient », le monde « soignant » apprend actuellement à « se décentrer » et à faire un pas vers la compréhension de la personne, qu'est le patient. De son côté, le patient souffrant de maladie chronique va aussi progressivement « devoir » compter avec le « monde soignant », pour un chemin de longue distance ... Comme pour les soignants ceci nécessite une nouvelle posture du patient comme partenaire dans la relation de soins.

Ce positionnement demande une « participation active » de chacun des acteurs (patient et soignant) en termes de partage de responsabilité, d'engagement et ouvre le chemin de la négociation. Il semble qu'une véritable alliance thérapeutique ne peut se construire que si chacun des acteurs peut exprimer ses besoins, attentes et limites dans un climat de confiance et de sécurité garantissant une entente mutuelle et des décisions partagées.

Concernant le monde « éducatif », l'avènement de la démarche d'éducation thérapeutique a permis d'initier une approche structurée des soins centrée sur le patient, en apportant des méthodes et outils psychopédagogiques adaptés.

Dans cette perspective, une évolution du métier de soignant s'est dessiné et a permis le développement de formation spécifique en éducation thérapeutique ciblant l'acquisition et le développement de compétences pédagogiques par les soignants devenant ainsi « soignant-éducateur ».

L'éducation thérapeutique définit un environnement psychoéducatif et motivationnel visant à aider la personne à se découvrir, à s'épanouir et à utiliser au mieux ses potentialités pour acquérir ou renforcer des compétences d'auto-soins et psychosociales. Les soignants apprennent selon une démarche structurée :

- à explorer les représentations de la maladie et des médicaments, le vécu de l'irruption des médicaments dans la vie quotidienne des patients, leurs doutes, leurs émotions face à la prise

de médicaments, afin de comprendre comment le patient perçoit la réalité pour « parler la même langue et/ou comprendre les codes utilisés » et favoriser son processus d'apprentissage ;

- à analyser les besoins des patients, leurs difficultés et leurs priorités, afin de définir des actions éducatives adaptées ;

- à reconnaître et mettre à profit le savoir expérientiel des patients basé sur leur « activité de patient » au quotidien, afin de positionner réellement le patient comme partenaire de la relation de soins et éducative. Les outils pédagogiques qui envisagent des créations venant du patient puis structurés par le « monde des éducateurs » semble être une piste prometteuse en termes d'impact sur le développement de compétences d'auto-soins.

- à proposer au patient un accompagnement « à son échelle », adapté à sa vie et à ses projets futurs ; par exemple, en lui proposant des microprojets significatifs pour lui, réalistes et atteignables qui lui permettront de vivre des réussites et de renforcer son sentiment d'efficacité personnelle. Face aux difficultés rencontrées par le patient mettant à l'épreuve ses ressources personnelles, un travail alliant prise de conscience et apprentissage de l'utilisation de ses ressources externes est aussi à développer.

L'évolution du métier de soignant semble donc en marche depuis quelques années.

Le pharmacien clinicien, dans cette démarche éducative multiprofessionnelle, peut proposer à l'équipe de soins des compétences et un savoir-faire spécifiques sur le médicament qui le positionnera comme acteur et/ou formateur vis-à-vis du médicament. Intégrant, actuellement, progressivement le staff « des soignants-éducateurs », le pharmacien clinicien doit donc maintenant faire évoluer ses pratiques, sa façon de penser son métier de « soignant » et « d'éducateur » et se former en conséquence.

La relation patient-pharmacien soignant va s'établir autour d'un objet particulier le médicament et autour de l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux.

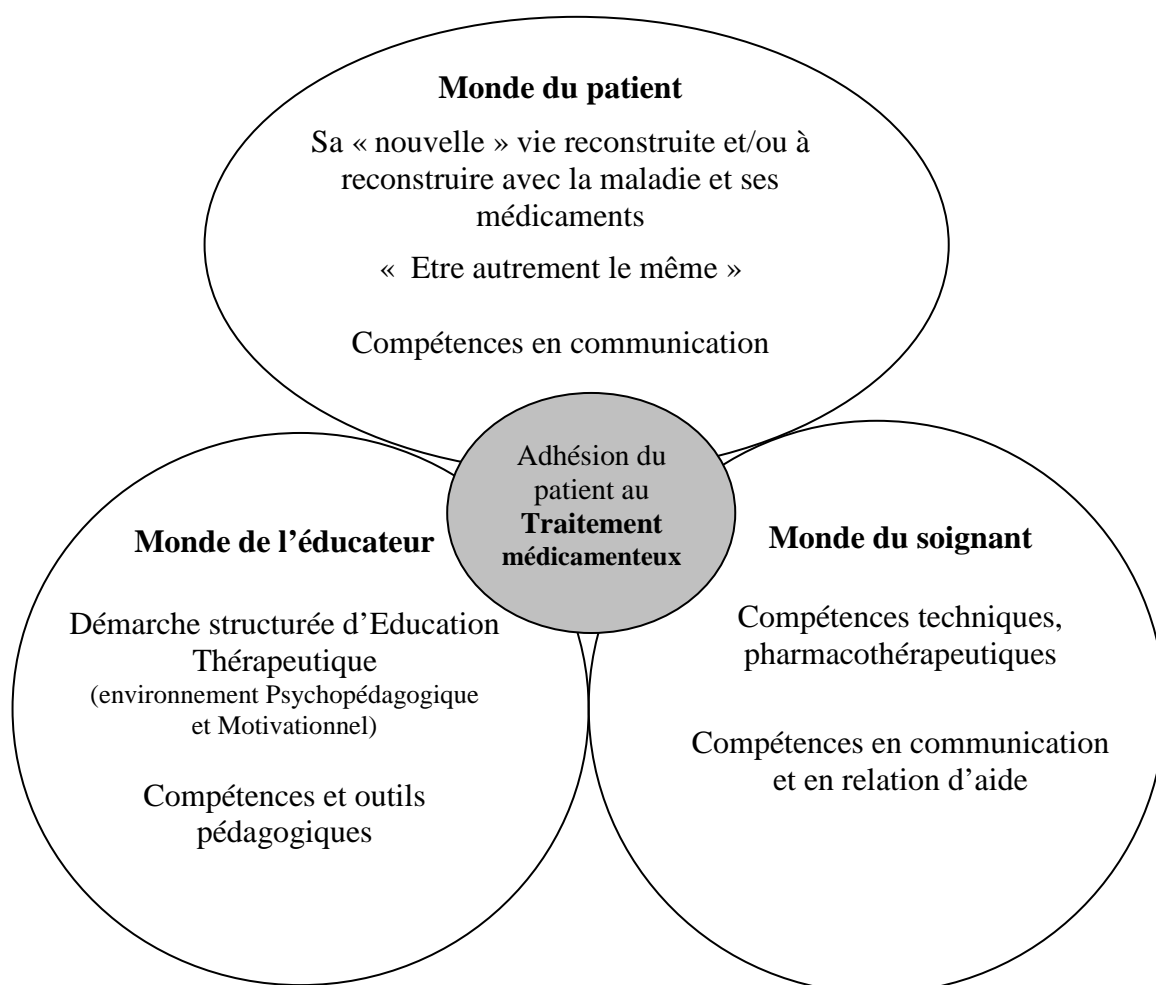
Ceci positionne le pharmacien clinicien comme médiateur entre le patient et le médicament, le « monde soignant » et le « monde de l'éducateur ».

Son nouveau référentiel de pratique de soignant devra donc intégrer des compétences pharmaceutiques (connaissances pointues en pharmacothérapie) et des compétences relationnelles (compréhension biopsychosociales de la personne) et pédagogiques.

L'intersection des 3 mondes, patient, soignant, éducateur autour du médicament permettra de négocier et de construire une feuille de route menant vers l'adhésion au traitement médicamenteux.

Au cours du temps, chacun des acteurs restera attentif aux progrès, aux doutes et hésitations, aux contraintes de chacun « des mondes » afin de faire évoluer cet accompagnement du patient et sa relation avec l'objet « médicament » (cf *figure 6*).

Figure 6: *L'adhésion du patient au traitement médicamenteux à l'interface des 3 mondes Patient, Soignant et Educateur*



Il semble nécessaire que nous apprenions en tant que soignant à prendre conscience de nos comportements vis-à-vis des patients c'est-à-dire « apprendre à se regarder soi-même » pour mieux regarder les autres.

Associé à cette posture personnelle, une formation spécifique en lien avec les sciences de l'éducation, les sciences sociales et la pédagogie est nécessaire.

Deux idées clés pourraient être retenues pour l'avenir :

- Veiller à **intégrer le « monde des médicaments » à la vie du patient** et non l'inverse.

« Dans notre enthousiasme, de contrôler la progression de la maladie, nous devons nous assurer que le patient a une « vie » et pas seulement « un ulcère »⁵⁴

- Veiller à **être réceptif aux opportunités de rencontres, d'apprentissage et de soins jalonnant le parcours de vie du patient et du soignant-éducateur**

Bibliographie

-
- ¹ Sandrin-Berthon B. Education thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? Education thérapeutique. Concepts et enjeux. Adsp 2009 ;66 : 10- 15.
- ² Gordis L. Methodological issues in the measurement of patient compliance. In: Sackett DL, Haynes RB. Compliance with therapeutic regimen, 1976. John Hopkins University Press, Baltimore.
- ³ Bangsberg DR, Hecht FM, Charlebois ED et al. Adherence to protease inhibitors, HIV-1 viral load, and development of drug resistance in an indigent population. AIDS 2000 ;14 :357-66.
- ⁴ Sabate E. Adherence to long-term therapies. Evidence for action. Geneva: World Health Organization. 2003. Available from URL:<http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf>
- ⁵ Golay A, Nguyen M, Howles S et al. Améliorer l'observance médicamenteuse. Revue médicale Suisse. 2004, 520.
- ⁶ Dunbar-Jacob J, Mortimer-Stephens MK. Treatment adherence in chronic disease. J Clin Epidemiol. 2001; 54 Suppl 1:S57-S60.
- ⁷ Penfornis A. Observance médicamenteuse dans le diabète de type 2 : influence des modalités du traitement médicamenteux et conséquences sur son efficacité. Diabetes Metab, 2003; 29: 3S31-3S37.
- ⁸ Cramer J, Rosenheck R, Kirk G et al. Medication compliance feedback and monitoring in clinical trial: predictors and outcomes. Value Health 2003;6:566-573.
- ⁹ Waeber B, Leonetti G, Kolloch R et al. Compliance with aspirin or placebo in the hypertension optimal treatment (HOT) study. J Hypertens 1999; 17:1041-1045.
- ¹⁰ Claxton AJ, Cramer J, Pierce C. A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance. Clin Ther 2001;23:1296-1310.
- ¹¹ Métry JM. Measuring compliance in clinical trials and ambulatory care. In : Drug regimen compliance, issues in clinical trials and patient management, Métry JM, Meye UA, eds. Wiley, 1999:3.
- ¹² Carter S, Taylor D, Levenson R. A question of choice – compliance in medicine taking. A preliminary review. Medicines partnership 2005: 1- 101.
- ¹³ Di Matteo MR. Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. Med Care. 2004 Mar;42(3):200-9
- ¹⁴ Cramer J.A, Benedict A, Muszbek N et al. The significance of compliance and persistence in the treatment of diabetes, hypertension and dyslipidaemia: a review Int J Clin Pract. 2008 ;62(1):76-87.
- ¹⁵ Cortet B, Bénichou O. Adhérence, observance, persistance, concordance: prenons-nous en charge correctement nos patients ostéoprotiques ? Revue du Rhumatisme 2006 ;73 :e1-e9.
- ¹⁶ Odegard P.S, Capoccia K. Medication taking and diabetes: a systematic review of the literature. The diabetes Educator. 2007;33 (6);1014-1029.

-
- ¹⁷ Dekker FW, Kaptein AA, van der Waart MA et al. Quality of self-care of patients with asthma. *J Asthma*. 1992;29(3):203-8.
- ¹⁸ Dew M.A, Roth L.H, Thompson M.E et al. Medical compliance and its predictors in the first year after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung transplantation* 1996;15:631-45.
- ¹⁹ Chisholm MA. Renal transplant patient compliance with free immunosuppressive medications. *Transplantation* 2000,70(8):1240-44.
- ²⁰ Kulkarni SP, Alexander KP, Lytle B et al. Long term adherence with cardiovascular drug regimens. *Am Heart Journal* 2006;151(1):185-189.
- ²¹ Tahri N. Observance thérapeutique et maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. *Presse Med*. 2007 ;36 :1236-43.
- ²² Robinson A. Review article: improving adherence to medication in patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2008; 27 (Suppl 1:9-14
- ²³ Weiden PJ, Olfson M. Cost of relapse in schizophrenia. *Schizophr Bull*.1995;3:419-29.
- ²⁴ Fenton W, Blyler C, Heinssen R. Determinants of medication compliance in schizophrenia: empirical and clinical findings. *Schizophr Bull*. 1997;23:637-51.
- ²⁵ Charpentier. A, Goudemand M, Thomas P. L'alliance thérapeutique, un enjeu dans la schizophrénie, *L'Encéphale*. 2009, 55(1) :80-89.
- ²⁶ Lieberman JA, Stroup TS, McEvoy JP et al. Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia. *N Engl J Med*. 2005 22;353(12):1209-23. Epub 2005 Sep 19.
- ²⁷ Kinsman RA, Dirks JF, Dahlem NW. Noncompliance to prescribed-as-needed (PRN) medication use in asthma: usage patterns and patient characteristics. *J Psychosom Res*. 1980;24(2):97-107.
- ²⁸ Joshi AV, Madhavan SS, Ambegaonkar A et al. Association of medication adherence with workplace productivity and health-related quality of life in patients with asthma. *J Asthma* 2006;43:521-526.
- ²⁹ Epstein SW, Manning CP, Ashley MJ et al. Survey of the clinical use of pressurized aerosol inhalers. *Can Med Assoc J*. 1979; 120(7):813-6.
- ³⁰ Sublett JL, Pollard SJ, Kadlec GJ et al Non-compliance in asthmatic children: a study of theophylline levels in a pediatric emergency room population. *Ann Allergy*. 1979 ;43(2):95-7.
- ³¹ Marceau C, Lemiere C, Berbiche D et al. Persistence, adherence, and effectiveness of combination therapy among adult patients with asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2006;118:574-581.
- ³² Smith MC. Predicting and Detecting Noncompliance. In *Social and behavioural aspects of pharmaceutical care*. Smith MC, Wertheimer AI. editors, Pharmaceutical Products Press, New-York,1996; Chap 13: 340.
- ³³ Chewning B, Boh L, Wiederholt J et al. Does the concordance concept serve patient medication management? *International Journal of Pharmact Practice* 2001 ;9 :71-79.

-
- ³⁴ Torgerson DJ, Bell-Syer Sem. Hormone replacement therapy and prevention of nonvertebral fractures/ a meta-analysis of randomised trials. *Journal of the American Medical Association* 2001;285(22):2891-2897.
- ³⁵ Fordham J. Treatment of established osteoporosis. *Pharmaceutical Journal* 2000; 264:593-596.
- ³⁶ Buck D, Jacoby A, Baker GA et al. Factors influencing compliance with antiepileptic drug regimes. *Seizure* 1997;6:87-93.
- ³⁷ Vawter L, Tong X, Gemilyan M et al. Barriers to antihypertensive medication adherence among adults-United States, 2005. *J Clin Hypertens (Greenwich)*. 2008 Dec;10(12):922-9.
- ³⁸ Karaeren H, Yokuşoğlu M, Uzun S et al. The effect of the content of the knowledge on adherence to medication in hypertensive patients. *Anadolu Kardiyol Derg.* 2009 Jun;9(3):183-8
- ³⁹ Mabotuwana T, Warren J, Kennelly J. A computational framework to identify patients with poor adherence to blood pressure lowering medication. *Int J Med Inform.* 2009 Jul 22.
- ⁴⁰ Vrijens B, Vincze G, Kristanto P et al. Adherence to prescribed antihypertensive drug treatments: longitudinal study of electronically compiled dosing histories. *BMJ.* 2008;336(7653):1114-7.
- ⁴¹ Harvey KM, Carrington D, Duncan J et al. Evaluation of adherence to highly active antiretroviral therapy in adults in Jamaica. *West Indian Med J.* 2008;57(3):293-7.
- ⁴² Hinkin CH, Barclay TR, Castellon SA et al. Drug use and medication adherence among HIV-1 infected individuals. *AIDS Behav.* 2007;11(2):185-94.
- ⁴³ Hinkin CH, Hardy DJ, Mason KI et al. Medication adherence in HIV-infected adults: effect of patient age, cognitive status, and substance abuse. *AIDS.* 2004;18 Suppl 1:S19-25.
- ⁴⁴ Partridge AH, Avorn J, Wang PS et al. Adherence to therapy with oral antineoplastic agents. *Journal of the National Cancer Institute* 2002;94(9): 652-661.
- ⁴⁵ Horne R, Summer S, Jubraj B et al. Haemodialysis patients' beliefs about treatment: implications for adherence to medication and fluid-diet restrictions. *International Journal of Pharmacy Practice* 2001;9:169-175.
- ⁴⁶ Bernardini J, Piraino B. Compliance in CAPD and CCPD patients as measured by supply inventories during home visits. *American Journal of Kidney Diseases* 1998;31(1):101-107.
- ⁴⁷ Wolff G, Strecker K, Vester U et al. Non-compliance following renal transplantation in children and adolescents. *Pediatric Nephrology* 1998;12:703-708.
- ⁴⁸ Smith M.C, Wertheimer A.I. Social and behavioral aspects of pharmaceutical care. *Pharmaceutical Products Press.* New York. 1996: 352-362.
- ⁴⁹ Howell G. Nonadherence to Medical Therapy in Asthma: Risk Factors, Barriers, and Strategies for Improving. *Journal of Asthma* 2008; 45:723-729.

-
- ⁵⁰ Bosch-Capblanch X, Abba K, Pictor M, Garner P. Contracts between patients and healthcare practitioners for improving patients' adherence to treatment, prevention and health promotion activities. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 2. Art. No.: CD004808. DOI: 10.1002/14651858.CD004808.pub3.
- ⁵¹ Vermeire E, Wens J, Van Royen P et al. Interventions for improving adherence to treatment recommendations in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;18:CD003638.
- ⁵² Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med* 2005; 353:487-97
- ⁵³ DiMatteo MR, Hays RD, Gritz ER et al. Patient adherence to cancer control regimens: scale development and initial validation. *Psychol Assess* 1993;5:102-12.
- ⁵⁴ Price PE. Education, psychology and "compliance". *Diabetes Metab Res Rev* 2008; 24: 101–105.
- ⁵⁵ Haynes R.B, Taylor D.W et Sackett D.L. *Compliance in Health Care*. 1979. MD: Johns Hopkins University Press, Baltimore: 1-15.
- ⁵⁶ Moreau A, Queneau P. La décision thérapeutique personnalisée. Observance médicamenteuse. *La Revue du Praticien* 2005 ;55 :899-902.
- ⁵⁷ Tourette-Turgis C, Rébillon M. Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA, De la théorie à la pratique. 2002. Ed. Comment dire.
- ⁵⁸ Baudrant M, Calop N, Allenet B. Chap 62. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes. *Pharmacie Clinique et Thérapeutique*, 2008, 3^{ème} ed, Masson : 1273- 1287.
- ⁵⁹ Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique: de quoi parlons-nous ? *Rev Mal Respir* 2005 ;22 :31-4.
- ⁶⁰ Treharne G.J, Lyons A.C, Hale E.D et al. "Compliance" is futile but is "concordance" between rheumatology patients and health professionals attainable? *Rheumatology* 2006;45:1-5.
- ⁶¹ Cushing A, Metcalfe R. Optimizing medicines management : from compliance to concordance. *Therapeutics and Clinical Risk Management* 2007;3(6):1047-1058.
- ⁶² Aronson JK. Compliance, concordance, adherence. *Br J Clin Pharmacol*. 2007;63:383–4.
- ⁶³ Robinson JD. An interactional structure of medical activities during acute visits and its implications for patients' participation. *Health communication* 2003;15(1):27-59.
- ⁶⁴ Deccache A. La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques : approche éducative globale. Thèse de doctorat. Université catholique de Louvain, Ecole de Santé publique, unité d'éducation pour la santé Réso, Bruxelles 1994.
- ⁶⁵ Ajoulat I. La représentation de soi, au cœur de la relation soignant-soigné : comment accompagner le patient dans son processus de « devenir autrement le même ? » In : Représentations de la santé et de la maladie. Actes du colloque organisé à Bruxelles. 12 Décembre 2005, ASBL Question-Santé, Bruxelles-Santé, n°Spéciale 2006 : 1-10.

-
- ⁶⁶ Bensaïd N. Autrement le même. In : Bensaïd N. Médecin dans son temps (textes réunis et présentés par Fresco N.). Paris, Seuil, 1995.
- ⁶⁷ Pélicand J, Fournier C, Aujoulat I, adsp 2009.
- ⁶⁸ Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Thèse de doctorat en santé publique. Option : Education du patient. Louvain (Belgique) : Université catholique de Louvain, Janvier 2007.
- ⁶⁹ Anderson RM, Funnell MM. The Art of Empowerment: Stories and Strategies for Diabetes Educators. Alexandria, Va: American Diabetes Association; 2000.
- ⁷⁰ Vermeire E, Hearnshaw H, Van Royen P et al. Patient adherence to treatment: three decades of research. a comprehensive review. *J Clin Pharm Ther* 2001; 26(5): 331-342.
- ⁷¹ Vermeire E, Hearnshaw H, Rätsep A et al. Obstacles to adherence in living with type-2 diabetes: An international qualitative study using meta-ethnography (EUROBSTACLE). *Primary Care Diabetes* 2007; 1:25-33.
- ⁷² Smith M.C, Wertheimer A.I. Social and behavioral aspects of pharmaceutical care. Pharmaceutical Products Press. New York.1996: 327- 339.
- ⁷³ Liu H, Golin CE, Miller LG et al. A comparison study of multiple measures of adherence to HIV protease inhibitors. *Ann Intern Med* 2001;134:968-77.
- ⁷⁴ Reginster JY, Rabenda V. Observance et persistance: impact sur l'efficience des traitements de l'ostéoporose. *Rev Med Suisse* 2005 ;35.
- ⁷⁵ Steiner JF, Prochazka AV. The assessment of refill compliance using pharmacy records: methods, validity and applications. *J Clin Epidemiol* 1997;50:105-16.
- ⁷⁶ Steiner JF, Koepsell TD, Fihn SD et al. A general method of compliance assessment using centralised pharmacy records. Description and validation. *Med Care* 1988;26:814-23.
- ⁷⁷ Vink NM, Klungel OH, Stolk RP et al. Comparison of various measures for assessing medication refill adherence using prescription data. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2008;18(2):159-165.
- ⁷⁸ Lo Re III V, Amorosa V K, Localio AR et al. Adherence to hepatitis C Virus therapy and early virologic outcomes. *Clin Infect Dis.* 2009;48(2):186-193.
- ⁷⁹ Farmer KC. Methods for measuring and monitoring medication regimen adherence in clinical trials and clinical practice. *Clin Ther* 1999;21:1074-90.
- ⁸⁰ Wagner GJ, Rabkin JG. Measuring medication adherence :are missed doses reported more accurately then perfect adherence ? *AIDS Care* 2000;12:405-8.
- ⁸¹ Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical Care* 1986;24:67-74.

-
- ⁸² Walsh JC, Mandalia S, Gazzard BG. Responses to a 1 month self-report on adherence to antiretroviral therapy are consistent with electronic data and virological treatment outcome. *AIDS*. 2002 Jan 25;16(2):269-77.
- ⁸³ Knobel H, Alonso J, Casado JL, et al. Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients: the GEEMA Study. *AIDS*. 2002 Mar 8;16(4):605-13.
- ⁸⁴ Girerd X, Hanon O, Anagnostopoulos K et al. Evaluation de l'observance du traitement anti-hypertenseur par un questionnaire : mise au point et utilisation dans un service spécialisé. *Presse Médicale* 2001 ;30 :1044-48.
- ⁸⁵ Berg KM, Arnsten JH. Practical and conceptual challenges in measuring antiretroviral adherence. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2006;43(Suppl 1):S79-87.
- ⁸⁶ Reach G. Clinique de l'observance: l'exemple des diabètes. 2006, Paris, John Libbey Eurotext.
- ⁸⁷ Myers LB, Midence K. Concepts and issues in adherence, In: *Adherence to treatment in medical conditions*, Myers LB, Midence K, eds, Harwood Academic Publishers, 1998:8-9.
- ⁸⁸ Muzenberger N, Souville M, Morin M et al. Approche biopsychosociale de l'observance thérapeutique et de l'adhérence aux essais cliniques chez les patients infectés par le VIH 1996. ANRS. Paris.
- ⁸⁹ Jay MS, Durant RH, Shoffitt T et al. Effect of peer counselors on adolescent compliance in use of oral contraceptives. *Pediatrics* 1984;73:126-31
- ⁹⁰ Choo PW, Rand CS, Invi TS et al. Validation of patients reports, and pill counts with electronic monitoring of adherence to antihypertensive therapy. *Med Care* 1999;37:846-57.
- ⁹¹ Daly JM, Hartz AJ, Xu Y et al. An assessment of attitudes, behaviours, and outcomes of patients with type 2 diabetes. *Jabfm* 2009;22(3): 280-290.
- ⁹² Roter D, Hall J, Merisca R et al. Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a meta-analysis. *Med Care* 1998;36:1138-1161.
- ⁹³ Hearnshaw H, Lindenmeyer A. What do we mean by adherence to treatment and advice for living with diabetes ? A review of the literature on definitions and measurements. *Diabetic Medicine* 2005; 23:720-28.
- ⁹⁴ Rachid A. Do patients cash prescriptions? *BMJ* 1982;284:24-26
- ⁹⁵ Beardon PHG, McGilchrist MM, McKendrick et al. Primary non-compliance with prescribed medication in primary care. *BMJ* 1993;307:846-8.
- ⁹⁶ Scandinavian Simvastatin Survival Study Group. Randomised trial of cholesterol lowering in 4444 patients with coronary heart disease: the Scandinavian Simvastatin Survival Study (4S). *Lancet* 1994;344:1383-9.
- ⁹⁷ Huser MA, Evans TS, Berger V. Medication adherence trends with statins. *Adv Ther* 2005;22:163-71.

-
- ⁹⁸ Hess GE, Davis WK, Harrison RV. A diabetes psychosocial profile. *Diabetes Educ* 1986 ;12 :135-40.
- ⁹⁹ Hanson C, Henggeler S, Burghen G. Model of association between psychosocial variables and health outcome measures of adolescent with IDDM. *Diabetes Care* 1987;10:752-758.
- ¹⁰⁰ Kan E, Loo K, Wong Y et al. Relationship between health Locus of Control and Compliance Among Chinese with Non-Insulin Dependent Diabetes Mellitus in Hong Kong. Hong Kong: Diabetes Centre, Prince of Wales Hospital 1994.
- ¹⁰¹ Holt RI, Gallen I. Time to move beyond glycosylated haemoglobin. *Diabet Med* 2004;21:655-656.
- ¹⁰² Jeffcoate SL. Diabetes control and complications: the role of glycated haemoglobin, 25 years on. *Diabet Med* 2004;21: 657-665.
- ¹⁰³ Armstrong D, Harkless L. Outcomes of preventative care in a diabetic foot specialty clinic. *Foot Ankle Surg* 1998;37:460-466.
- ¹⁰⁴ Kaufman F, Halvorson M, Carpenter S. Association between diabetes control and visits to a multidisciplinary pediatric diabetes clinic. *Pediatrics* 1999;198:948-951.
- ¹⁰⁵ Shah BR, Booth GL. Predictors and effectiveness of diabetes self-management education in clinical practice. *Patient Educ and Couns* 2009;74:19-22..
- ¹⁰⁶ Paes A, Bakker A, Soe-Agnie C. Measurement of patient compliance. *Pharm World Sci* 1998;20:73-77.
- ¹⁰⁷ Morris A, Boyle D, McMahon A et al. Adherence to insulin treatment, glycaemic control, and ketoacidosis in insulin-dependent diabetes mellitus. The DARTS/MEMO Collaboration. *Diabetes Audit and Research in Tayside Scotland. Medicines Monitoring Unit. Lancet* 1997 ;350 :1505-1510
- ¹⁰⁸ Toobert D, Glasgow R. Assessing diabetes self-management : the Summary of Diabetes Self Care Activities Questionnaire. In: Bradley C, ed. *Handbook of Psychology and Diabetes*. Chur, Switzerland : Harwood Academic 1994 :351-375.
- ¹⁰⁹ Galassi J, Schanberg R, Ware W. The Patient Reactions Assessment: a brief measure of the quality of the patient provider relationship. *Psychol Assess* 1992;4:346-351.
- ¹¹⁰ Gafarian C, Heiby E, Blair P et al. The Diabetes Time Management Questionnaire. *Diabetes Educ* 1999 ;25 :484-492.
- ¹¹¹ Miller W, Tonigan J. Assessing drinkers' motivation for change: the stages of change readiness and treatment eagerness scale (SOCRATES). *Psychol Addict Behav* 1996;10:81-89.
- ¹¹² Stimson GV. Obeying the doctor's orders : a view from the other side. *Soc Sci Med* 1974;8:97.
- ¹¹³ Fincham JE, Wertheimer AI. Correlates and predictors of self-medication attitudes of initial drug therapy defaulters. *J Soc Admin Pharm* 1985;3:10-7.
- ¹¹⁴ Smith M.C, Wertheimer A.I. Social and behavioral aspects of pharmaceutical care. *Pharmaceutical Products Press*. New York.1996: 325-29.

-
- ¹¹⁵ Sackett D.L, Haynes R.B, eds. Compliance with therapeutic regimens. John Hopkins Univ Pr, Baltimore, 1976.
- ¹¹⁶ Hinkin CH, Castellon SA, Durvasula RS et al. Medication adherence among HIV+ adults: effects of cognitive dysfunction and regimen complexity. *Neurology* 2002;59:1944-1950
- ¹¹⁷ Ettenhofer ML, Hinkin CH, Castellon SA, et al. Aging, neurocognition, and medication adherence in HIV infection. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2009;17(4):281-90.
- ¹¹⁸ Miasso AI, Cassiani SH, Pedrão LJ. Bipolar affective disorder and medication therapy: identifying barriers. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2008;16(4):739-45.
- ¹¹⁹ Nigro G, Angelini G, Grosso SB et al. Psychiatric predictors of non compliance in inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 2001;32:66-8.
- ¹²⁰ Banta JE, Haskard KB, Haviland MG et al. Mental health, binge drinking, and antihypertension medication adherence. *Am J health Behav* 2009;33(2):158-71.
- ¹²¹ Gao X, Nau DP, Rosenbluth SA et al. The relationship of disease severity, health beliefs and medication adherence among HIV patients. *AIDS Care* 2000;12:387-98.
- ¹²² Malta M, Strathdee SA, Magnanini MM et al. Adherence to antiretroviral therapy for human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome among drug users: a systematic review. *Addiction*. 2008;103(8):1242-57.
- ¹²³ Bryson CL, Au DH, Sun H, Williams EC et al. Alcohol screening scores and medication nonadherence. *Ann Intern Med*. 2008;149(11):795-804.
- ¹²⁴ Shuter J, Bernstein SL. Cigarette smoking is an independent predictor of nonadherence in HIV-infected individuals receiving highly active antiretroviral therapy. *Nicotine Tob Res*. 2008;10(4):731-6.
- ¹²⁵ Lin EHB, Oliver M, Katon W et al. Relationship of depression and diabetes self-care, medication adherence, and preventive care. *Diabetes Care* 2004;27:2154-2160.
- ¹²⁶ Akman B, Uyar M, Afsar B et al. Adherence, depression and quality of life in patients on a renal transplantation waiting list. *Transpl Int*. 2007;20(8):682-7.
- ¹²⁷ Piña López JA, Dávila Tapia M, Sánchez-Sosa JJ et al. Association between stress and depression levels and treatment adherence among HIV- positive individuals in Hermosillo, México] *Rev Panam Salud Publica*. 2008;23(6):377-83.
- ¹²⁸ Smith A, Krishnan JA, Bilderback A et al. Depressive symptoms and adherence to asthma therapy after hospital discharge. *Chest* 2006;130:1034-1038.
- ¹²⁹ Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE et al. The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes patients : a meta-analysis. *Diabetes Care* 2001;24:1069-78.

-
- ¹³⁰ Kilbourne AM, Reynold CF, Good CB et al. Hox does depression influence diabetes medication adherence in older patients ? *Am J Geriatr Psychiatry* 2005;13(3):202-210.
- ¹³¹ Kaholokula JK, Haynes SN, Grandenetti A et al. Biological, psychosocial, and socisodemographic variables associated with depressive symptoms in persons with type 2 diabetes. *J Behav Med* 2003;26:435-58.
- ¹³² Katon W, Cantrell C, Sokol M et col. Impact of antidepressant drug adherence on comorbid medication use and resource utilization. *Arch Intern Med.* 2005;165 : 2497-2503.
- ¹³³ Moen J, Bohm A, Tillenius T, et al "I don't know how many of these [medicines] are necessary" - a focus group study among elderly users of multiple medicines. *Patient Educ Couns.* 2009;74(2):135-41.
- ¹³⁴ Chapman RH, Benner JS, Petrilla A et al. Predictors of adherence with antihypertensive and lipid-lowering therapy. *Archives of internal Medicine* 2005;165:1147-1152.
- ¹³⁵ Grant RW, Devita ND, Singer DE et al. Polypharmacy and medication adherence in patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care* 2003;26(5);1408-1412.
- ¹³⁶ Kane SV, Cohen RD, Aikens JE et al. Prevalence of nonadherence with maintenance mesalamine in quiescent ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 2001; 96:2929-33.
- ¹³⁷ Karen S, Cohen I.J. The impact of medication regimen factors on adherence to chronic treatment: a review of literature. *J Behav Med* 2008; 31: 213-224.
- ¹³⁸ George J, Shalansky SJ. Predictors of refill non adherence in patients with heart failure. *British Journal of Clinical Pharmacology* 2007;63:488-493.
- ¹³⁹ Kardas P. The DIACOM study (effect of Dosing frequency of oral Antidiabetic agents on the Compliance and biochemical control of type 2 diabetes). *Diabetes, Obesity and Metabolism* 2005;7:722-728.
- ¹⁴⁰ Paterson DL, Swindells S, Mohr S et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine* 2000; 133:21-30.
- ¹⁴¹ Witteveen E, Van Ameijden EJ. Drug users and HIV- combination therapy (HAART): factors which impede or facilitate adherence. *Substance Use and Misuse* 2002;37: 1905-1925.
- ¹⁴² George J, Phun YT, Bailey M et al. Development and validation of the medication regimen complexity index. *The Annals Of Pharmacotherapy* 2004;38:1369-1376.
- ¹⁴³ Martin S, Wolters PL, Calabrese S et al. The Antiretroviral Regimen Complexity Index: a novel method of quantifying regimen complexity. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 2007;45:1-10.
- ¹⁴⁴ Ary Dv, Toobert D, Wilson W et al. Patient perspective on factors contributing to non-compliance to diabetes regimen. *Diabetes Care* 1986;9(2):168-172.
- ¹⁴⁵ Rubin RR. Adherence to pharmacologic therapy in patients with type 2 diabetes mellitus. *Am J Med.* 2005;118(5A):27S-34S.

-
- ¹⁴⁶ Gallo MF, Grimes DA, Schulz KF. Skin patch and vaginal ring versus combined oral contraceptives for contraception. *Cochrane Database of Systematic Review* 2003, 1, CD003552.
- ¹⁴⁷ Blondiaux I, Alagille M, Ginestet D. L'adhésion au traitement neuroleptique chez les patients schizophrènes. *L'Encéphale* 1988, XIV :431-438.
- ¹⁴⁸ Williams LK, Joseph CL, Peterson EL et al. Race-ethnicity, crime and other factors associated with adherence to inhaled corticosteroids. *J Allergy Clin Immunol* 2007;119:168-175.
- ¹⁴⁹ Smith M.C, Wertheimer A.I. Social and behavioral aspects of pharmaceutical care. *Pharmaceutical Products Press*. New York.1996:354-355.
- ¹⁵⁰ Holden J, Brooks T. Investigation into the knowledge and understanding about medication and how it is taken in adolescents with heart defects. Poster Viewing A 54 (D). United Kingdom Clinical Pharmacy Association; Friday,22-Sunday, 24 Nov 2002. *Pharm World Sci* 2003;25(1):A15-A63..
- ¹⁵¹ Toljamo M, Hentinen M. Adherence to self-care and social support. *J Clin Nurs* 2001;10:618-627.
- ¹⁵² Smith M.C, Wertheimer A.I. Social and behavioral aspects of pharmaceutical care. *Pharmaceutical Products Press*. New York.1996: 325.
- ¹⁵³ Williams LK, Joseph CL, Peterson EL et al. Patients with asthma who do not fill their inhaled corticosteroids: a study of primary nonadherence. *J Allergy Clin Immunol* 2007; 120:1153-1159.
- ¹⁵⁴ Boyd JR, Covington JR, Stanaszek WF et al. Drug defaulting: II. Analysis of non-compliance patterns. *Am J of Hosp Pharm* 1974;31:485-491.
- ¹⁵⁵ Shale MJ, Riley SA. Studies of compliance with delayed-release mesalazine therapy in patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2003; 18: 191
- ¹⁵⁶ Banta JE, Haskard KB, Haviland MG et al. Mental health, binge drinking, and antihypertension medication adherence. *Am J health Behav* 2009;33(2):158-71.
- ¹⁵⁷ Bihan H, Laurent S, Sass C et al. association between individual deprivation, glycemic control and diabetic complications. The EPICES score. *Diabetes Care* 2005;28:2680-5.
- ¹⁵⁸ Piette JD, Heisler M, Wagner TH. Problems paying out-of-pocket medication costs among older adults with diabetes. *Diabetes Care* 2004;27(2):384-91.
- ¹⁵⁹ Meece J. Dispelling myths and removing barriers about insulin in type 2 diabetes. *Diabetes Educ* 2006;32(1):9S-18S.
- ¹⁶⁰ Hellman S, Baker L, Flores D et al. Effect of ethnicity on adherence to diabetic regimen. *Ethn Dis* 1997; 7:221-228.
- ¹⁶¹ Ferguson TF, Stewart KE, Funkhouser E et al. Patient-perceived barriers to antiretroviral adherence: associations with race. *AIDS Care* 2002;14:607-617.
- ¹⁶² Thorens G, Gex-Fabry M, Zullino DF et al. Attitudes toward psychopharmacology among hospitalized patients from diverse ethno-cultural backgrounds. *BMC psychiatry* 2008;8(55):1-7.
- ¹⁶³ Walsh M, Murray A, Sechrest L. Unpacking cultural factors in adaptation to type 2 diabetes mellitus. *Med Care* 2002;40:1129-139.

-
- ¹⁶⁴ Jose VM, Bhalla A, Sharma N et al. Study of association between use of complementary and alternative medicine and non-compliance with modern medicine in patients presenting to the emergency department. *J Postgrad Med* 2007; 53 (2): 96-101.
- ¹⁶⁵ Stanton AL. Determinants of adherence to medical regimens by hypertensive patients. *J Behav Med* 1987 ;10 :377-94.
- ¹⁶⁶ Cockburn J, Gibberd RW, Reid AL et al. Determinants of noncompliance with short term antibiotic regimens. *Br Med J* 1987;295:814-8.
- ¹⁶⁷ Peck CL, King NJ. Increasing patient compliance with prescriptions. *Journal of the American Medical Association* 1982;248:2874-2877.
- ¹⁶⁸ Meichenbaum D, Turk DC. Patient education: Organizing and structuring treatment programs. In: *Facilitating treatment adherence*, Plenum Press, New York and London 1987:112.
- ¹⁶⁹ Kane S, Huo D, Aikens J et al. Medication nonadherence and the outcomes of patients with quiescent ulcerative colitis. *Am J Med* 2003;114:39-43.
- ¹⁷⁰ Haynes R.B. Determinants of compliance : the disease and the mechanics of treatment. In Haynes R.B, Taylor DW and Sackett DL (eds), *Compliance in Health Care*. Johns Hopkins University Press, Baltimore. 1979a.
- ¹⁷¹ Ellis J. Prospective memory and medicine taking. In: *Adherence to treatment in medical conditions*, Myers LB and Midence K, eds. Amsterdam: Harwood Academic Publishers 1998:113-32.
- ¹⁷² Ley P. Improving patients' understanding, recall, satisfaction and compliance. In *Health Psychology: processes and Applications*, Broome AK (ed.). Chapman and Hall: London, 1989.
- ¹⁷³ Feinberg J. The effect of patient – Practitioner interaction on compliance: a review of the literature and application in Rheumatoid arthritis. *Patient Educ Couns* 1988; 11:171-187.
- ¹⁷⁴ Blain T, Traynard P.Y, Gagnayre R. Analyse des besoins éducatifs des patients diabétiques du Réseau Paris Diabète vis-à-vis de leurs médicaments. *Education du Patient et Enjeux de Santé* 2008 ;26(4) : 90-97.
- ¹⁷⁵ Gatti M.E, Jacobson K.L, Gazmararian J.A et al. relationships between beliefs about medications and adherence. *Am J Helth-Syst Pharm* 2009, 66: 657- 64.
- ¹⁷⁶ Aikens JE, Piette JD. Diabetic patients' medication underuse, illness outcomes, and beliefs about antihyperglycemic and antihypertensive treatments. *Diabetes Care*. 2009 32(1):19-24.
- ¹⁷⁷ Kalichman SC, Pope H, White D et al. Association between health literacy and HIV treatment adherence: further evidence from objectively measured medication adherence. *J Int Assoc Physicians AIDS Care (Chic Ill)* 2008;(6):317-23.
- ¹⁷⁸ Keller DL, Wright J, Pace HA. Impact of health literacy on health outcomes in ambulatory care patients: a systematic review. *Ann Pharmacother*. 2008 ; 42(9):1272-81.

-
- ¹⁷⁹ Williams GC, Patrick H, Niemiec CP et al. Reducing the health risks of diabetes: how self-determination theory may help improve medication adherence and quality of life. *Diabetes Educ* 2009;35(3):484-92.
- ¹⁸⁰ Wallace CJ, Liberman RP, MacKain SJ et al. Effectiveness and replicability of modules for teaching social and instrumental skills to the severely mentally ill. *Am J Psychiatry* 1992;149(5):654-8.
- ¹⁸¹ Rasmussen HN, Wrosch C, Scheier MF et al. Self-regulation processes and health: the importance of optimism and goal adjustment. *J Pers* 2006;74:1721-47.
- ¹⁸² Jacobson AM, Hauser ST, Wolfsdorf JI et al. psychologic predictors of compliance in children with recent onset of diabetes mellitus. *J Pediatr* 1987;110:805-11.
- ¹⁸³ Baiardini I, Braido F, Giardini A et al. Adherence to treatment:assessment of an unmet need in asthma. *J Investig Allergol Clin Immunol* 2006;16:218-223.
- ¹⁸⁴ Svensson S, Kjellgren KI, Ahlner J et al. reasons for adherence with anti-hypertensive medicine. *Int J Cardiol* 2000 :76 :157-63.
- ¹⁸⁵ McHutchison J, Manns M, Patel K et al. Adherence to combination therapy enhances sustained response in genotype I infected patients with chronic hepatitis C. *gastroenterology* 2002; 123:1061-69.
- ¹⁸⁶ George J, Munro K, McCaig DJ et al. Prescription medications: beliefs, experiences, behavior, and adherence of sheltered housing residents. *Ann Pharmacother* 2006;40:2123-9.
- ¹⁸⁷ Horne R, Buick D, Fisher M et al. Doubts about necessity and concerns about adverse effects: identifying the types of beliefs that are associated with non-adherence to HAART. *Int J Std AIDS*. 2004;15:38-44.
- ¹⁸⁸ Ross S, Walker A, MacLeod MJ. Patient compliance in hypertension: role of illness perceptions and treatment beliefs. *J Hum Hypertens*. 2004;18:607-13.
- ¹⁸⁹ Richard C, Lussier M.T. *La communication professionnelle en santé*. 2005, Eds du Renouveau Pédagogique Inc. Bibliothèque nationale du Québec. ISBN 2-7613-1518-9.
- ¹⁹⁰ Doise W, Clemence A, Lorenzi-cioldi F. *Représentations sociales et analyses de données*. Grenoble: PUF;1992 :13.
- ¹⁹¹ Giordan A, Girault Y, Clément P. *Conceptions et connaissances*. Berne :Peter Lang ;1994.
- ¹⁹² Giordan A. *Apprendre !* , Chap 6 et 8, Eds Belin, Paris, 1998.
- ¹⁹³ Leventhal H, Nerenz D. The assessment of illness cognition. *Measurement strategies in health psychology* 1985. P. Karoly, New York, John Wiley:517-555.
- ¹⁹⁴ Herzlich C. *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Eds l'école des hautes études en sciences sociales, 1992 :121.
- ¹⁹⁵ Rosenstock IM. Historical origins of the Health Belief Model. *Health Educ Monogr* 1974;2:328-35.
- ¹⁹⁶ Lacroix A, Assal JP. *L'éducation thérapeutique des patients*, Chap 1, Ed Vigot, Paris, 2ème éd., 2003.
- ¹⁹⁷ Freud S. *Deuil et mélancolie*. Métapsychologie, Gallimard, 1968.

-
- ¹⁹⁸ Kübler-Ross E. *Les derniers instants de la vie*, Labor et Fides, 1975.
- ¹⁹⁹ Adams S, Pill R, Jones A. Medicine, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Soc Sci Med* 1997;45:189-201.
- ²⁰⁰ Mellins RB, Evans D, Zimmerman B et al. Patient compliance: are we wasting our time and don't know it? *American Review of Respiratory Disease* 1992;146:1376-7.
- ²⁰¹ Swift CS, Armstrong JE, Beerman KA et al. Attitudes and beliefs about exercise among persons with non-insulin-dependent diabetes. *The Diabetes Educator* 1995;21:6.
- ²⁰² Becker MH. *The Health belief model and personal health behaviour*, Thorofare (New Jersey), Charles B. Slack. 1974.
- ²⁰³ Christensen A. Patient adherence to medical treatment regimens: bridging the gap between behavioural science and biomedicine. *Current Perspectives in Psychology series*, Alan E. Kazdin Ed, 2004.
- ²⁰⁴ Redding CA, Rossi JS, Rossi SR et al. Health behavior models. *Int Elec J Health Edu*, 2000; 3 (special issue): 180-93.
- ²⁰⁵ DiMatteo MR, Haskard KB, Williams SL. Health beliefs, disease severity, and patient adherence: a meta-analysis. *Med Care*. 2007;45:521-28.
- ²⁰⁶ Ulrick CS, Backer V, Soes-Petersen U et al. The patient's perspective: adherence or non-adherence to asthma controller therapy ? *J Asthma* 2006;43:701-704.
- ²⁰⁷ Ajzen I, Fishbein M. *Understanding attitudes and predicting social behaviour*, Englewood Cliffs (New Jersey), Prentice Hall. 1980.
- ²⁰⁸ Ajzen I. the theory of planned behaviour. *Organizational Behavior and Human decision Processes*, 1991;5:179-211.
- ²⁰⁹ Cooner M, Sparks P. The theory of planned behaviour and health behaviours. In : *Predicting health behaviour*. Cooner M, Norman P, Eds, Open University Press, Buckingham, 1996.
- ²¹⁰ Leventhal H, Benyamini Y, Brownlee S et al. Illness representations: Theoretical foundations, In *Perceptions of health and illness ; Current research and applications*, sous la direction de KJ Petrie et JA Weinman, Amsterdam, Harwood Academic, 1997 :19-45.
- ²¹¹ Leventhal H, Falconer L.J, Diefenbach M et al. from compliance to social-self-regulation : models of the compliance process, In : *Treatment compliance and the therapeutic alliance*, Blackwell B, Ed. Harwood Academic Publishers, 1997:21-26.
- ²¹² Lazarus RS, LaunierR. Stress-related transactions between persons and environment, in L. A. Eds. Pervin et M. Lewis, *Perspectives in international psychology*, New York, Plenum, 1978: 287-327.
- ²¹³ Dantzer R. Coping with stress, in C. Stanford, Eds. P. Salmon et J. F. Gray, *Stress: an integrated approach*, Academic Press, 1993.
- ²¹⁴ Phatak HM, Thomas J. relationships between beliefs about medications and nonadherence to prescribed chronic medications. *Ann Pharmacother* 2006;40:1737-42.

-
- ²¹⁵ Ried LD, Christensen DB. A Psychosocial perspective in the explanation of patient drug-taking behaviour. *Soc Sci Med* 1988;3:70-7.
- ²¹⁶ Allenet B, Guignon AM, Maire P et al. Intégration des représentations de la personne âgée face à ses médicaments pour améliorer son observance. *J Pharm Clin* 2005 ; 24(3) :175-179.
- ²¹⁷ Lamy V, Rey C, Franchon E et al. Quelles attentes des patients cancéreux en hôpital de jour en termes d'information sur leur traitement ? *J Pharm Belg* 2009. *In Press*.
- ²¹⁸ Baptist AP, Warriar I, Arora R et al. Hospitalized patients with asthma who leave against medical advice: characteristics, reasons, and outcomes. *J Allergy Clin Immunol* 2007;119:924-29.
- ²¹⁹ Bender BG, Long A, Parasuraman B et al. Factors influencing patient decisions about the use of asthma controller medication. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2007;98:322-328.
- ²²⁰ Neame R, Hammond A. Beliefs about medications: a questionnaire survey of people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2005; 44:762-767.
- ²²¹ Brown C, Battista DR, Bruehlman R et al. Beliefs about antidepressant medications in primary care patients: relationship to self-reported adherence. *Med Care* 2005;43:1203-7.
- ²²² Morgan M, Weinman J. Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *J Psychosom Res* 1999;47:555-67.
- ²²³ Misselbrook D. Thinking about patients, Plymouth (Royaume-Uni), Petroc Press, 2001.
- ²²⁴ Farmer A, Kinmonth AL, Sutton S. Measuring beliefs about taking hypoglycaemic medication among people with type 2 diabetes. *Diabet Med* 2006;23:265-270.
- ²²⁵ Clement YN, Morton-Gittens J, Basdeo L et al. Perceived efficacy of herbal remedies by users accessing primary healthcare in Trinidad. *BMC Complementary and Alternative Medicine* 2007;7(4): 1-9.
- ²²⁶ Quandt SA, Verhoef MJ, Arcury TA et al. Development of an international questionnaire to measure use of complementary and alternative medicine (I-CAM-Q). *J Altern Complement Med* 2009;15(4):331-9
- ²²⁷ Barnes PM, Powell-Griner E, McFann K et al. Complementary and alternative medicine use among adults: United States, 2002. *Adv Data from Vital Health Stat* 2004;343:1-20.
- ²²⁸ Simon L, Prebay D, Beretz A, et al. Complementary and alternative medicines taken by cancer patients. *Bull Cancer*. 2007;94(5):483-8.
- ²²⁹ Carpenter CL, Ganz PA, Bernstein L. Complementary and alternative therapies among very long-term breast cancer survivors. *Breast Cancer Res Treat* 2009;116(2):387-96.
- ²³⁰ Martel D, Bussièrès JF, Théorêt Y et al. Use of alternative and complementary therapies in children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2005;44:660-668
- ²³¹ Durón RM, Medina MT, Nicolás O et al. Adherence and complementary and alternative medicine use among Honduran people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2009;14(4):645-50.

-
- ²³² Thorens G, Gex-Fabry M, Zullino DF et al. Attitudes toward psychopharmacology among hospitalized patients from diverse ethno-cultural backgrounds. *BMC Psychiatry* 2008;8(55):1-7.
- ²³³ Lawton L et coll. Perceptions et expériences de la prise des hypoglycémifiants oraux chez les Britanniques d'origine indienne ou pakistanaise. *BMJ*, 2005; 330 :1247.
- ²³⁴ Barthassat V, Lagger G, Golay A. Représentations, comportements et obésité. *Revue Médicale Suisse* 2008;4 :848-53.
- ²³⁵ Bissell P, Ryan K, Morecroft C. Narratives about illness and medication: a neglected theme/new methodology within pharmacy practice research. Part I: Conceptual Framework. *Pharm World Sci* 2006;28(2):54-60.
- ²³⁶ Livret P. Des émotions au débat moral. PUF, Paris, 2002.
- ²³⁷ Hansson Scherman M, Lowhagen O. Drug compliance and identity : reasons for non-compliance. Experiences of medication from persons with asthma/allergy. *Patient education* 2004;54:3-9.
- ²³⁸ Siminerio L. Challenges and strategies for moving patients to injectable medications. *Diabetes Educ* 2006;32(Suppl2):82S-90S.
- ²³⁹ Polonsky WH, Fisher L, Guzman S et al. Psychological insulin resistance in patients with type 2 diabetes; the scope of the problem. *Diabetes Care* 2005;28(1):2543-2546.
- ²⁴⁰ Billig M. *Arguing and thinking: A rhetorical approach to social psychology*, 2ème Ed, Cambridge University Press, 1996.
- ²⁴¹ Garrity TF. Medical compliance and the clinician-patient relationship: a review. *Social Science Medicine* 1981,15E:215-222.
- ²⁴² Adewuya AO, Owoeye OA, Erinfolami AR et al Prevalence and correlates of poor medication adherence amongst psychiatric outpatients in southwestern Nigeria. *Gen Hosp Psychiatry*. 2009;31(2):167-74.
- ²⁴³ Nigro G, Angelini G, Grosso SB et al. Psychiatric predictors of non compliance in inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 2001;32:66-8.
- ²⁴⁴ Fishbein M, Ajzen I. *Belief, attitude, intention and behaviour: an introduction to theory and research*. Reading, MA:Addison-Wesley, 1975.
- ²⁴⁵ Golay A, Lagger G, Giordan A. Motiver pour changer: un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique. *Diabète de type 2 : Quelle éducation pour le patient ? Médecine des Maladies Métaboliques* 2007 ; Suppl1 : 1S28-1S32.
- ²⁴⁶ Maslow A., *Vers une psychologie de l'être*, Fayard, Paris, 1989 :266.
- ²⁴⁷ Gentili P, Maldonato A, Grieco R et al. Influence of patients' representations and beliefs about diabetes and its treatment on their adherence to therapy. *Diabetes Nutr Metab* 2001;14:140-152.
- ²⁴⁸ Harter S. *Manual for the social support scale for children*. Denver, CO: University of Denver, 1985.

-
- ²⁴⁹ Marsh HW. Global self-esteem: its relation to specific facets of self-concept and their importance. *Journal of personality and Social Psychology* 1986;51(6):1224-1236.
- ²⁵⁰ Nigro G, Angelini G, Grosso SB et al. Psychiatric predictors of non compliance in inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 2001;32:66-8.
- ²⁵¹ Schneider S, iannotti RJ, Nansel TR et al. Assessment of an Illness-specific dimension of self-esteem in Youths with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol* 2009;34(3):283-93..
- ²⁵² Taylor S. Adjustment to threatening events: a theory of cognitive adaptation. *Am Psychol* 1983;38:1161-73
- ²⁵³ Collins M.M, Bradley C.P, O'Sullivan T et al. Self (care coping strategies in people with diabetes: a qualitative exploratory study. *BMC Endocrine Disorders* 2009: 1-9.
- ²⁵⁴ Trocme N, Vaudre G, Dolifus C et al. Factors impacting on antiretroviral therapy compliance in HIV positive adolescents. *Arch Pediatr* 2002;9:1241-7.
- ²⁵⁵ Sirois FM, Purc-Stephenson RJ. Personality and consultations with complementary and alternative medicine practitioners: a five-factor model investigation of the degree of use and motives. *J Altern Complement Med.* 2008;14(9):1151-8.
- ²⁵⁶ Smith BW, Dalen J, Wiggins KT,et al. Who is willing to use complementary and alternative medicine? *Explore (NY)*. 2008;4(6):359-67.
- ²⁵⁷ Sirois FM. Provider-based complementary and alternative medicine use among three chronic illness groups: associations with psychosocial factors and concurrent use of conventional health-care services. *Complement Ther Med.* 2008;16(2):73-80.
- ²⁵⁸ George M, Campbell J, Rand C Self-management of acute asthma among low-income urban adults. *J Asthma.* 2009;46(6):618-24.
- ²⁵⁹ Golay A, Lager G, Giordan. Une éducation thérapeutique en quatre dimensions pour diminuer la résistance au changement des patients obèses. *Médecine des maladies Métaboliques*, 2007;1(1): 70-76.
- ²⁶⁰ Wallston BS, Wallston KA. Locus of control and health: a review of the literature. *Health Educ Monogr* 1978;6:107-17.
- ²⁶¹ Rotter JB. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychol Monographs* 1966;80(1):1-28.
- ²⁶² Lacroix A, Assal J-Ph. L'éducation thérapeutique des patients. *Nouvelles approches de la maladie chronique*. Ed. Vigot, Paris,1998.
- ²⁶³ Reynaert C, Janne P, Donckier J, et al. Locus of control and metabolic control. *Diabete Metabolisme* 1995 ; 21 : 180-7
- ²⁶⁴ Eldred LJ, Wu AW, Chiasson RE et al. Adherence to antiretroviral and pneumocystis prophylaxis in HIV disease. *J Acquired Immune Deficiency Syndromes Human Retrovirology* 1998;18:117-25.

-
- ²⁶⁵ Flaskerud JH. Culture and ethnicity in JHFlaskerud and PJ Ungvarski, Eds HIV/AIDS: a guide to nursing care, 3^{ème} ed., Philadelphia: WB. Saunders 1995:405-32.
- ²⁶⁶ Habboushe DF. Coping style and locus of control: predicting daily adherence to self-monitoring of bleed glucose in women with gestational diabetes mellitus. Dissertation abstracts international 2001; section B:2482.
- ²⁶⁷ Kneckt MC, Syrjala AH, Knuutila ML. Locus of control beliefs predicting oral and diabetes health behavior and health status. *Acta Odontologica Scandinavica* 1999;57(3):12è-31.
- ²⁶⁸ E. Verheecke. Gestion de la maladie et du traitement : étendue et qualité du rôle joué par le patient. *Revue Médicale Suisse* 2001 ; 647.
- ²⁶⁹ O'Hea EL, Moon S, grothe KB et al. The interaction of locus of control, self-efficacy, and outcome expectancy in relation to HbA1c in medically underserved individuals with type 2 diabetes. *J Behav Med* 2009; 32(1):106-17.
- ²⁷⁰ Kaplan RM, Arkins CJ. Specific Efficacy expectations mediate exercise compliance in patients with COPD. *Health Psychology* 1984;3:223-42.
- ²⁷¹ Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review* 1977;84:191-215.
- ²⁷² Rapley P. Self-efficacy Theory: Relevance of General and Specific Efficacy Beliefs for Psychosocial Adaptation to Chronic Illness Over Time 2001. Thesis. Curtin University of Technology, School of Nursing and Midwifery.
- ²⁷³ Pajares F. Self-efficacy beliefs in achievement settings. *Review of Educational research*, 1996, 66:543-578.
- ²⁷⁴ Zimmerman BJ, Bandura A, Martinez-Pons M. Self-motivation for academic attainment : The role of self-efficacy beliefs and personal goal setting. *American educational Research Journal*, 1992, 29: 663-676.
- ²⁷⁵ Bandura A. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. Bruxelles : De Boeck Université. 2003.
- ²⁷⁶ Christensen A. Patient adherence to medical treatment regimens: bridging the gap between behavioural science and biomedicine. *Current Perspectives in Psychology series*, Alan E. Kazdin Ed, 2004.
- ²⁷⁷ Redding CA, Rossi JS, Rossi SR et al. Health behavior models. *Int Elec J Health Edu*, 2000;3 (special issue):180-93.
- ²⁷⁸ Bandura A. *Social Learning Theory*. New York: General Learning Press 1977:27.
- ²⁷⁹ Bandura, A. Guide for constructing self-efficacy scales. Stanford University. 2001. <http://www.emory.edu/EDUCATION/mfp/effpage.html>.
- ²⁸⁰ Sherer M, Adams C.H. Construct validation of the self-efficacy scale. *Psychological Report* 1983;53, 899-902.

-
- ²⁸¹ Sherer M, Maddux J.E, Mercandante B et al. The Self-efficacy Scale: Construction and validation. *Psychological Reports* 1982;51: 663-671.
- ²⁸² Catz SL, Kelly JA, Bogart LM et al. Patterns, correlates, and barriers to medication adherence among persons prescribed new treatments for HIV disease. *Health psychol* 2000; 19:124-33.
- ²⁸³ Zebracki K, Drotar D. Outcome expectancy and self-efficacy in adolescent asthma self-management. *Child Health Care* 2004;33:133-49.
- ²⁸⁴ Rokke PD, Fleming-Ficek S, Siemens NM et al. Self-efficacy and choice of coping strategies for tolering acute pain. *J Behav Med* 2004 ;27 :343-60.
- ²⁸⁵ Wolf MS, Davis TC, Osborn CY et al. Literacy, self-efficacy, and HIV medication adherence. *Patient Educ Couns.* 2007;65(2):253-60.
- ²⁸⁶ S. Bonino. *Vivre la maladie. Les liens qui me rattachent à la vie.* De Boeck, 2006.
- ²⁸⁷ Gormley J, Carrieri-Kohlman V, Douglas M et al. Treadmill self-efficacy and walking performance in patients with COPD. *J Cardiopulm Rehabil* 1993;13:424-31.
- ²⁸⁸ Kaplan RM, Ries AL, Prewitt LM et al. Self-efficacy expectations predict survival for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health Psychol* 1994;13:366-8.
- ²⁸⁹ Heisler M, Smith DM, Hayward RA et al. How well do patients' assessments of their diabetes self-management correlate with actual glycemic control and receipt of recommended diabetes services ? *Diabetes Care* 2003; 26:738-43.
- ²⁹⁰ Drieschner KH, Lammers SMM, van der Staak CPF. Treatment motivation: an attempt for clarification of an ambiguous concept. *Clin Psych Rev* 2004;23:115-37
- ²⁹¹ Prochaska JO, Di Clemente CC. Stages and processes of self change in smoking towards an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical psychology* 1993;51:390-395.
- ²⁹² Prochaska JO, Velicer WF. The transtheoretical model of health behaviour change. *Am J Health Promot* 1997;12:38-48.
- ²⁹³ Miller W, Butler C, Rollnick S. *Motivational interviewing in health care: helping patients change behaviour.* Ed Guilford 2007
- ²⁹⁴ Possidente CJ, Bucci KK, McClain WJ. Motivational interviewing a tool to improve medication adherence? *Am J Health-Syst Pharm* 2005;62:1311-4.
- ²⁹⁵ Gailly J. *Recommandations de Bonne Pratique. Arrêter de fumer.* Société Scientifique de Médecine Générale. Validation CEBAM (Centre Belge d'Evidence Medicine), Mars 2005.
- ²⁹⁶ ASHP. *Learning Community Schedules. Motivational Interviewing in a Medical Setting. Cases in type 2 Diabetes Management Learning Community.* Boston, 2005.
- ²⁹⁷ Prochaska JO, DiClemente, *Transtheoretical therapy: Towards a more integrative model of change Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 1982;19:276-88
- ²⁹⁸ Harrington J, Noble LM, Newmann SP. Improving patients' communication with doctors: a systematic review of intervention studies. *Pat Educ and Counsel* 2004;52:7-16.

-
- ²⁹⁹ Duberstein P, Meldrum S, Fiscella K et al. Influences on patients' ratings of physicians: physicians demographics and personality. *Patient Educ Couns* 2007; 65:270-274.
- ³⁰⁰ Bordin E. The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychother Theory Res Pract* 1979;16:252-60.
- ³⁰¹ Fuertes JN, Mislowack A, Bennett J et al. The physician-patient working alliance. *Patient Educ Couns* 2007;66:29-36.
- ³⁰² Weiss KA, Smith TE, Hull JW et al. Predictors of risk of nonadherence in outpatients with schizophrenia and other psychotic disorders. *Schizophr Bull* 2002;28:341-9.
- ³⁰³ Ciechanowski P, Katon W, Russo J et al. The patient-provider relationship: attachment theory and adherence in diabetes. *Am J Psychiatry* 2001;158:29-35.
- ³⁰⁴ Robinson A, Bokemeyer B, Cripps S et al. Towards better patient compliance in IBD: report of an international compliance consensus meeting. *Gastroenterol Hepatol* 2005;1:206-15.
- ³⁰⁵ Tarhan O, Alacacioglu A, Somali I et al. Complementary-alternative medicine among cancer patients in the western region of Turkey. *J Buon* 2009;14(2):265-9.
- ³⁰⁶ Wilkinson JM, Jelinek H. Complementary medicine use among attendees at a rural health screening clinic. *Complement Ther Clin Pract*. 2009;15(2):80-4.
- ³⁰⁷ Shelley BM, Sussman AL, Williams RL et al. "They don't ask me so I don't tell them": patient-clinician communication about traditional, complementary, and alternative medicine. *Ann Fam Med*. 2009;7(2):139-47
- ³⁰⁸ Peck CL, King NJ. Compliance and the doctor-patient relationship. *Drugs* 1985;30:78-84.
- ³⁰⁹ Drossman DA. Psychosocial sound bites: exercises in patient-doctor relationship. *Am J Gastroenterol* 1997;92:1418-23.
- ³¹⁰ Meichenbaum D, Turck DC. Factors affecting adherence. In: *Facilitating treatment adherence*. Plenum Press, New York and London 1987:64.
- ³¹¹ Lee YY, Lin JL. The effects of trust in physician on self-efficacy, adherence and diabetes outcomes. *Soc Sci Med* 2009;68(6):1060-8.
- ³¹² Makoul G, Krupat E, Chang CH. Measuring patient views of physician communication skills: development and testing of the communication assessment tool. *Patient Educ Couns* 2007;67:333-342.
- ³¹³ Du Pasquier-Fediaevsky L, Tubiana-Rufi N. Discordance between physician and adolescent assessments of adherence to treatment. Influence of HbA1c level. *Diabetes Care* 1999;22:1445-1449.
- ³¹⁴ Hooper R, Rona RJ, French C et al. Unmet expectations in primary care and the agreement between doctor and patient: a questionnaire study. *Health expectations* 2005;8:26-33.
- ³¹⁵ Owens RA. The caring behaviors of the home health nurse and influence on medication adherence. *Home Health Nurse*. 2006;24(8):517-26.

-
- ³¹⁶ Jorland G, Thirioux B. Note sur l'origine de l'empathie. *Revue de métaphysique et de morale*, PUF, Paris, 2008.
- ³¹⁷ Decety J. Naturaliser l'empathie. *L'Encéphale* 2002;28, 9-20
- ³¹⁸ Wispé L. The distinction between sympathy and empathy: To call forth a concept, a word is needed. *Journal of Personality and Social Psychology* 1986;50(2): 314-321
- ³¹⁹ Postel-vinay N, Menard J. Observance en pratique médicale courante. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 1998, *Encyclopédie Pratique de Médecine*, Paris,1-0030 :4.
- ³²⁰ Hammond SL, Lambert BL. Communicating about medications: Directions for research. *Health Communication* 1994;6(4):247-251.
- ³²¹ DiMatteo MR. *The psychology of health, illness, and medical care: An individual perspective*, Pacific Grove (California), Brooks-Cole, 1991.
- ³²² Roter DL, Stewart M, Putnam SM et al. Communication patterns of primary care physicians. *The Journal of the American Medical Association* 1997;277(4):350-356.
- ³²³ Perrin EC, Lewkowicz C, Young MH. Shared vision: concordance among fathers, mothers, and paediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics* 2000;105:277-285.
- ³²⁴ Smith M.C, Wertheimer A.I. *Social and behavioral aspects of pharmaceutical care*. Pharmaceutical Products Press. New York.1996: 327.
- ³²⁵ Fuertes JN, Boylan LS, Fontanella JA. Behavioral Indices in medical Care Outcome: The working alliance, adherence, and related factors. *J Gen Intern Med* 2008;24(1):80-5.
- ³²⁶ Irwin RS, Richardson ND. Patient-Focused Care. *Chest* 2006;130:73S-82S.
- ³²⁷ Taylor K. Paternalism, participation and partnership-the evolution of patient centeredness in the consultation. *Patient Educ Couns* 2009;74:150-155.
- ³²⁸ Romm FJ, Hulka BS. Care process and patient outcome in diabetes mellitus. *Med Care*. 1979;17(7):748-57.
- ³²⁹ Cua YM, Kripalani S. Medication use in the transition from hospital to home *Ann Acad Med Singapore*. 2008;37(2):136-6.
- ³³⁰ Mechanic D. Public trust and initiatives for new health care partnerships. *The Milbank Quarterly* 1998;76(2):281-302.
- ³³¹ Pozza R. Clinical management of HIV/hepatitis C virus coinfection. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(10):496-505.
- ³³² Safran DG, Taira DA, Rogers WH et al. Linking primary care performances to outcomes of care. *The Journal Of Family Practice* 1998; 47(3):213-220.
- ³³³ Finnerty FA, Mattie EC. Hypertension in the inner city. I. Analysis of clinic dropouts. *Circulation* 1973;47:73-75.

-
- ³³⁴ Griffin SJ. Lost to follow-up : the problem of defaulters from diabetes clinics. *Diabet Med* 1998;15, Suppl 3:S14-24.
- ³³⁵ Campbell SM, Hann M, Hacker J et al. Identifying predictors of high quality care in English general practice: observational study. *BMJ* 2001;6(323):784-7.
- ³³⁶ Norris SL, Lan J, Smith SL et al. Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes Care* 2002;25(7)/1159-71.
- ³³⁷ Koning CJ, Maille AR, Stevens I et al. Patients' opinions on respiratory care : do doctors fulfill their needs ? *J Asthma* 1995;32:355-363.
- ³³⁸ Horne R, Weinman J, Barber K et al. Concordance, adherence and compliance in medicine taking. In Report of National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organization RandD (NSCCDO), London 2005.
- ³³⁹ Ley P. Improving patient's understanding, recall, satisfaction and compliance. In *Health psychology: process and applications*, Ed. Bromme AK. Chapman and Hall: London 1989.
- ³⁴⁰ Barber N, Parsons J, Clifford S et al. Patients problems with new medication for chronic conditions. *Qual Saf Health Care* 2004;13(3):172-175.
- ³⁴¹ Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), Thérapeutique*, 25-005-A-10, 1996: 18.
- ³⁴² Gagnayre R. Approche pédagogique de l'Education du Patient : méthodes et évaluations. *Bulletin d'Education du Patient*, 1996 ;15(3):87-92.
- ³⁴³ HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. *Recommandations pour la pratique clinique*, Juin 2007.
- ³⁴⁴ Lagger G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A et al. Education thérapeutique ; 1^{ère} partie : origines et modèle. *Médecine* 2008: 223- 26.
- ³⁴⁵ Sandrin-Berthon B. Patient et soignant : qui éduque l'autre ? *Contact Santé*. 2008 ; 225 : 43-45
- ³⁴⁶ Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, 3^{ème} éd, Ed. Vigot, Paris, 2008.
- ³⁴⁷ Samurçay R, Pastré P. La conceptualisation des situations de travail dans la formation des compétences. In Leplat J, De Montmollin M (dir), *Les compétences en ergonomie*. 2001, Octarès : 101-112.
- ³⁴⁸ Stimson GV. Obeying the doctor's orders : a view from the other side. *Soc Sci med* 1974;8:97.
- ³⁴⁹ Sandrin-Berthon B. Education thérapeutique. Concepts et enjeux. *Adsp* 2009 ;66 :9-59.
- ³⁵⁰ Blanc F. Bilan des activités d'éducation thérapeutique du patient au CHU de Grenoble. Thèse présentée pour l'obtention du titre de docteur en Pharmacie. Juillet 2008.
- ³⁵¹ Golay A, Lagger G, Chambouleyron M et al. Therapeutic education of diabetic patients. *Diabetes Metab Res rev* 2008;24:192-196.

-
- ³⁵² Ellis SE, Speroff T, Dittus RS et al. Diabetes patient education : a meta analysis and meta regression. *Patient Educ Couns* 2004 ;52 :97-105.
- ³⁵³ Sevick MA, Trauth JM, Ling BS et al. Patients with complex chronic diseases : perspectives on supporting self-management. *J Gen Intern Med* 2007; 22(3) :438-44.
- ³⁵⁴ G. Lagger, A. Giordan, M. Chambouleyron et al. Education thérapeutique. 2^{ème} partie : Mise en pratique des modèles en 5 dimensions. *Médecine* 2008 : 269-73
- ³⁵⁵ Haynes RB, Ackloo E, Sahota N et al. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 2. Art. No.: CD000011. DOI: 10.1002/14651858.CD000011.pub3.
- ³⁵⁶ Kripalani S, Xiaomer Y, Haynes RB. Interventions to enhance medication adherence in chronic medical conditions. *Arch Intern Med* 2007; 167: 540-550.
- ³⁵⁷ Haynes RB, Yao X, Degani A, et al. Interventions to enhance medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005;19(4):CD000011.
- ³⁵⁸ Portsmouth SD, Osorio J, McCormick K et al. Better maintained adherence on switching from twice-daily to once-daily therapy for HIV:A 24-week randomized trial of treatment simplification using prolonged-release capsules. *HIV Medicine* 2005,6:185-190.
- ³⁵⁹ Girvin B, McDermott BJ, Johnston GD. A comparison of enalapril 20mg once daily vs. 10mg twice daily in terms of blood pressure lowering and patient compliance. *Journal of Hypertension* 1999;17: 1627–31.
- ³⁶⁰ Baird MG, Bentley-Taylor MM, Carruthers SG et al..A study of efficacy, tolerance and compliance of once-daily versus twice-daily metoprolol (Betaloc) in hypertension. *Betaloc Compliance Canadian Cooperative Study Group. Clinical and Investigative Medicine* 1984;7:95–102.
- ³⁶¹ Brown BG, Bardsley J, Poulin D et al .Moderate dose, three-drug therapy with niacin, lovastatin, and colestipol to reduce low-density lipoprotein cholesterol <100 mg/dl in patients with hyperlipidemia and coronary artery disease. *The American Journal of Cardiology* 1997;80:111–5.
- ³⁶² Richter A, Anton SE, Koch P et al. The impact of reducing dose frequency on health outcomes. *Clinical Therapy* 2003;25- 2307-2335.
- ³⁶³ Calop J. Allenet B, Brudieu E. Chap 1. Définition de la pharmacie Clinique. *Pharmacie Clinique et Thérapeutique*. 3^{ème} ed, Elsevier, Masson, Paris, 2008 : 3-8.
- ³⁶⁴ Bedouch P, Allenet B, Calop J. Chap 2. L'iatrogénie médicamenteuse: quels enjeux pour la pharmacie clinique ? *Pharmacie Clinique et Thérapeutique*. 3^{ème} ed, Elsevier, Masson, Paris, 2008 : 9-18.
- ³⁶⁵ Ansah EK, Gyapong JO, Agyepong IA et al. Improving adherence to malaria treatment for children: the use of pre-packed chloroquine tablets vs. chloroquine syrup. *Tropical Medicine and International Health* 2001;6(7):496–504.

-
- ³⁶⁶ Becker LA, Glanz K, Sobel E et al. A randomized trial of special packaging of antihypertensive medications. *The Journal of the American Board of Family Practice* 1986;22:357–61.
- ³⁶⁷ Henry A, Batey RG. Enhancing compliance not a prerequisite for effective eradication of *Helicobacter pylori*: the HELP Study. *The American Journal of Gastroenterology* 1999;94:811–5.
- ³⁶⁸ Andrade ASA, McGruder HF, Wu AW et al. A programmable prompting device improves adherence to highly active antiretroviral therapy in HIV-infected subjects with memory impairment. *Clinical Infectious Diseases* 2005;41(6):875–82.
- ³⁶⁹ Heneghan C.J, Glasziou P.P, Perera R. Reminder packaging for improving adherence to self-administered long-term medications. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2, 2009.
- ³⁷⁰ Leclercq D. Cinq facteurs de production de la conduite en matière de santé. C .E.R.E.S. Université de Liège, 1987.
- ³⁷¹ Ivernois (d') JF. L'éducation du patient chronique. *Santé mentale*, 2000, n°46.
- ³⁷² Tardif J. Les influences de la psychologie cognitive sur les pratiques d'enseignement et d'évaluation. *Revue Québécoise de Psychologie*, 1995, 16(2).
- ³⁷³ Gaberan P. Prise en charge globale et éducation thérapeutique de l'enfant diabétique. « Session : Apprendre à grandir ». 7^{ème} Séminaire Robert Debré, Paris, 2000
- ³⁷⁴ Martin JP, Savary E. Formateurs d'adultes. : Se professionnaliser ; Exercer au quotidien, *Chronique sociale*, 1999.
- ³⁷⁵ Mucchielli R. La conduite de réunions, ESF 1968.
- ³⁷⁶ Sackett DL, Haynes RB, Gibson ES et al. Randomised clinical trial of strategies for improving medication compliance in primary hypertension. *Lancet* 1975;1:1205–7.
- ³⁷⁷ Ley P. Improving patients' understanding, recall, satisfaction and compliance. In *Health Psychology: Process and Applications*, Broome AK (Ed). Chapman and Hall: London. 1989.
- ³⁷⁸ INPES. Boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient. <http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/> Consulté le 01 Septembre 2009.
- ³⁷⁹ Márquez Contreras E, Casado Martínez JJ, Corchado Albalat Y et al. Efficacy of an intervention to improve treatment compliance in hyperlipidemias. *Atencion Primaria* 2004;33:443–50.
- ³⁸⁰ Katon W, Rutter C, Ludman EJ et al. .A randomized trial of relapse prevention of depression in primary care. *Archives of General Psychiatry* 2001;58(3):241–7.
- ³⁸¹ Henry A, Batey RG. Enhancing compliance not a prerequisite for effective eradication of *Helicobacter pylori*: the HELP Study. *The American Journal of Gastroenterology* 1999;94:811–5.
- ³⁸² Ginde AA, Von Harz BC, Turnbow D et al. The effect of ED prescription dispensing on patient compliance. *The American Journal of Emergency Medicine* 2003;21(4):313–5.
- ³⁸³ Peveler R, George C, Kimmonth AL et al. Effect of antidepressant drug counselling and information leaflets on adherence to drug treatment in primary care: a randomized controlled trial. *BMJ* 1999;319(7210):612–5.

-
- ³⁸⁴ Schaffer SD, Tian L. Promoting adherence: effects of theory-based asthma education. *Clinical Nursing Research* 2004;13(1):69–89.
- ³⁸⁵ Colcher IS, Bass JW. Penicillin treatment of streptococcal pharyngitis. A comparison of schedules and the role of specific counseling. *JAMA* 1972;222:657–9.
- ³⁸⁶ CantoDeCetina TE, Canto P, Ordonez Luna M. Effect of counselling to improve compliance in Mexican women receiving depot-medroxyprogesterone acetate. *Contraception* 2001;63(3):143–6.
- ³⁸⁷ Brus HL, van de Laar MA, Taal E et al. Effects of patient education on compliance with basic treatment regimens and health in recent onset active rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 1998;57(3):146–51.
- ³⁸⁸ Bailey WC, Kohler CL, Richards JM et al. Asthma self-management: do patient education programs always have an impact? *Archives of Internal Medicine* 1999;159:2422–8.
- ³⁸⁹ Gallefoss F, Bakke PS. How does patient education and self-management among asthmatics and patients with chronic obstructive pulmonary disease affect medication?. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 1999;160(6):2000–5.
- ³⁹⁰ Farber HJ, Oliveria L. Trial of an asthma education program in an inner-city pediatric emergency department. *Pediatric Asthma Allergy and Immunology* 2004;17(2):107–15.
- ³⁹¹ van Es SM, Colland VT, Nagelkerke AF et al. An intervention programme using the ASE model aimed at enhancing adherence in adolescents with asthma. *Patient Educ Couns* 2001;44(3):193–203.
- ³⁹² Mazor K.M, Baril J, Dugan E et al. Patient education about anticoagulant medication: Is narrative evidence or statistical evidence more effective ? *Patient Educ Couns* 2007; 69: 145-157.
- ³⁹³ Laporte S, Quenet S, Buchmuller-Cordier A et al. Compliance and stability of INR of two oral anticoagulants with different half-lives: a randomised trial. *Thrombosis and Haemostasis* 2003;89(3):458–67.
- ³⁹⁴ Gani F, Pozzi E, Crivellaro MA et al. The role of patient training in the management of seasonal rhinitis and asthma: clinical implications. *Allergy* 2001;56(1):65–8.
- ³⁹⁵ Pernod G, Labarere J, Yver J et al. Educ'AVK : reduction of oral anticoagulant-related adverse events after patient Education : a prospective multicenter open randomized study. *J Gen Intern Med* 2008;23(9):1441-6.
- ³⁹⁶ Sanchez Ovando M. Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique. Thèse de doctorat Université Paris V. Discipline : Sciences de l'éducation. février 2006.
- ³⁹⁷ Le Boterf G. Construire les compétences individuelles et collectives, 4ème éd., Ed. d'Organisation, Paris, 2006.
- ³⁹⁸ Rey B. Les compétences transversales en question, ESF, Paris, 1996.
- ³⁹⁹ Wittorski R. De la fabrication des compétences. *Education Permanente*, 1998 ; 135 : 57-69.
- ⁴⁰⁰ Mucchielli R. La méthode des cas, ESF, 1969.

-
- ⁴⁰¹ Martin JP, Savary E. *Formateurs d'adultes. : Se professionnaliser ; Exercer au quotidien*, Chronique sociale, 1999.
- ⁴⁰² Girard G, Clavet D, Boulé R. Planifier et animer un jeu de rôle profitable pour l'apprentissage. *Pédagogie médicale* 2005;3:178-185
- ⁴⁰³ Mucchielli, R. *Les méthodes actives dans la pédagogie des adultes*. Paris : ESF, 1975.
- ⁴⁰⁴ Marchand C., Gagnayre R., *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*, Format santé, Fondation GlaxoSmithKline, 2003.
- ⁴⁰⁵ Bruchon-schweitzer, *Un modèle intégratif en psychologie de la santé*, in *Traité de psychologie de la santé*, Dunod, Paris, 2002.
- ⁴⁰⁶ Tourette-Turgis C. *Le counseling*. Collections Que sais-je? N°3133, 1996:24-25.
- ⁴⁰⁷ English HB et AC. *A comprehensive dictionary of psychological and psychoanalytical terms*, New York, Ed. David Ma Kay and Co., Inc., 1958:127
- ⁴⁰⁸ Knobel H, Carmona A, Lopez LJ et al. Adherence to very active antiretroviral treatment: impact of individualized assessment. *Enfermedades Infecciosas y Microbiologia Clinica* 1999;17:78–81.
- ⁴⁰⁹ Amico KR, Harman JJ, Johnson BT. Efficacy of antiretroviral therapy adherence interventions: a research synthesis of trials, 1996 to 2004. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 2006;41(3):285-297.
- ⁴¹⁰ Rueda S, Park-Wyllie LY, Bayoumi AM et al. Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *Cochrane Database Systematic Review* 2006 ,3, CD001442.
- ⁴¹¹ Simoni JM, Pearson CR, Pantalone DW et al. Efficacy of interventions in improving highly active antiretroviral therapy adherence and HIV-1 RNA viral load. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 2006,43,S1:S23-S35.
- ⁴¹² Levy ML, Robb M, Allen J et al. A randomized controlled evaluation of specialist nurse education following accident and emergency department attendance for acute asthma. *Respiratory Medicine* 2000;94:900–8.
- ⁴¹³ Schroeder K, Fahey T, Hollinghurst S et al. Nurse-led adherence support in hypertension: a randomized controlled trial. *Family Practice* 2005;22(2):144–51.
- ⁴¹⁴ Samet JH, Horton NJ, Meli S et al. A randomized controlled trial to enhance antiretroviral therapy adherence in patients with a history of alcohol problems. *Antiviral Therapy* 2005;10(1):83–93.
- ⁴¹⁵ Cote J, Cartier A, Robichaud P et al. Influence on asthma morbidity of asthma education programs based on self-management plans following treatment optimization. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 1997;155:1509–14.
- ⁴¹⁶ Chaplin R, Kent A. Informing patients about tardive dyskinesia: controlled trial of patient education. *The British Journal of Psychiatry* 1998;172:78–81.

-
- ⁴¹⁷ Stevens V, Shneidman RJ, Johnson RE et al. Helicobacter pylori eradication in dyspeptic primary care patients: a randomized controlled trial of a pharmacy intervention. *The Western Journal of Medicine* 2002;176(2):92–6.
- ⁴¹⁸ Al-Eidan FA, McElroy JC, Scott MG et al. Management of Helicobacter pylori eradication--the influence of structured counselling and follow-up. *British Journal of Clinical Pharmacology* 2002;53(2):163–71.
- ⁴¹⁹ Tuldra A, Fumaz CR, Ferrer MJ et al. Prospective randomized two-arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2000;25(3):221–8.
- ⁴²⁰ Bailey WC, Richards JM, Brooks CM et al. A randomized trial to improve self-management practices of adults with asthma. *Archives of Internal Medicine* 1990;150:1664–8.
- ⁴²¹ McLean DL, McAlister FA, Johnson JA et al. A randomized trial of the effect of community pharmacist and nurse care on improving blood pressure management in patients with diabetes mellitus. *Arch Intern Med* 2008;168(21): 2355-2361.
- ⁴²² Allenet B, Bouchet JY, Grange L. La polyarthrite rhumatoïde : l'expérience grenobloise. In *Education Thérapeutique du Patient*. INPES ed 2010. In press.
- ⁴²³ Deakin T, McShane CE, Cade JE et al. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* 2005; CD 003417.
- ⁴²⁴ Rawlings MK, Thompson MA, Farthing CF et al. NZTA4006 Helping Enhance Adherence to Antiretroviral Therapy (HEART) Study Team. Impact of an educational program on efficacy and adherence with a twice-daily lamivudine/zidovudine/abacavir regimen in underrepresented HIV infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2003;34(2):174–83.
- ⁴²⁵ Morice AH, Wrench C. The role of the asthma nurse in treatment compliance and self-management following hospital admission. *Respiratory Medicine* 2001;95(11):851–6.
- ⁴²⁶ Cote J, Bowie DM, Robichaud P et al. Evaluation of two different educational interventions for adult patients consulting with an acute asthma exacerbation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 2001;163(6):1415–9.
- ⁴²⁷ Merinder LB, Viuff AG, Laugesen HD et al. Patient and relative education in community psychiatry: a randomized controlled trial regarding its effectiveness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 1999;34(6):287–94.
- ⁴²⁸ Baudrant-Boga M, Holtzmann J, Allenet B et al. L'adhérence thérapeutique vue sous l'angle d'une « habileté sociale » : application à une population de patients atteints de schizophrénie. *Journal de Pharmacie de Belgique* 2009, 3 : 91-98.
- ⁴²⁹ van Servellen G, Nyamathi A, Carpio F et al. Effects of a treatment adherence enhancement program on health literacy, patient-provider relationships, and adherence to HAART among low-income HIV-Positive Spanish-Speaking Latinos. *AIDS Patient Care and STDs* 2005;19(11):745–59.

-
- ⁴³⁰ Debaty I, Robin E, Uhlenbusch S et al. Evaluation d'un programme éducatif avec accompagnement téléphonique chez des patients diabétiques de type 2 : faisabilité et perspectives. *Journal du Delf. Diabète Education de Langue Française. Santé Education. Spécial Congrès.* 2009 : 5-8.
- ⁴³¹ Gonzalez-Martin G, Joo I, Sanchez I. Evaluation of the impact of a pharmaceutical care program in children with asthma. *Patient Educ Couns* 2003; 49(1): 13-18.
- ⁴³² Sadik A, Yousef M, McElnay JC. Pharmaceutical care of patients with heart failure. *British Journal of Clinical Pharmacology* 2005;60(2):183-93.
- ⁴³³ Masseron S. L'expertise officinale au sein d'un réseau: réseau Paris Diabète. Journée de la Société Française de Pharmacie Clinique. Présentation orale. 11 mars 2009 .
- ⁴³⁴ Pastré P. L'analyse du travail en didactique professionnelle. *Revue Française de Pédagogie* 2002, 138 :9-17.
- ⁴³⁵ Chevolet D. Méthodes directives et formation des adultes. Paris : ESF ; 1979.
- ⁴³⁶ Vacheret C. Photo, groupe et soin psychique , Presses Universitaires de Lyon, 2000.
- ⁴³⁷ Marchand C., Ivernois (d') J-F. Les cartes conceptuelles dans les formations en santé. *Pédagogie Médicale. Revue Internationale Francophone d'Education Médicale* 2005;5(4) :230-240.
- ⁴³⁸ Vergouwen AC, Bakker A, Burger H et al. A cluster-randomized trial comparing two interventions to improve treatment of major depression in primary care. *Psychological Medicine* 2005;35(1):25-33.
- ⁴³⁹ Hederos CA, Janson S, Hedlin G. Group discussions with parents have long-term positive benefits on the management of asthma with good cost-benefit. *Acta Paediatrica* 2005;94(5):602-8.
- ⁴⁴⁰ Razali SM, Hasanah CI, Khan UA et al. Psychosocial interventions for schizophrenia. *Journal of Mental Health* 2000;9(3):283-9.
- ⁴⁴¹ Weber R, Christen L, Christen S et al. Swiss HIV Cohort Study. Effect of individual cognitive behaviour intervention on adherence to antiretroviral therapy: prospective randomized trial. *Antiviral Therapy* 2004;9(1):85-95.
- ⁴⁴² Lawson ML, Cohen N, Richardson C et al. A randomized trial of regular standardized telephone contact by a diabetes nurse educator in adolescents with poor diabetes control. *Pediatr Diabetes* 2005;6:326-40.
- ⁴⁴³ Mendez FJ, Belendez M. Effects of a behavioural intervention on treatment adherence and stress management in adolescents with IDDM. *Diabetes Care* 1997;20(9):1370-1375.
- ⁴⁴⁴ Ellis DA, Frey MA, Naar-King S et al. Use of multi-systemic therapy to improve regimen adherence among adolescents with type 1 diabetes in chronic poor metabolic control. *Diabetes Care* 2005;28(7):1604-1610.
- ⁴⁴⁵ Van Dam HA, Van der Horst FG, Knoops L et al. Social support in diabetes: a systematic review of controlled intervention studies. *Patient Educ Couns* 2005 ;59(1):1-12.

-
- ⁴⁴⁶ Yopp JM. The impact of family functioning on treatment adherence and metabolic control for adolescents with poorly controlled T1DM. Mount Pleasant, Michigan: Central Michigan University, 2004.
- ⁴⁴⁷ Wysocki T, Greco P, Harris MA et al. Behavior therapy for families of adolescents with diabetes: maintenance of treatment effects. *Diabetes Care* 2001;24(3):441–6.
- ⁴⁴⁸ Remien RH, Stirratt MJ, Dolezal C et al. Couple-focused support to improve HIV medication adherence: a randomized controlled trial. *AIDS* 2005;19(8):807–14.
- ⁴⁴⁹ Coull AJ, Taylor VH, Elton R et al. A randomised controlled trial of senior Lay Health Mentoring in older people with ischaemic heart disease: The Brave heart Project. *Age and Ageing* 2004;33:348–54.
- ⁴⁵⁰ Gennart M, Vannotti M, Zellweger JP. La maladie chronique : une atteinte à l’histoire des familles. *Thérapie familiale, Genève* 2001, 22(3): 231-250.
- ⁴⁵¹ Ran MS, Xiang MZ, Chan CLW et al Effectiveness of psychoeducational intervention for rural Chinese families experiencing schizophrenia: a randomised controlled trial. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2003;38(2):69–75.
- ⁴⁵² Zhang M, Wang M, Li J et al. Randomised-control trial of family intervention for 78 first-episode male schizophrenic patients. An 18-month study in Suzhou, Jiangsu. *The British Journal of Psychiatry* 1994;165(suppl 24):96–102.
- ⁴⁵³ Xiong W, Phillips MR, Hu X et al. Family-based intervention for schizophrenic patients in China. a randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry* 1994;165:239–47.
- ⁴⁵⁴ Howe CJ, Jawad AF, Tuttle AK et al. Education and telephone case management for children with type 1 diabetes: a randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Nursing* 2005;20(2):83–95.
- ⁴⁵⁵ Aujoulat I, d’Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice : Polysemy or cacophony ? *Patient Educ and Couns* 2007;66:13-20.
- ⁴⁵⁶ Peterson GM, McLean S, Millingen KS. A randomised trial of strategies to improve patient compliance with anticonvulsant therapy. *Epilepsia* 1984;25:412–7.
- ⁴⁵⁷ Márquez-Contreras E, Martell-Claros N, Gil-Guillén V et al. Compliance Group of the Spanish Society of Hypertension (SEE). Efficacy of a home blood pressure monitoring programme on therapeutic compliance in hypertension: the EAPACUM-HTA study. *Journal of Hypertension* 2006;24(1):169–75.
- ⁴⁵⁸ Cote J, Cartier A, Robichaud P et al. Influence on asthma morbidity of asthma education programs based on self-management plans following treatment optimization. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 1997;155:1509–14.
- ⁴⁵⁹ Morice AH, Wrench C. The role of the asthma nurse in treatment compliance and self-management following hospital admission. *Respiratory Medicine* 2001;95(11):851–6.

-
- ⁴⁶⁰ Hill J, Bird H, Johnson S. Effect of patient education on adherence to drug treatment for rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2001;60(9):869–75.
- ⁴⁶¹ Marks R, Allegrante JP, Lorig K. A review and synthesis of research evidence for self-efficacy enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (Part II). *Health Promot Pract.* 2005;6(2):148-56.
- ⁴⁶² Williams GC, McGregor HA, King D et al. Variation in perceived competence, glycemic control, and patient satisfaction: relationship to autonomy support from physicians. *Patient Educ Couns* 2005;57:39-45.
- ⁴⁶³ P. Gross. L'éducation thérapeutique: intérêt et limites des approches cognitivo-comportementales. In *Education thérapeutique. Concepts et enjeux.* Adsp 2009 ;66 :23-25.
- ⁴⁶⁴ Kemp R, Hayward P, Applewhaite G et al. Compliance therapy in psychotic patients: randomised controlled trial. *BMJ* 1996;312:345–9.
- ⁴⁶⁵ Kemp R, Kirov G, Everitt B et al. Randomised controlled trial of compliance therapy. 18-month follow-up. *The British Journal of Psychiatry* 1998;172:413–9.
- ⁴⁶⁶ O'Donnell C, Donohoe G, Sharkey L et al. Compliance therapy: a randomized trial in schizophrenia. *BMJ* 2003;327(7419):834–7.
- ⁴⁶⁷ Pradier C, Bentz L, Spire B et al. Efficacy of an educational and counseling intervention on adherence to highly active antiretroviral therapy: French prospective controlled study. *HIV Clinical Trials* 2003;4(2):121–31.
- ⁴⁶⁸ Lawrence DB, Allison W, Chen JC et al. Improving medication adherence with a targeted, technology-driven disease management intervention. *Dis Manag* 2008;11(3):141-4.
- ⁴⁶⁹ Katon W, Rutter C, Ludman EJ et al. A randomized trial of relapse prevention of depression in primary care. *Archives of General Psychiatry* 2001;58(3):241–7.
- ⁴⁷⁰ Collier AC, Ribaud H, Mukherjee AL et al. Adult AIDS Clinical Trials Group 746 Sub-study Team. A randomized study of serial telephone call support to increase adherence and thereby improve virologic outcome in persons initiating antiretroviral therapy. *The Journal of Infectious Diseases* 2005;192(8): 1398–406.
- ⁴⁷¹ Wilhide C, Hayes JR, Farah JR. Impact of behavioral adherence on clinical improvement and functional status in a diabetes disease management program. *Dis Manag* 2008;11(3):169-75.
- ⁴⁷² Thiebaud P, Demand M, Wolf SA et al. Impact of disease management on utilization and adherence with drugs and tests: the case of diabetes treatment in the Florida: a healthy State (FAHS) program. *Diabetes Care* 2008;31(9): 1717-22.
- ⁴⁷³ Berrien VM, Salazar JC, Reynolds E et al. Medication Adherence Intervention Group. Adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected pediatric patients improves with home-based intensive nursing intervention. *AIDS Patient Care STDS* 2004;18:355–63..

-
- ⁴⁷⁴ Walley JD, Khan MA, Newell JN et al. Effectiveness of the direct observation component of DOTS for tuberculosis: a randomised controlled trial in Pakistan. *Lancet* 2001;357(9257):664–9.
- ⁴⁷⁵ Márquez Contreras E, Vegazo García O, Claros NM et al. Efficacy of telephone and mail intervention in patient compliance with antihypertensive drugs in hypertension: ETECUM-HTA Study. *Blood Pressure* 2005;14(3):151–8.
- ⁴⁷⁶ Rudd P, Miller NH, Kaufman J et al. Nurse management of hypertension: a systems approach. *American Journal of Hypertension* 2004;17(10):921–7.
- ⁴⁷⁷ Friedman RH, Kazis LE, Jette A et al. A telecommunications system for monitoring and counseling patients with hypertension. Impact on medication adherence and blood pressure control. *American Journal of Hypertension* 1996;9:285–92.
- ⁴⁷⁸ Piette JD, Weinberger M, McPhee SJ et al. Do automated calls with nurse follow-up improve self-care and glycemic control among vulnerable patients with diabetes? *The American Journal of Emergency Medicine* 2000;108:20–7.
- ⁴⁷⁹ Gay CL, Chapuis F, Bendelac N et al. Reinforced follow-up for children and adolescents with type 1 diabetes and inadequate glycaemic control: a randomized controlled trial intervention via the local pharmacist and telecare. *Diabetes Metab.* 2006;32(2):159-65.
- ⁴⁸⁰ Carrard I, Crépin C, Rouget P et al. Obésité. Nouvelles technologies pour la prise en charge : auto-traitement par internet. *Revue Médicale Suisse* 2008;4 :57-60.
- ⁴⁸¹ Keulers BJ, Welters C FM, Spauwen P HM et al. Can face-to-face education be replaced by computer-based patient education ? A randomised trial. *Patient Educ Couns* 2007;67:176-182.
- ⁴⁸² Lehmann A, Baudrant-Boga M, Allenet B et al. Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires Première partie : conception d'un outil d'information destiné au patient. *Journal de pharmacie clinique.* 2008; 27 (1) :.35-45.
- ⁴⁸³ Weinberger M, Murray MD, Marrero DG et al. Effectiveness of pharmacist care for patients with reactive airways disease: a randomized controlled trial. *JAMA* 2002;288(13):1594–602.
- ⁴⁸⁴ Machtinger EL, Wang F, Chen LL, et al A visual medication schedule to improve anticoagulation control: a randomized, controlled trial. *Jt Comm J Qual Patient Saf.* 2007;33(10):625-35.
- ⁴⁸⁵ Lindenmeyer A, Hearnshaw H, Vermeire E et al. Interventions to improve adherence to medication in people with type 2 diabetes mellitus: review of the literature on the role of pharmacists. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics* 2006; 31:409-419.
- ⁴⁸⁶ Skaer TL, Sclar DA, Markowski DJ et al. Effect of value-added utilities on prescription refill compliance and Medicaid health care expenditures-a study of patients with non-insulin-dependent diabetes mellitus. *J Clin Pharm Ther* 1993;18:295-99.
- ⁴⁸⁷ Rosen MI, Rigsby MO, Salahi JT et al. Electronic monitoring and counseling to improve medication adherence. *Behav Res Ther* 2004;42:409-22.

-
- ⁴⁸⁸ Lee JK, Grace KA, Taylor AJ. Effect of a pharmacy care program on medication adherence and persistence, blood pressure, and low density lipoprotein cholesterol: a randomized controlled trial. *JAMA* 2006;296(21):2563–71.
- ⁴⁸⁹ Baudrant M, Rouprêt J, Trout H et al. Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. *J Pharm Clin* 2008 ;27(4) :201-204.
- ⁴⁹⁰ Calop J, Baudrant M, Bedouch P et al. La pharmacie clinique en France : contexte de développement à l'hôpital et état des lieux *Pharmactuel* 2009 ; 42(Suppl) : 34-39.
- ⁴⁹¹ Allenet B, Baudrant-Boga M, Bedouch P et al. Le pharmacien a-t-il une place au sein de l'unité de soins ? Expérience du centre hospitalier universitaire de Grenoble. *Médecine des maladies Métaboliques* 2009, 4(4) : 1-6.
- ⁴⁹² Filippi M, Mallet L, Allenet B et al. Le processus hospitalier de "soins pharmaceutiques" au Québec: illustration à partir d'un cas clinique. *J Pharm Clin* 2003 ; 22(2) :88-94.
- ⁴⁹³ Mailhot C, Mallet L. Chap 3. Concept des « soins pharmaceutiques » (pharmaceutical care) : une approche systématique du suivi du patient. *Pharmacie Clinique et Thérapeutique*, 2008, 3^{ème} ed, Masson:19-29.
- ⁴⁹⁴ Odegard P.S, Goo A, Hummel J et al. Caring for poorly controlled diabetes mellitus : a randomized pharmacist intervention. *The Annals of Pharmacotherapy*: 2005 ; 39(3) : 433-440.
- ⁴⁹⁵ Volume CI, Garris KB, Kassam R et al. Pharmaceutical care research and education project: patient outcomes. *Journal of the American Pharmaceutical Association* 2001;41(3):411–20.
- ⁴⁹⁶ Krass I, Taylor SJ, Smith C et al. Impact on medication use and adherence of Australian pharmacists' diabetes care services. *J Am Pharm Assoc* 2005;45:33-40.
- ⁴⁹⁷ Machado M, Bajcar J, Guzzo GC et al. Sensitivity of Patient Outcomes to Pharmacist Interventions. Part I. Systematic Review and Meta-Analysis in Diabetes Management. *The Annals of Pharmacotherapy* 2007; 41: 1569-82.
- ⁴⁹⁸ McCord AD. Clinical impact of a pharmacist-managed diabetes mellitus drug therapy management service. *Pharmacotherapy* 2006;265(2):248-53.
- ⁴⁹⁹ Choe HM, Mitrovich S, Dubay D et al. Proactive case management of high-risk patients with type 2 diabetes mellitus by a clinical pharmacist: a randomized controlled trial. *Am J Manag Care* 2005;11(4):253-60.
- ⁵⁰⁰ Nkansah NT, Brewer JM, Connors R et al. Clinical outcomes of patients with diabetes mellitus receiving medication management by pharmacists in urban private physician practice. *Am J Health Syst Pharm* 2008;6552:145-9.
- ⁵⁰¹ Bangalore S, Kamalakkannan G, Parkar S et al. Fixed-dose combinations improve medication compliance: a meta-analysis. *The American Journal of Medicine* 2007;120(8):713–9.
- ⁵⁰² van Dulmen S, Sluijs E, van Dijk L et al. Patient adherence to medical treatment: a review of reviews. *BMC Health Services Research* 2007;7:55.

-
- ⁵⁰³ Wens J, Vermeire E, Hearnshaw H et al. Educational interventions aiming at improving adherence to treatment recommendations in type 2 diabetes. A sub-analysis of a systematic review of randomised controlled trials. *Diabetes Research and Clinical Practice* 2008; 79:377-388.
- ⁵⁰⁴ Vermeire E, Wens J, Royen P.V et al . Interventions for improving adherence to treatment recommendations in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2, 2009.
- ⁵⁰⁵ Rogers, Carl . *Le développement de la personne*, Paris, Dunod. 1996.
- ⁵⁰⁶ Rogers, Carl . *La relation d'aide et la psychothérapie*. ESF, 11^e éd, Paris, 1996.
- ⁵⁰⁷ Makoul G, Krupat E, Chang C.H. Measuring patient views of physician communication skills : development and testing of the Communication Assessment Tool. *Patient Educ Couns* 2007; 67: 333-342.
- ⁵⁰⁸ Holmström I, Halford C, Rosenqvist U. Swedish Health care professionals' diverse understandings of diabetes care. *Patient Educ and Couns* 2003;51:53-58.
- ⁵⁰⁹ Hayes E, McCahon C, Panahi MR et al. Alliance not compliance: coaching strategies to improve type 2 diabetes outcomes. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 2008;20 :155-162.
- ⁵¹⁰ Rachmani R, Levi Z, Slavachevski I et al. Teaching patients to monitor their risk factors retards the progression of vascular complications in high-risk patients with type 2 diabetes mellitus. A randomized prospective study. *Diab Med* 2002;19:385-392.
- ⁵¹¹ Breslin M, Mullan R.J, Montori V.M. The design of a decision aid about diabetes medications for use during the consultation with patients with type 2 diabetes. *Patient Educ Couns* 2008; 73:465-472.
- ⁵¹² Greenfield S, Kaplan SH, Ware JE et al. Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *J Gen Intern Med* 1988;3: 448-457.
- ⁵¹³ Baudrant-Boga M, Grangeat M, Halimi S, Calop J, Allenet B. Création d'un outil pédagogique d'aide au développement de compétences à partir de l'analyse de l'activité quotidienne de patients diabétiques de type 2 *Education du patient et enjeux de santé*. Soumis Juillet 2009.
- ⁵¹⁴ Anderson RM, Funnel MM. Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Educ Couns* 2005;57:153-157.
- ⁵¹⁵ Funnel MM, Anderson RM. Changing office practice and Health care systems to facilitate diabetes self-management. *Curr Diabetes Rep* 2003;3:127-133.
- ⁵¹⁶ Semchuck W. Empowering providers to meet patient information needs: reduce patient anxiety to support adherence. *CPJ* 2004;137(53): 46-9.
- ⁵¹⁷ Dickinson D, Raynor T, Kennedy JG et al. What information do patients need about medicines? *BMJ* 2003;327:861.
- ⁵¹⁸ Nair KM, Levine MA, Lohfeld LH et al. "I take what I think works for me": a qualitative study to explore patient perception of diabetes treatment benefits and risks. *Can J Pharmacol* 2007;14(2):251-259.

-
- ⁵¹⁹ Durand G, Piette C. Médicament: la parole est aux usagers. *La revue Prescrire* 2002 ;234(22) :955-957.
- ⁵²⁰ Camhi B, Moumjid N, Bremond A. Connaissances et preferences des patients sur le droit à l'information médicale: enquête auprès de 700 patients d'un centre régional de lutte contre le cancer. *Bull Cancer* 2004 ; 91(12) :977-987.
- ⁵²¹ Dhote R, Conort O, Hazebrouck G et al. Les patients hospitalisés connaissent-ils leur traitement. *J Pharm Clin* 1997;16(2):117-120.
- ⁵²² Assurance Maladie. Lettre d'information aux médecins 2006;18:1-2.
- ⁵²³ Allenet B, Torchon C, Calop J. Perception, expérience et attentes du grand public vis-à-vis du pharmacien d'officine. *Les nouvelles pharmaceutiques* 2003 ;379 :229-235.
- ⁵²⁴ Lamb GC, Green SS, Heron J. can physicians warn patients of potential side-effects without causing fear of causing these side-effects? *Arch Intern Med* 1994;154:2753-6.
- ⁵²⁵ Howland J, Baker M, Poet T. Does patient education cause side-effects ? A controlled trial. *J Farm Pract* 1990;31:62-4.
- ⁵²⁶ Frattini E, Lindsay P, Kerr E et al. Learning needs of congestive heart failure patients. *Prog Cardiovasc Nurs* 1998;13(2): 11-16.
- ⁵²⁷ Thoonen BP, Schermer TR, Jansen M et al. Asthma education tailored to individual patient needs can optimise partnerships in asthma self-management. *Patient Educ Couns* 2002; 47(4):355-360.
- ⁵²⁸ Burlingame GM, Ridge N, Matsuno J et al. Educational needs of inpatients with severe and persistent mental illness: a partial replication. *J Psychosoc Nurse Ment Health Serv* 2006;44(5):38-43.
- ⁵²⁹ Broström A, Strömberg A, Ulander M et al. Perceived informational needs, side-effects and their consequences on adherence – A comparison between CPAP treated patients with OSAS and healthcare personnel. *Patient Educ Couns* 2009; 74:228-235.
- ⁵³⁰ Chambouleyron M, Jacquemet S, Racineux J.L. L'éducation thérapeutique des patients apnéiques : résultats d'une enquête de besoins. *Médecine du sommeil* 2007;4: 33- 39.
- ⁵³¹ Pound P, Britten N, Morgan M et al. Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. *Soc Sci Med* 2005; 61:133-55.
- ⁵³² Nair KM, Levine MA, Lohfeld LH et al. « I take what I think works for me »: a qualitative study to explore patient perception of diabetes treatment benefits and risks. *Can J Clin Pharmacol* 2007 ;14(2) : e251-e259.
- ⁵³³ Sarradon-eck A. Le sens de l'observance, Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues. *Sciences Sociales et Santé* 2007 ;25(2) :5-36.
- ⁵³⁴ Piguet V, Cedraschi C, Desmeules J et al. Prescription médicamenteuse : les attentes des patients. *Revue médicale Suisse* 2000 :2296.
- ⁵³⁵ Raynor D, Savage I, Knapp P et al. We are the experts: people with asthma talk about their medicine information needs. *Patient Educ Couns* 2004;53:167-174.

⁵³⁶ Gache P, Fortini C, Meynard A et al. L'entretien motivationnel: quelques repères théoriques et quelques exercices pratiques. Revue Médicale Suisse 2006 : 2154-2162.

⁵³⁷ Miller W, Rollnick S. Pratique de l'entretien motivationnel. Aider la personne à engager le changement. Ed. Dunod. 2006.

TITRE en français

Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2 –

RESUME en français

L'ensemble des études évaluant l'observance médicamenteuse montre un taux moyen de 50%. Dans une première partie, nous décrivons l'évolution des définitions de ce phénomène puis les méthodes d'évaluation disponibles. L'indicateur de résultat défini par « l'adhérence médicamenteuse » se voit remplacer par un indicateur de processus « l'adhésion au traitement médicamenteux ». Dans une seconde partie, nous décrivons les différents facteurs pouvant influencer cette adhésion, catégorisés selon 5 dimensions : maladie, traitement médicamenteux, facteurs démographiques et socio-économiques, patient et/ou entourage et système de soins. Leurs impacts sur cette adhésion sont décrits et les modèles explicatifs sous-jacents explicités. En troisième partie, nous décrivons, en regard des 5 dimensions citées, les différentes stratégies d'interventions proposées, issues de la littérature (actions pratiques simples, interventions de type éducatives et/ou motivationnelles). De cette analyse, nous avons identifié 5 leviers d'actions potentiels. Un modèle d'intervention éducative intégrant ces leviers est proposé (application auprès de patients diabétiques de type 2). Cette adhésion sera favorisée en regard de 5 dimensions: 1.compétences d'autogestion mobilisables au quotidien vis-à-vis des médicaments; 2.sentiment d'efficacité personnelle; 3.motivation dans la gestion au quotidien des médicaments; 4.mobilisation des ressources du système de soins; 5.participation active du patient aux décisions thérapeutiques. L'intersection des 3 mondes, patient, soignant, éducateur, autour du médicament permettra de négocier une feuille de route menant vers l'adhésion au traitement médicamenteux.

TITRE en anglais

Thinking differently the patient medication adherence: modeling of an educational intervention targeting patients and their drugs in order to develop self-management skills with drugs - Application to patients with type 2 diabetes –

RESUME en anglais

All studies evaluating medication compliance show an average rate of 50%. Indeed, the definitions of this phenomenon are fluctuating and the issue of assessment methods is major. "Medication compliance" as a performance indicator, should be replaced by a process indicator "medication adherence", which determinants can be explored to understand the origins of this behaviour. Many factors influencing this adherence were identified and categorized according to 5 dimensions: illness, medication, demographic and socio-economic, patient and/or environment and health care. Their impact on adherence is described. Starting from these factors, intervention strategies are proposed (simple practical actions, educational and/or motivational interventions). Therapeutic education approach is described. We propose a synthesis of the interventions described in the literature categorized in the 5 dimensions listed. These data provide conflicting results (positive trend on the medication adherence without systematic clinical effect). We finally define five potential levels of action: A model of educational intervention to encourage and reinforce medication adherence is proposed (and applied to patients with type 2 diabetes). This adherence will be promoted in terms of: 1.self-management skills on a daily basis with drugs ; 2.self-efficacy ; 3.motivation in the daily management of drugs; 4.mobilisation of health care facilities; 5.shared decision-making abilities. The intersection of the 3 worlds, patients, health professionals educators around the drugs will participate in promoting adherence to drugs.

DISCIPLINE

Modèles, méthodes et algorithmes en biologie, santé et environnement (MBS)

MOTS-CLES

Observance médicamenteuse, Compétences d'autogestion, Education thérapeutique du patient, Alliance thérapeutique, Pharmacien clinicien, Adhésion au traitement médicamenteux

MOTS-CLES en anglais

Medication compliance, Self-management skills, Therapeutic Patient education, Working alliance, Clinical pharmacist, Medication adherence

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :

Laboratoire TIM C/ IMAG équipe ThEMAS « Techniques pour l'Évaluation et la Modélisation des Actions de Santé » UMR CNRS 5525 – Université Joseph Fourier, Grenoble 1.
CHU Grenoble – Pavillon Taillefer – BP 217, 38043 Grenoble Cedex 9.

Educating diabetic children: integrating representations by children aged 7 to 11 and their parents

Magalie Baudrant · Benoît Allenet · Claire Le Tallec · Michel Grangeat · Jean Calop

Received: 10 July 2006 / Accepted: 16 March 2007 / Published online: 12 June 2007
© Springer Science+Business Media B.V. 2007

Abstract

Objective A patient living with a chronic disease develops illness-related knowledge, representations, and specific behaviour leading to attitudes. Our objective was to assess the interaction between representations from diabetic children 7 to 11 years of age and their parents, on the disease and its treatment, in order to improve the therapeutic education process.

Method A qualitative approach was developed. Semi-structured interviews and free association technique were used on 10 children 7 to 11 years of age and 10 parents, in the Toulouse Hospital, France. Qualitative and quantitative (Alceste® software) discourse analysis relating to representations was performed (distribution, frequency, and meaning of word sequences were compared).

Results Children seemed to cope naturally with their environment in order to manage their disease. Their attitudes were neutral and their behaviour pragmatic. The parents' representations were more conceptual and

negative. They expressed their fear of the disease, their difficulty to endorse the responsibilities and overcome everyday constraints.

Conclusion The educator must adapt his language level to integrate the child's universe and facilitate assimilation of knowledge. The therapeutic education process for diabetic children should integrate a specific support and training for parents. These results have influenced our choice of a strategy involving continuous group education focusing parents.

Keywords Diabetes · Representations · Patient education · Children-Parents interaction

Introduction

The successful treatment of diabetes depends on the patient's self-care. Therapeutic education aims at active patient acquisition of "knowing", "doing", and "being". Analysing the educational needs is a major issue in order to build a relevant education program with the patient [1, 2]. Research in didactics (the art of teaching) has shown that knowledge acquisition depends on actual representations. The concept of representation is defined by the psychology of development and social psychology. Representations first "emerge as the product of values, ideas, and practices while individuals are trying to make sense of their physical and social environment", and, second, they can be understood as "systems which produces such values, ideas, and practices" [3]. Representations are rather based on the knowledge acquired in different learning situations, but also built during practices and experiences. They are closely linked to the social group to which the individual belongs.

M. Baudrant · B. Allenet (✉) · J. Calop
Pharmacy Department, Grenoble Teaching Hospital, BP 217,
38043 Grenoble Cedex 09, France
e-mail: BAllenet@chu-grenoble.fr

M. Baudrant · B. Allenet
ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525), Grenoble Teaching
Hospital, Joseph Fourier University, BP 217, 38043 Grenoble
Cedex 9, France

C. Le Tallec
Diabetology unit, Children's Hospital, 33 av Grande Bretagne,
TSA 70034, 31059 Toulouse Cedex 9, France

M. Grangeat
Department of Education Sciences, IUFM Pierre Mendès France
University, 38040 Grenoble Cedex 9, France

Representations of disease and treatment always imply an interaction between personal, temporal and contextual dimensions [4]. For chronic illness, the patient's representations contribute to cause or to inhibit behaviour [5]. It is indeed necessary for health professionals to take into account representations, in order to undertake an individualized therapeutic education [1].

The objective of the present study was to assess the representations of diabetic children and their parents, prior to designing an education program.

Method

Between April and June 2003, a prospective qualitative study was performed. Interviews were carried out in the Toulouse Children's Hospital, France.

Study population

Ten type 1 diabetic children aged 7 to 11 and their parents were selected from the registered patients. The age of inclusion was defined according to child development. The minimum age of 7 is associated with the beginning of logical ideas and the maximum age of 11 corresponds to pre-adolescence [6]. The selection was not random but aimed at diversification: to get as many original profiles as possible according to sex, age, social characteristics, age of diagnosis, in order to obtain the widest picture of the situation.

Study design

Separate interviews were organized for children and parents on the ward. The same pharmacist carried out all interviews to guarantee consistency. The consent of patients was obtained and interviews were recorded. Data was generated using two different personal interview techniques:

- Free association technique consisted in asking the respondent for free written or oral association of words, expressions related to the keyword "diabetes" (maximum of five). This method was chosen in order to identify a "spontaneous, logically unconstrained and undirected association of ideas, emotions, and feelings" about diabetes and the treatment [7].
- Semi-structured interview beginning with the open question: "What does diabetes mean?" [8]. According to Morisette [9], the analysis focuses on 3 levels:
 - * Cognitive: treatment, hygiene, food, diet, signs of hypo and hyperglycaemia;
 - * Sensorimotor: handling of medical devices;

- * Psychological: fear, anguish, exchanges on diabetes in specific situations, like interactions with friends, at school, when practicing sport, at home [9,10].

Method of analysis

Two types of analyses were developed:

- A manual qualitative analysis of the transcripts and free associations. The different words mentioned in the free associations correspond to the topics categorization.
- An automatic textual analysis was performed using Alceste® software [11, 12].

Alceste® improves a corpus' characterization and allows a logical reading of it, thanks to the creation of categories, along with their mutual dependencies, the peculiar meaning of each and their division in time. The classification of the respondents' terms established by this software is based on the idea that the terms used by each respondent are chosen according to the particular mental space that constitutes the person's framework of reference. "Chunks" or elementary textual sequences of variable size (length and punctuation) were first identified. Then, hierarchical descending clustering was performed to classify these chunks, based on the distribution and frequency of words (significance level: $\chi^2 > 2.706$, $P < 0.05$). The resulting groups reveal underlying representations.

Results

20 interviews, including 10 children (6 girls, 4 boys) and 10 parents (9 women, 1 man), were transcribed.

Main themes from manual qualitative analysis are described in Fig. 1.

An automatic textual analysis was carried out on 35,119 words: 70.01% was classified by Alceste® (significance level >40%) and organized into 5 groups. Figure 2 shows the descending clustering of the corpus.

This analysis revealed an opposition between the children's voiced representations (group 5) and the parents' (groups 1, 2, 3, and 4).

Groups 1 and 2 are similar because they describe life with diabetes (acceptance of difficulties, fears and barriers) as well as treatment constraints whereas groups 3 and 4 describe global context (health care environment, parent's acknowledgement of their child's diabetes, educational environment).

The description of each group follows an identical analysis plan: the respondent profile in this group, specific vocabulary (terms, adjectives, adverbs, temporal markers,

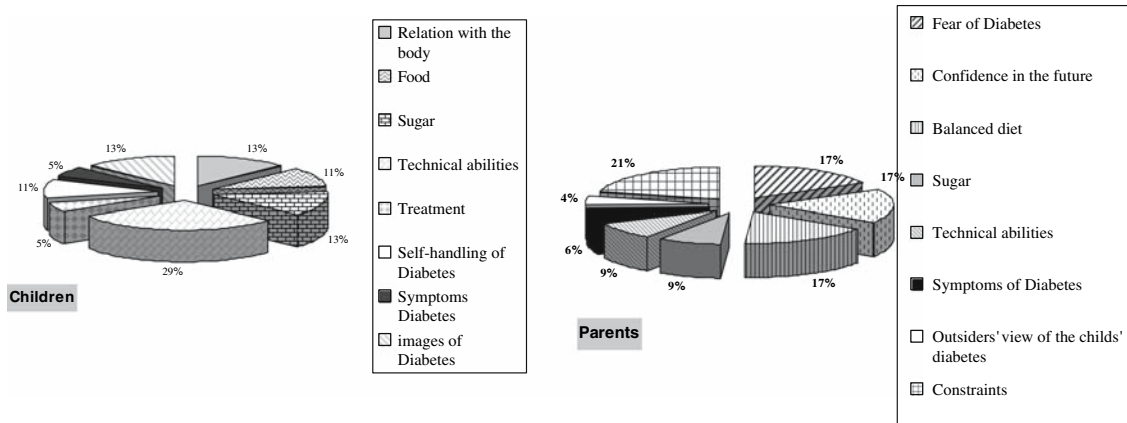
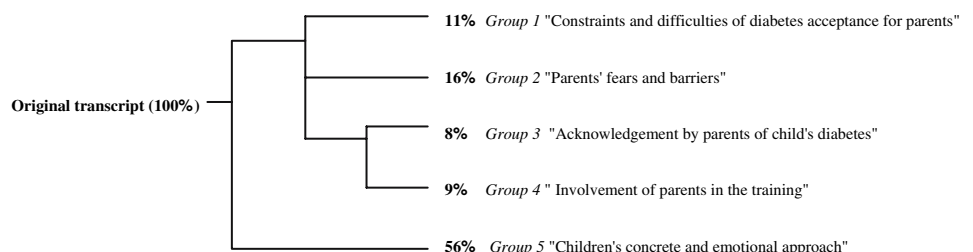


Fig. 1 Topics expressed by free association technique

Fig. 2 Hierarchical descending clustering of the original transcript (Children + Parents)



scorers of intensity), and verbs used. A specific focus is developed on Group 5 (children).

Group 1: Constraints and difficulties of diabetes acceptance for parents

The word “Constraint” appears most frequently ($\chi^2 = 35.4$). Repetitive mention of the word “forced” shows the burden of diabetes and its treatment. Temporal markers (“schedule, week-end, party, holidays”) highlight the difficulty of everyday life. Verbs such as “to be necessary” ($\chi^2 = 6.24$) have a double meaning: “it is necessary to adjust”, but also the obligation to accept the “rules” of diabetes “it is necessary to be on time otherwise diabetes takes over”.

Group 2: Parents’ fears and barriers

Adjectives such as “difficult”, “abnormal” and adverbs such as “exactly”, “differently”, “normally” are observed. They describe a more emotional content. Adjectives such as “severe”, “real” and words like “risk”, “problem”, express fear. Fear is also mentioned in the future “to live, risk”. Respondents voiced feelings of injustice “why does this affect such a young child”. The verb “to want” ($\chi^2 = 27.75$) expresses an anxiety-related

wish: “I want to say, I want to reassure myself, I want to change”.

Group 3: Acknowledgement by parents of child’s diabetes

A link is expressed between parents’ and children’s vision of diabetes. The word “child” is frequent ($\chi^2 = 21.52$). Many words “clear, true, together, alone”, verbs “remain, leave”, adjectives “hard, so much” show that the parents feel it is difficult to manage their child’s diabetes. “To remain similar to other children” appears very regularly in parents’ speech and expresses the fear of being different.

The most frequently used verb “to go” ($\chi^2 = 7.83$) shows a transfer of diabetes management from children to parents “I am going to manage the disease because my child can’t by himself”.

Group 4: Involvement of parents in the training

This group integrates “parents” ($\chi^2 = 144.94$) as actors of the situation (scorers “we”, $\chi^2 = 13.47$). It expresses concern about education and training in daily practice (“education, training session, to know, to learn, to continue”...). Parents express the need for support from professionals, to become more independent in the management

of the disease: “We need a more reliable method to monitor their blood sugar count”.

Group 5: Children’s concrete and emotional approach

Children find it difficult to express their feelings related to diabetes but easily talk about their daily life. They describe actions (“injection and peak”, “practicing sport to eliminate sugar”...) without referring to constraints, unlike their parents.

Detailed analysis of this specific corpus (group 5) shows that girls aged 8 to 9 ($n = 5$), have a clear vision of diabetes and its treatment: “I am not afraid, it is sugar”; “if I don’t move sugar will remain in my blood”. Expressions such as “desire” ($\chi^2 = 5.22$) and “want” ($\chi^2 = 6.92$) underline their feelings of frustration about food. Girls want to get a maximum of information concerning diabetes “I watch TV programs on diabetes, I listen, I read books”. They not only want to know but also want to explain to others: “I speak about diabetes because when they see the test they necessarily say: what is it? Then I explain, I want to show them how I cope with diabetes”. Their relationship with diabetes is seen more in a context of learning, of new things to discover “hear” ($\chi^2 = 6.92$), “see” ($\chi^2 = 4.03$) and “look at” ($\chi^2 = 5.71$).

Boys, aged 7 to 9 ($n = 3$), use words linked to their daily routine: the verb “to eat” is central (scorers indicating schedule consideration). Psychoaffective markers like “mum” and “daddy” express the need for “family” support ($\chi^2 = 13.54$). Indeed, boys seem less self-confident than girls.

Discussion

Our results must be treated with caution due to sample size. Moreover, it was difficult for children to talk about their diabetes. Other methods could have been included in our research: drawing, playing, case-based training... Interviews were held at a single hospital. It would be interesting to extend the study.

Children and parents view diabetes differently.

Parents’ representations were more conceptual, with different barriers, and fears. Barriers concerned:

- the acceptance and adaptation to their child’s diabetes
- daily insulin administration
- social life disruption
- lack of support by “competent” health professionals
- difficulty of entrusting child to the care of others.

Specific fears concerned future complications, risk of side-effects, teenage phase, and inability to cope.

Acknowledging their child’s diabetes makes them feel responsible but also guilty. In any case, parents must take charge [12].

Children’s representations were both concrete and emotional. They spoke of their personal experience (what they had to do and how they lived), without fear. Children seem to cope naturally with environmental and human factors. However, they identified specific barriers to manage their diabetes: diet management, hypoglycaemia signs.

Vygotski highlights this point, the learning environment and social and cultural background for children is a key issue in order to understand non-familiar concepts [13].

In our analysis, children understood the meaning of the technical terms “hypoglycaemia, hyperglycaemia” but when they spoke of their diabetes, they replaced these terms in their universe “I am high, I am low, and I take sugar when I am low”.

A major outcome of this study is to deal with children and parents separately in the design of our education program.

Each child is a different learner. Thus, the educator must include in the training session, the child’s social background and his experience of illness in order to increase his awareness. Tools have to be adapted: a role game imitating the children’s daily life with diabetes, drawings, games, and simulations... They must be set up by the educator in order to fit their concrete universe.

The therapeutic education of diabetic children is specific because of the presence of a third party, the parents. A shift between children and parents’ preoccupations was revealed by this analysis. The impact of parents’ representation appeared in the children’s speech (by imitation). But, the children’s own representations remained intact. For example, a small girl mentioned offhandedly the word “amputation” that has a strongly negative connotation for adults. In this case, this small girl repeated her mother’s word without fear even though she understood the meaning of this word. This information remained ill-adapted, not integrated in her representation. Parents need support to cope with an « unfair » situation, to acknowledge the concepts understood by their children and to organize treatment.

Conclusion

The therapeutic education process for diabetic children should involve a specific and separate consultation for children and parents. Parents’ training should help them express their fears and also target the practical barriers concerning organization of the follow-up. Further research should target large scale implementation and assessment of this new approach.

Acknowledgements We thank Michele Ingman, INPG France, for copy-editing this text. **Conflicts of interest:** None

References

1. Lacroix A, Assal JP. Patient therapeutic education. New approaches of chronic disease. Vigot, Paris 1998. ISBN: 2-7114: 1381–0
2. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. To learn how to educate patient. Teaching Approach 2nd Ed., Maloine, Paris. 2004. ISBN: 2-224: 02803–2
3. Bergman MM. Social representations as the mother of all behavioural predispositions? The relations between social representations, attitudes, values. Papers on social representations threads of discussion 1998;7(1–2):77–83. ISSN: 1021–5573
4. Nascimento-Schulze CM, Garcia YF, Arruda DC. Health paradigms, social representations of health, illness and their central nucleus. Papers on social representations threads of discussion, 1995;4(2):1–12. ISSN: 1021-5573
5. Tardif J. Influences of cognitive Psychology on the practices of teaching, evaluation. Quebec Rev Psychol 1995;16(2):175–207
6. Piaget J. The stages of child intellectual development. Bull Menninger Clin 1962;26: 120–8
7. Abric JC. Social Practices, representations. Paris: PUF; 1994: 66
8. Vermersch P. The clarification interview. Pedagogy tools. Paris: ESF; 2003. ISBN: 2-7101-1431-3
9. Morisette D. Teaching Behaviors, to plan, to arise, to assess, De Boeck University, 1994
10. Allenet B, Guignon AM, Maire P, Calop J. Integrating representations from the elderly on his drug regimen to enhance adherence. J Pharm Clin 2005;24(3):175–9
11. Reinert M. Guide of ALCESTE software. CNRS, 2001
12. Sarrell M, Kahan E. Impact of a single-session education program on parental knowledge of, approach to childhood fever. Patient Educ Couns 2003; 51: 59–63
13. Vygotski L. The teaching problem and mental development at the school age. Vygotski today. In: Shneuwly B, Bronckart JP, editors. Paris; 1985. p. 95–117. ISBN: 2-6030-0576-6

Elsevier Editorial System(tm) for La Presse Medicale
Manuscript Draft

Manuscript Number: LPM-D-09-00368

Title: « Etude EDIMAP: EVALUATION DE FICHES D'INFORMATION PATIENT SUR DES PATHOLOGIES OU DES SITUATIONS COURANTES EN MEDECINE GENERALE » " EDIMAP study: Evaluating patient information leaflets in general practice"

Article Type: Article original

Corresponding Author: Dr Mélanie Sustersic,

Corresponding Author's Institution: Centre d'investigation clinique

First Author: Marie Voorhoeve, General Practitioner

Order of Authors: Marie Voorhoeve, General Practitioner; Helene Menuret, general practitioner; Magali Baudrant, hospital pharmacist; Aurelia Meneau, general practitioner; Jean Luc Bosson, teacher researcher- ; Mélanie Sustersic, fellow, general practitioner

Abstract: Résumé :

Les patients sont demandeurs de FIP (Fiches d'Information Patient) en complément de l'information orale. Dans ce contexte, 125 FIP concernant les motifs de consultation les plus fréquents en médecine générale ont été élaborées selon un cahier des charges préétabli. Avant d'envisager leur diffusion par les médecins généralistes lors de la consultation, il convenait de les évaluer auprès des patients.

Méthode :

Un échantillon de 6 FIP parmi les 125 a été testé auprès des patients par une étude analytique prospective multicentrique durant la période de janvier à décembre 2008. Vingt six médecins généralistes de la Région Rhône Alpes ont participé à l'étude. Parmi les 350 patients inclus, 259 dossiers étaient exploitables.

Le critère de jugement principal était la mesure d'un score de compréhension par une enquête téléphonique 7 à 10 jours après que le médecin ait remis la FIP. L'objectif secondaire était la mesure d'un score de satisfaction auprès des patients.

Résultats :

Le score de compréhension, noté sur 24 avait pour médiane 22 (minimum :14 - maximum :24)

Le score de satisfaction, noté sur 10 avait pour médiane 7.2 (minimum à 4 et maximum à 9)

Il n'y avait pas de différence statistiquement significative observée entre les FIP. Les résultats étaient homogènes quelque soit la population.

91% des patients avaient conservé la FIP et 37% en avaient parlé à leur entourage.

Conclusion : L'étude EDIMAP a permis de valider les FIP en termes de compréhension et de satisfaction. Elle ouvre la porte à une prochaine étape : évaluer l'impact clinique des FIP par une étude randomisée comparative prospective multicentrique.

Background

Patients ask for Patient information leaflets (PILs) in addition to oral information. In this context, 125 PILs were elaborated beforehand, according to strict quality specifications. They were concerning the most common clinical conditions in general practice.

Before any diffusion, leaflet evaluation made by patients was necessary.

Method

EDIMAP was a prospective multicenter analytic study conducted from January through December 2008. 6 PILs among 125 were tested.

26 general practitioners of Rhône-Alpes area participated.

Among the 350 patients included, 259 cases were kept as workable.

The primary endpoint was the comprehension score obtained from a phone survey 7 to 10 days after FIP delivery.

The secondary criterion was the measure of patient's satisfaction.

Results

The comprehension scale scored from 0 to 24. Its median was 22 (ranging 14 to 24)

The satisfaction scale scored from 0 to 10. Its median was 7.2 (ranging 4 to 9).

Statistically, there were no significant differences between the PILs. Results were homogeneous in the population.

91% of the patients kept their PIL and 37% spoke about them in their circle.

Conclusion

EDIMAP study permitted to validate the PILs made beforehand, in terms of understanding and satisfaction. Next step will be to elaborate an evaluation of its clinical impact by a prospective randomised comparative study.

Suggested Reviewers:

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

ETUDE EDIMAP: EVALUATION AUPRES DES PATIENTS DE L'INTERET DE
FICHES D'INFORMATION SUR DES PATHOLOGIES OU DES SITUATIONS
COURANTES EN MEDECINE GENERALE

EDIMAP study: Evaluating patient information leaflets in general practice

M Voorhoeve, H Menuret, M Baudrant, A Meneau, JL Bosson , M Sustersic.

M Voorhoeve et H Menuret,, médecins généralistes

M Baudrant, pharmacien, centre d'investigation clinique CHU de Grenoble

JL Bosson, directeur du Centre d'Investigation Clinique, CHU de Grenoble.

A Meneau, médecin généraliste, aurelia.meneau@free.fr

M Sustersic, médecin généraliste, chef de clinique en médecine générale, cellule TICE, UJF

Grenoble

Courriel : sustersic.melanie@hotmail.fr

37757 signes

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18

Résumé :

Les patients sont demandeurs de FIP (Fiches d'Information Patient) en complément de l'information orale. Dans ce contexte, 125 FIP concernant les motifs de consultation les plus fréquents en médecine générale ont été élaborées selon un cahier des charges préétabli. Avant d'envisager leur diffusion par les médecins généralistes lors de la consultation, il convenait de les évaluer auprès des patients.

19
20
21
22
23
24
25
26
27
28

Méthode :

Un échantillon de 6 FIP parmi les 125 a été testé auprès des patients par une étude analytique prospective multicentrique durant la période de janvier à décembre 2008. Vingt six médecins généralistes de la Région Rhône Alpes ont participé à l'étude. Parmi les 350 patients inclus, 259 dossiers étaient exploitables.

Le critère de jugement principal était la mesure d'un score de compréhension par une enquête téléphonique 7 à 10 jours après que le médecin ait remis la FIP. L'objectif secondaire était la mesure d'un score de satisfaction auprès des patients.

29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40

Résultats :

Le score de compréhension, noté sur 24 avait pour médiane 22 (minimum :14 – maximum :24)

Le score de satisfaction, noté sur 10 avait pour médiane 7.2 (minimum à 4 et maximum à 9)

Il n'y avait pas de différence statistiquement significative observée entre les FIP. Les résultats étaient homogènes quelque soit la population.

91% des patients avaient conservé la FIP et 37% en avaient parlé à leur entourage.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Conclusion : L'étude EDIMAP a permis de valider les FIP en termes de compréhension et de satisfaction. Elle ouvre la porte à une prochaine étape : évaluer l'impact clinique des FIP par une étude randomisée comparative prospective multicentrique.

Background

Patients ask for Patient information leaflets (PILs) in addition to oral information. In this context, 125 PILs were elaborated beforehand, according to strict quality specifications. They were concerning the most common clinical conditions in general practice.

Before any diffusion, leaflet evaluation made by patients was necessary.

Method

EDIMAP was a prospective multicenter analytic study conducted from January through December 2008. 6 PILs among 125 were tested.

26 general practitioners of Rhône-Alpes area participated.

Among the 350 patients included, 259 cases were kept as workable.

The primary endpoint was the comprehension score obtained from a phone survey 7 to 10 days after FIP delivery.

The secondary criterion was the measure of patient's satisfaction.

Results

The comprehension scale scored from 0 to 24. Its median was 22 (ranging 14 to 24)

The satisfaction scale scored from 0 to 10. Its median was 7.2 (ranging 4 to 9).

1 Statistically, there were no significant differences between the PILs. Results were
2 homogeneous in the population.
3

4 91% of the patients kept their PIL and 37% spoke about them in their circle.
5
6
7
8
9

10 11 Conclusion

12 EDIMAP study permitted to validate the PILs made beforehand, in terms of understanding
13 and satisfaction. Next step will be to elaborate an evaluation of its clinical impact by a
14 prospective randomised comparative study.
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2 **Contexte**
3

4 L'information des patients est devenue un enjeu de santé public et une composante essentielle
5 de la relation médecin-patient. La loi du 4 mars 2002 [1], précise que « *toute personne a le*
6 *droit d'être informée de son état de santé* ». De nombreux documents écrits d'information
7 destinés aux patients existent mais peu répondent aux critères de qualité recommandés par les
8 sociétés savantes et les structures institutionnelles telles que la Haute Autorité de Santé (HAS)
9 en France [2] ou la *National Health and Medical Research Council* (NHRMC) en Australie
10 [3]. Elles préconisent notamment d'étudier l'impact en terme de compréhension et de
11 satisfaction sur les patients avant leur diffusion [2-3-4], ce qui est en pratique rarement réalisé
12 [5].
13

14 L'étude de différents facteurs est nécessaire à l'évaluation d'un document écrit
15 d'information :

- 16 - les caractéristiques du document [6-7] : lisibilité, présentation, contenu...
17
18 - les caractéristiques du patient [8-9] : critères sociodémographiques, connaissance,
19 motivation...
20

21 Dans ce contexte, un premier travail a permis d'élaborer une méthodologie d'aide à la
22 réalisation de fiches d'information patient (FIP), puis 125 FIP concernant des situations
23 cliniques fréquentes rencontrées en médecine générale [10].
24

25 L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'impact des FIP sur la compréhension des
26 patients, avec comme critère de jugement, un score de compréhension. Pour cela, 6 FIP parmi
27 les 125 ont été choisies pour réaliser une étude analytique multicentrique prospective.
28

29 Les objectifs secondaires étaient :
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2 -l'évaluation de la satisfaction (score de satisfaction) et de la compréhension des patients par
3 FIP et par sous-groupe de FIP (pathologies chroniques, pathologies aiguës, situation de
4 prescription d'un traitement),
5

6
7 -l'évaluation de la corrélation entre les scores de satisfaction et de compréhension,
8

9
10 -l'évaluation de la motivation des patients. Elle est étudiée en ciblant un facteur participant à
11 la motivation: le sentiment d'efficacité personnelle (SEP).
12
13
14
15
16
17
18

19 **Matériel et méthodes**

20 ***- La recherche bibliographique***

21
22 La première étape a consisté en une recherche bibliographique concernant l'évaluation de
23 documents d'information destinés aux patients. Elle a été portée sur la période s'étalant des
24 années 1990 à octobre 2008. Cette recherche a ciblé non seulement les résultats d'évaluation
25 des documents écrits d'information auprès des patients, mais aussi des données publiées à
26 propos de méthodologies et d'outils nécessaires à l'étude (questionnaires, échelles ...).
27
28
29
30
31
32
33

34 Les termes utilisés pour la recherche étaient « patient* information* leaflet* assessment* »,
35 « self-efficacy scale » sur Medline (pubmed) ; « questionnaire compréhension information
36 médicale » sur Pascal ; « évaluation fiche information patient », « évaluation information
37 écrite », « évaluation information patient », « sentiment d'efficacité personnelle » sur google
38 scholar et enfin « patients' leaflets », « assessment patients', leaflet », « evaluation of
39 patients' leaflets » sur le site de la *National Health and Medical Research Council* (NHRMC).
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52

53 ***Le choix des FIP à évaluer***

54
55 Nous avons retenu pour cette étude un nombre restreint de FIP (six parmi les 125 créées [10])
56 afin de favoriser la compliance des médecins à l'étude.
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Plusieurs paramètres ont été pris en compte dans le choix de ces six FIP:

- la fréquence des situations cliniques afin d'en faciliter la distribution. Pour ce faire, le top 50 des résultats de consultation en médecine générale de la SFMG (données de l'observatoire de la médecine générale-[11]) a été utilisé.
- le type de situations rencontrées en médecine générale, afin de pouvoir effectuer des comparaisons entre sous-groupes de FIP : deux pathologies chroniques (HTA et dyslipidémie) ; deux pathologies aiguës (lombalgie aiguë et rhino sinusite aiguë) ; deux situations de prescription (contraception oestro-progestative orale (CO) et anti coagulant oral (AVK).
- enfin, l'avis des médecins généralistes participant à l'étude.

L'Elaboration des échelles d'évaluation

Pour évaluer différents critères concernant les FIP auprès des patients, des questionnaires ont été élaborés à partir du guide de la HAS [2] et de plusieurs articles [12-13-14-15]:

- un questionnaire général a permis de recueillir les données sociodémographiques (âge, niveau d'étude, profession médicale ou non) et d'analyser la perception du patient sur le fond, la forme et l'utilité de la FIP ;
- six questionnaires spécifiques ont permis d'évaluer les connaissances des patients relatives au contenu de chacune des FIP.

Afin de tester l'aptitude des patients à participer à leur prise en charge médicale, une échelle d'évaluation du Sentiment d'Efficacité Personnelle (SEP) a été retenue. La perception d'efficacité personnelle est essentielle dans le comportement humain [16]. Il s'agit du sentiment qu'éprouvent les patients à propos de leurs capacités et du résultat que peuvent produire leurs efforts. Aucune mesure d'efficacité personnelle ne convient à toutes les

1 situations, d'où l'existence d'échelles spécifiques [17]. Lorsque l'on mesure l'implication du
2 patient dans sa prise en charge, un instrument général est nécessaire. Pour notre étude,
3
4 l'échelle générale *The Self-efficacy scale* a été retenue [18] et plus précisément, la partie de
5
6 l'échelle concernant la perception d'efficacité générale (17 items). Les items proposés
7
8 s'adaptent bien aux difficultés rencontrées par des patients: difficultés d'apprentissage,
9
10 défauts d'initiative, difficultés à faire face aux situations nouvelles [18]. Les réponses sont
11
12 notées sur une échelle de Likert à 5 niveaux de « jamais » à « toujours ».
13
14
15
16
17
18
19
20

21 ***Comité d'éthique et CNIL***

22 Le Comité d'Ethique des Centres d'Investigation Clinique de l'inter-région Rhône-Alpes-
23
24 Auvergne (CECIC) (IRB n°5891), le Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en
25
26 matière de Recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) et la Commission Nationale de
27
28 l'Informatique et des Libertés (CNIL) ont été consultés. Ils ont donné un avis favorable.
29
30
31
32
33
34
35
36
37

38 ***Déroulement de l'étude***

39 Le travail de recherche réalisé était une étude analytique multicentrique, prospective.
40
41 Vingt-six médecins généralistes exerçant dans la région Rhône Alpes ont été recrutés par
42
43 cooptation.
44
45
46 Pendant la période d'inclusion, lorsqu'un patient consultait pour l'une des six pathologies ou
47
48 situations retenues (HTA, dyslipidémie, prescription de contraception oestro-progestative,
49
50 prescription d'anticoagulant oral, lombalgie aiguë, rhino sinusite aiguë) le médecin
51
52 investigateur lui proposait de participer à l'étude après une explication courte du déroulement
53
54 et de l'intérêt de celle-ci.
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Les critères d'inclusion étaient :

- patient consultant pour une des 6 pathologies ou situations correspondant aux FIP retenues,
- adulte de plus de 18 ans,
- patient pouvant être joint par téléphone dans les 15 jours qui suivaient la remise de la FIP.

Les critères de non inclusion étaient :

- patient analphabète,
- patient porteur d'une déficience visuelle ou auditive,
- patient non francophone,
- personne privée de liberté par décision judiciaire ou administrative, personne faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

Si le patient était d'accord, la FIP correspondant à sa pathologie et une lettre d'information expliquant l'étude lui étaient remises en main propre, au décours de la consultation. Le médecin lui proposait aussi l'auto questionnaire d'évaluation du SEP, que le patient devait remplir seul à domicile et retourner dans l'enveloppe préaffranchie (adressée au Centre d'Investigation Clinique de Grenoble - CIC). Les médecins remplissaient un fax d'inclusion pour chaque patient, qu'ils faisaient parvenir au CIC de Grenoble.

La collecte des données a été réalisée de juillet à mi-octobre 2008.

Entre 8 et 15 jours après réception de la fiche par les patients, ils étaient interrogés par téléphone à l'aide du questionnaire général et spécifique sur le fond et la forme des FIP. S'ils n'étaient pas joignables la première fois, deux nouveaux appels étaient tentés (sauf dimanches et jours fériés).

En cas d'échec, le patient était considéré comme perdu de vue.

L'analyse statistique

1
2
3
4
5 Les données ont été saisies à l'aide du logiciel Excel. L'analyse statistique a été faite avec le
6
7 logiciel STATA Version 10 OSX (StataCorp LP 4905 Lakeway Drive College Station, Texas
8
9 77845 USA) de mi-octobre à mi-novembre 2008.
10

11
12 A partir des réponses obtenues aux questionnaires général et spécifiques à chaque sous fiche,
13
14 deux scores ont été créés : un score de compréhension et un score de satisfaction.
15

16
17 - Le score de compréhension était calculé à partir du questionnaire spécifique à chaque sous
18
19 fiche en additionnant les points obtenus aux six questions. On obtenait alors un score total sur
20
21 vingt-quatre points.
22

23
24 - Le score de satisfaction était calculé à partir des questions 6 ; 7 ; 10 ; 11 ; 14 ; 15 ; 17 ; 18 ;
25
26 19 et 20 du questionnaire général. Les réponses binaires donnaient une note sur un. La note
27
28 obtenue aux questions comportant quatre items de réponses possibles était divisée par quatre
29
30 afin d'obtenir un maximum à un. Le score total obtenu était noté sur dix.
31
32

33
34 - Les réponses à l'auto-questionnaire ont permis de définir un score total de sentiment
35
36 d'efficacité personnelle (SEP) en additionnant les réponses obtenues aux 17 questions,
37
38 chacune ayant 5 items de réponses possibles. Concernant les questions négatives, les scores
39
40 ont été inversés. Le score total maximum était de quatre-vingt cinq.
41
42
43
44
45
46
47

Résultats

I-Description de la population

48
49
50
51 Vingt six médecins généralistes ou cabinet de médecins généralistes ont participé à cette
52
53
54
55
56 étude.
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Trois cent cinquante fax d'inclusion ont été récupérés sur les 900 exemplaires distribués auprès des médecins généralistes (taux de distribution de 39%).

Deux cent trente sept auto-questionnaires ont été renvoyés par les patients soit un taux de réponse de 67,5%.

Parmi les 350 patients inclus, 259 dossiers étaient exploitables.

91 patients inclus (26%) ont été considérés comme perdus de vue. Parmi eux :

- 61 patients (67%) étaient injoignables,
- 21 patients (23%) ont finalement refusé l'enquête téléphonique,
- 8 patients (9%) ne se souvenaient plus avoir eu la fiche,
- 1 patient (1%) était décédé.

La médiane d'âge de la population était de 56 ans (âge minimal = 18 ; âge maximal = 84).

Le sexe était renseigné pour 341 patients. Il y avait 38,4% d'hommes (131 hommes) et 61.6% de femmes (210 femmes).

15% des patients (40 patients) travaillaient ou avaient travaillé dans le milieu médical.

1- Répartition des FIP en fonction de l'âge des patients

La distribution des FIP par pathologie concorde avec la prévalence des pathologies par âge: la FIP « contraception » a été remise à des sujets jeunes alors que celle concernant les AVK, à des personnes âgées (figure 1).

1
2 **2- Distribution des patients selon le niveau scolaire (tableau 1).**
3
4
5
6
7
8

9
10 ***II- Analyse descriptive***

11
12 **1- Répartition des FIP**

13
14 Deux FIP sortent du lot (figure 2):
15

- 16
17 - la FIP HTA a été remise plus fréquemment que les autres,
18
19 - celle concernant les AVK a été au contraire moins souvent remise.
20
21
22
23
24
25
26
27

28
29 **2- Utilité des FIP**
30

31 Sur les 259 patients ayant répondu à l'enquête téléphonique :
32

- 33
34 - 61,4% (159 patients) ont jugé la FIP assez utile ou utile (figure 3). L'analyse par fiche ne
35 donnait pas de différence statistiquement significative. La quasi-totalité des patients l'ayant
36 trouvé « pas très utile » donnait comme réponse à la question ouverte « pourquoi ? »: « je
37 savais déjà », « mon médecin m'avait déjà bien expliqué » ou une réponse équivalente ;
38
39 - 91% (237 patients) ont gardé la FIP et 96 (37%) en ont parlé dans leur entourage ;
40
41 - 17% (44 patients) ont eu des idées de questions à poser à leur médecin après lecture de la
42 FIP;
43
44 - 96% (238 patients) pensaient que les médecins devraient utiliser plus souvent ce type de
45 fiches ;
46
47 - 59,5% (156 patients) ont renvoyé l'auto questionnaire évaluant le SEP, de manière
48 spontanée, avant l'appel téléphonique ;
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

- aucun des médecins n'a écrit sur la FIP.

3- La compréhension des FIP

La compréhension des FIP par les patients a été mesurée par le score de compréhension décrit précédemment (tableau 2).

Celui-ci a été analysé par :

- type de FIP

Noté sur 24, il variait de 14 à 24. La valeur médiane était de 22. Les scores médians par sous FIP allaient de 19.8 (lombalgie) à 22.9 (HTA). Il n'y avait pas de différence statistiquement significative entre les différentes FIP.

- l'âge et le sexe : il n'a pas été constaté de différence statistiquement significative pour le score de compréhension en fonction des différentes classes d'âge ou du sexe.

- le niveau d'étude : aucune différence statistiquement significative n'a été constatée.

- la compréhensibilité (ou compréhension subjective) de la FIP : les questions 6 « Avez-vous trouvé la fiche facile à comprendre ? » et 8 « Cette fiche vous a-t-elle permis de mieux connaître votre maladie ? » du questionnaire général se rapportaient au ressenti du patient vis-à-vis de la compréhension de la FIP. La comparaison du score de compréhension et de la compréhensibilité ne révélait pas de différence statistiquement significative.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

- *l'appartenance au milieu médical* : quel que soit le niveau d'études, les patients appartenant ou ayant appartenu au milieu médical ont obtenu de meilleurs scores de compréhension (figure 4).

4-Score de satisfaction

Le score de satisfaction (noté sur 10) variait d'une valeur minimale de 4 à une valeur maximale de 9, la médiane était de 7,2.

Le score de satisfaction a été analysé selon :

- *Le sexe et l'âge*: il n'existait pas de différence statistiquement significative entre les scores de satisfaction quel que soit le sexe ou l'âge du patient.

- *Le niveau d'étude* : les deux extrêmes, c'est-à-dire un niveau d'études supérieur à bac +2 (score médian à 7,1) et la réponse « autre » qui regroupe essentiellement les patients ayant un certificat d'études (score médian à 7,2), obtenaient un score de satisfaction plus bas que les niveaux d'études intermédiaires (score médian variant de 7,3 à 7,7). Cette différence était statistiquement significative ($p < 0.01$).

- *l'appartenance au milieu médical* : le score de satisfaction des patients qui exerçaient une profession médicale était en moyenne de 7,7 contre 7,3 pour les autres patients. Ce résultat était statistiquement significatif avec $p = 0,0195$.

Les femmes appartenant au milieu médical ont obtenu un score de satisfaction supérieur à celui des autres femmes. A contrario, les hommes appartenant au milieu médical ont un score de satisfaction inférieur à celui des autres hommes (figure 5). Ce résultat est statistiquement significatif ($p = 0.0292$).

1
2
3
4
5 **5- Existe-il un lien entre compréhension et satisfaction ?**
6
7
8

9 Il y a bien une corrélation entre le score de satisfaction et le score de compréhension.
10

11 Plus le patient était satisfait de la FIP, plus il avait compris son contenu. De même, plus il
12 avait compris la FIP et plus il en était satisfait (figure 6).
13
14
15
16
17
18
19
20

21 **6- Existe-il une corrélation entre le Sentiment d'Efficacité Personnelle et la**
22 **compréhension ?**
23
24

25 Le score du sentiment d'efficacité personnelle (noté sur 85) variait d'une valeur minimale de
26 35 à une valeur maximale de 82. La valeur médiane était de 65.
27
28

29 Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les scores du SEP selon le sexe,
30 l'âge, le niveau d'étude et l'appartenance ou non au milieu médical.
31
32
33
34
35
36
37

38 **7-Comparaison par sous groupe de FIP**
39

40 ***a- Score de compréhension***
41

42 ***- selon les sous groupe de FIP***
43

44 Les patients ayant consulté pour une pathologie aiguë avaient un score compréhension plus
45 faible que ceux ayant consulté pour une situation de prescription ou pathologie chronique
46 (figure 7) et ce résultat était statistiquement significatif.
47
48
49
50

51 ***- selon le niveau d'études***
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 En ce qui concerne les pathologies chroniques et les situations de prescription, aucune
2 différence statistiquement significative n'a été constatée entre le score de compréhension et le
3 niveau d'études.
4

5
6
7 Par contre en ce qui concerne les pathologies aiguës le score de compréhension était
8 significativement supérieur chez les patients niveau bac +2 ou plus (figure 8).
9

10 11 12 13 14 ***b- Score de satisfaction :***

15 Il n'existait pas de différence statistiquement significative en ce qui concerne le score de
16 satisfaction des différents sous groupes de FIP.
17
18
19

20 21 22 23 24 **Discussion**

25
26
27
28
29
30
31 Peu de documents patients ont été évalués auprès des patients [5]. Pourtant, il s'agit d'une
32 étape recommandée par les sociétés savantes et les structures institutionnelles [2,3]. En effet,
33 il existe un lien fort entre qualité des soins et satisfaction des patients [19, 31] et cette étape
34 est indispensable à l'élaboration de documents patients.
35
36
37
38
39
40
41
42

43 ***Généralités concernant l'étude***

44
45
46
47
48 Le taux de distribution des FIP par les médecins généralistes était satisfaisant (39%) comparé
49 à d'autres études nationales [22] ayant utilisé le même mode de diffusion des documents
50 d'information écrits [23].
51
52
53

54
55
56 Le taux de participation des patients était élevé (taux de réponse de 67.5 %). La participation
57 des patients a été active avec un bon pourcentage de réponse à l'auto questionnaire par rapport
58
59
60
61
62
63
64
65

1 à d'autres études utilisant le même type d'outil [24] et une implication dans leur prise en
2 charge au vu du bon accueil constaté lors de l'enquête téléphonique. Les classes d'âge étaient
3 compatibles avec les motifs de consultation respectifs. La bonne corrélation entre le score de
4 compréhension et la compréhensibilité (compréhension subjective) de la FIP prouve que les
5 patients ont participé en toute honnêteté. Le questionnaire général ne comportait que deux
6 questions ouvertes sur 23, ce qui a permis une exploitation statistique valide.
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16

17 Il existe cependant des disparités dans la distribution des FIP.

18
19 La FIP HTA a été la plus diffusée (25.7%). On peut évoquer la forte prévalence de cette
20 maladie dans la population générale. Il s'agit d'une maladie complexe et délétère à long terme
21 et qui se prête bien à un complément d'information écrit. Les FIP semblaient être un mode
22 d'information adapté aux pathologies aiguës [5], les pathologies chroniques relevant
23 davantage des relais « réseaux de soins » et « éducation thérapeutique ». Pourtant, on constate
24 une demande très forte d'information écrite concernant certaines pathologies chroniques
25 silencieuses telle que l'HTA.
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35

36 La FIP AVK a eu un faible taux de distribution (9.7%). Plusieurs biais peuvent expliquer ce
37 résultat. Tout d'abord, le profil des patients concernés par la prescription d'AVK : ils ont une
38 moyenne d'âge élevée et sont donc sujet à une perte d'autonomie plus fréquente que dans
39 d'autres tranches d'âge (incapacité à comprendre la FIP). Ils peuvent aussi bénéficier plus
40 souvent de visites à domicile lors desquelles le médecin ne dispose pas de la FIP. D'autre
41 part, il existe déjà des livrets AVK élaborés par l'AFSSAPS et remis par les médecins
42 généralistes aux patients [25]. La FIP aurait eu dans ce cas, un caractère redondant par rapport
43 aux livrets existants. Enfin, la maladie thromboembolique est la cible de nombreux réseaux
44 d'éducation thérapeutique. Il s'agit de patients très entourés et disposant déjà des informations
45 essentielles.
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5 ***Concernant les résultats***
6
7
8
9

10 Concernant la compréhension, les patients ont obtenu un score élevé (médiane à 22 pour un
11 score maximal à 24) non influencé par le type de FIP, ni le sexe, ni l'âge, ni le niveau
12 d'études. Ces FIP s'adaptent donc à un large panel de patients, tel que l'on peut en rencontrer
13 en médecine générale. Cet objectif était difficile à atteindre. De nombreuses études soulignent
14 le challenge que représente l'élaboration de documents écrits répondant aux différentes
15 attentes des patients [19].
16
17
18
19
20
21
22
23

24 Le score de compréhension des patients appartenant au milieu médical s'est avéré plus élevé.
25
26 Ceci pourrait s'expliquer par l'acquisition de connaissances théoriques (notamment d'un
27 langage médical) et pratiques, au cours de leur carrière.
28
29
30

31 Concernant le score de satisfaction noté sur 10, la médiane était de 7.2. De plus, 91% (237
32 patients) ont gardé la FIP et 37% (96 patients) en ont parlé dans leur entourage. 96 % (238
33 patients) pensent que les médecins devraient utiliser plus souvent ce type de fiches. Les
34 patients sont demandeurs de documents patients [20] et les utilisent [26].
35
36
37
38
39
40

41 La satisfaction était similaire quel que soit le sexe et l'âge, ce qui tend à confirmer que les FIP
42 sont adaptées à l'éventail de population que l'on peut rencontrer en médecine générale.
43
44
45

46 En revanche on observe des différences statistiquement significatives en ce qui concerne le
47 niveau d'études, avec un abaissement du score de satisfaction pour les patients à niveau
48 d'études très élevé ou à l'inverse faible. En ce qui concerne les patients ayant un niveau
49 d'étude faible, il serait intéressant de cibler cette population, d'analyser leurs critères de
50 satisfaction afin de savoir si l'information écrite reste adaptée à leurs besoins. Le score de
51 satisfaction était augmenté chez les patientes appartenant au milieu médical. En ce qui
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

concerne les hommes professionnels de santé, la satisfaction était moindre par rapport à celle des autres hommes et des femmes. Une campagne de sensibilisation des médecins hommes, à l'importance de l'utilisation de FIP pendant la consultation, pourrait être menée.

Il existe une corrélation positive entre le score de satisfaction et le score de compréhension des patients. Les illustrations sont appréciées des patients [28]. Le document doit être remarqué [29] et être attrayant, coloré. Une étude américaine a montré que des fiches contenant la même information sont mieux comprises et mieux notées sur le plan de la présentation si un effort de mise en page est fait [30]. On peut donc en conclure que le choix de l'un ou l'autre de ces deux paramètres peut suffire à mesurer l'intérêt de FIP pour les patients. Plusieurs études ont d'ailleurs montré le lien entre la qualité des soins et la satisfaction des patients et ne se sont intéressés qu'à l'étude de la satisfaction des patients [31].

Il n'a pas été mis en évidence de corrélation entre le score de compréhension et le niveau de SEP des patients. Il n'y a donc pas de lien entre la compréhension objective de la maladie et le sentiment qu'a le patient de sa capacité à la prendre en charge. D'une manière plus générale, les patients ont obtenus des bons résultats au SEP avec un score médian à 65/85. Les patients suivis par des médecins généralistes se sentent capables de réaliser des actions visant l'amélioration de leur prise en charge en termes de santé que ce soit dans des situations aiguës ou chroniques. Il semble donc pertinent, y compris dans cette population qui possède des niveaux de SEP plutôt élevés, d'utiliser les FIP comme des outils de transmission de connaissances.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Le SEP est un des facteurs jouant un rôle dans la motivation à se soigner et à modifier ses comportements relatifs à sa santé. Les professionnels de santé peuvent aider le patient à développer ce sentiment et le soutenir afin d'optimiser la prise en charge de leurs patients.

Il existe une différence statistiquement significative entre les sous groupes de FIP (pathologies aiguës ; pathologies chroniques ; situations de prescription) en ce qui concerne le score de compréhension. Le niveau de compréhension était plus faible pour les pathologies aiguës.

Un biais majeur est à prendre en compte : l'existence d'une prise en charge spécifique multidisciplinaire destinée aux patients porteurs de pathologies chroniques (réseaux de soins, éducation thérapeutique) [32]. Celle-ci permettrait aux patients d'acquérir des connaissances tout au long de l'évolution de leur maladie et/ou des situations de prescriptions.

Concernant le Sentiment d'Efficacité Personnelle, cette étude a montré la faisabilité de l'utilisation d'auto-questionnaire dans une population de patients. EDIMAP ouvre la voie à d'autres recherches concernant l'implication du SEP sur les comportements de santé des individus. Une étape prochaine pourrait être l'évaluation de l'impact de techniques de renforcement du SEP sur un nombre plus important de patients. En comparant le score total du SEP avant et après une intervention médicale, on aurait là un outil possible de mesure de la qualité d'une prise en charge médicale donnée.

CONCLUSION

1 L'information écrite est un complément indispensable à l'information orale dispensée par le
2 médecin: elle améliore la qualité des soins [33, 34 ,35 ,36]. Un premier travail a consisté à
3
4 élaborer (selon des critères qualité préalablement définis) 125 FIP concernant les motifs de
5 consultation fréquents en médecine générale [5] (résultats de consultation de la SFMG [11]).
6
7 Avant diffusion, il convenait de les évaluer auprès des patients [2,3]. En évaluant 6 FIP parmi
8
9 les 125 créées, EDIMAP a permis d'une part, de confirmer les résultats décrits par bon
10 nombre d'études [20] : la majorité des patients est convaincue de l'utilité des fiches
11
12 d'information et la quasi-totalité pense que les médecins devraient les utiliser couramment
13
14 [21] ; d'autre part, de valider les FIP en termes de satisfaction et compréhension des patients.
15
16 Les scores de compréhension obtenus étaient élevés et homogènes d'une fiche à l'autre quel
17
18 que soit l'âge, le sexe et le niveau d'études. Les FIP sont donc adaptées à un large panel de
19
20 patients. La compréhension des pathologies aiguës étaient inférieure à celle des maladies
21
22 chroniques ou situations de prescription. Une attention particulière doit donc être portée aux
23
24 maladies aiguës. Les scores de satisfaction obtenus étaient également élevés. Or, la
25
26 satisfaction des patients est garant de la qualité des soins [31]. La plupart des patients ont
27
28 conservé la FIP et 37% en ont parlées à leur entourage. Malgré l'existence des réseaux de
29
30 soins et l'éducation thérapeutique, il persiste une demande forte de FIP, y compris pour les
31
32 pathologies chroniques telle que l'HTA. Les FIP conservent donc un intérêt pour les
33
34 pathologies chroniques, notamment au début de la prise en charge médicale. On constatait par
35
36 contre une satisfaction moindre chez les hommes appartenant au milieu médical : les patients
37
38 de sexe masculin pourraient constituer la cible privilégiée d'une campagne de sensibilisation à
39
40 l'importance des documents patients. Enfin, le Sentiment d'Efficacité Personnelle se prête
41
42 tout à fait à l'étude d'une population de patients. Il a montré que la majorité des patients se
43
44 sentent capables de prendre en charge au mieux leur santé en mettant en pratique une
45
46 information donnée par écrit. Dans le cadre d'une étude randomisée, le SEP pourrait être un
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

outil pertinent de mesure des changements opérés chez les patients après prise en charge
médicale ou distribution d'une FIP.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10
- 11
- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19
- 20
- 21
- 22
- 23
- 24
- 25
- 26
- 27
- 28
- 29
- 30
- 31
- 32
- 33
- 34
- 35
- 36
- 37
- 38
- 39
- 40
- 41
- 42
- 43
- 44
- 45
- 46
- 47
- 48
- 49
- 50
- 51
- 52
- 53
- 54
- 55
- 56
- 57
- 58
- 59
- 60
- 61
- 62
- 63
- 64
- 65

Bibliographie

[1] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Article L.1111-2. Journal Officiel. 2002 5 mars.

[2] HAS. Guide méthodologique: élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Service des recommandations professionnelles. 2005 Mars.

[3] National Health and Medical Research Council. How to present the evidence for consumers: preparation of consumer publications. Handbook series on preparing clinical practice guidelines. 1999.

<<http://www.health.gov.au/nhmrc/publications/pdf/cp66.pdf>>

[Consulté le 10/10/08].

[4] Bérard E. commission d'éthique de la société française de pédiatrie. Les fiches d'informations des patients pédiatriques et de leurs familles: recommandations de la commission d'éthique de la Société française de pédiatrie. 2006 Octobre.

[5] Sustersic M, et al. Elaboration de fiches d'information pour les patients en médecine générale. Supplément- Rev Prat 2008 ; 58 (supp).

[6] Sustersic M, Meneau A, Dremont R, Bosson J-L. Fiches d'information patient: quelle méthodologie? Rev Prat Méd Gen 2007;790:1167.

[7] Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Hensley MJ, Abramson M, Bauman A, Walters EH. Limited (information only) patient education programs for adults with asthma. Cochrane Database Syst Rev. 2002;(2):CD001005.

[8] Grime J, and Al. The role and value of written information for patients about individual medicines: a systematic review. Health Expect /2007; 10: 286-98.

- 1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
- [9] Koo M, Krass I, Parisa A. Patients characteristics influencing evaluation of written medicine information: Lessons for patient education. *Ann Pharmacother* 2005;39:1434-40
- [10] Sustersic M, Meneau A. Elaboration d'un outil d'aide à l'éducation du patient par la réalisation de 125 fiches d'information et de conseils concernant les motifs de consultations les plus fréquents en médecine générale. Thèse de médecine faculté de Grenoble. 2007 Juillet.
- [11] Observatoire de médecine générale. Classement des 50 RC les plus fréquents par patients pour tous les patients pour l'année 2005. www.sfm.org, consulté le 17/10/2008.
- [12] Paris A. and Al. Improvement of the comprehension of written information given to healthy volunteers in biomedical research: a single-blind randomized controlled study. *Fundamental and Clinical Pharmacology* 21 (2007) 207-214.
- [13] Paris A. and Al. French adaptation and preliminary validation of a questionnaire to evaluate understanding of informed consent documents in phase I biomedical research. *Fundamental and Clinical Pharmacology* 20 (2006) 97-104.
- [14] Koo M, Krass I, Parisa A. Evaluation of Written Medicine Information: Validation of the Consumer Information Rating Form. *Ann Pharmacother* 2007;41:951.
- [15] Krass I, Svarstad B, Bultman D. Using alternative methodologies for evaluating patient medication leaflets. *Patient Education and Counseling* 2002;47:29-35.
- [16] Dumont C. L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme cranio-cérébral. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.) Santé communautaire. Faculté de médecine université laval québec. 2003 Septembre.
- [17] Bandura A. Social foundations of thought and action: a social cognitive theory. 1986 Englewood Cliffs, J.J: Prentice-Hall, 617 p.
- [18] Sherer M, Maddux J.E. The self-efficacy scale: construction and validation. *Psychological Reports* 1982;51:663-71.

- 1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
- [19] Raynor DK, Blenkinsopp A, Knapp P, and Al. A systematic review of quantitative and qualitative research on the role and effectiveness of written information available to patients about individual medicines. *Health Technology Assessment* 2007.11: No. 5.
- [20] J. Carretier, *et al.* Les SOR SAVOIR PATIENT, un programme d'information et d'éducation des patients atteints de cancer et de leurs proches *Bull Cancer* 2004 ; 91 (4) : 351-3
- [21] Coudeyre E, Tubach F, Rannou F, and Al. Effect of simple information booklet on pain persistence after an acute episode of low back pain: a non-randomized trial in a primary care setting. *Plos one*. www.plosone.org. 2007 Aug;2(8):e706.
- [22] M. Karrer, P. Buttet, I. Vincent, C. Ferron Comment pratiquer l'éducation pour la santé en médecine générale ou en pharmacie ? *Santé publique* 2004, volume 16, no 3, pp. 471-485.
- [23] St-Amour M, Guay M, Perron L, and Al. Are vaccination information leaflets usefull for vaccinators and parents? *Vaccine*. 2006;24:2491.
- [24] Elisabeth Couturier et Al. Surveillance de la syphilis en France métropolitaine, 2000-2002 *BEH* n° 3/2004
- [25] www.afssaps.fr – Médicaments
- [26] Bonnet V, Couvreur C, Demachy P, and Al. Evaluation des besoins en information des patients suivis en radiothérapie: étude effectuée sur la base du livret de la radiothérapie. *Cancer Radiother* 2000;4:294-307.
- [28] Holmes-Rovner M, Stableford S, Fagerlin A, Wei JT, Dunn RL, Ohene-Frempong J, Kelly-Blake K, Rovner DR. « Evidence-based patient choice: a prostate cancer decision aid in plain langage ». *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2005.
- [29] Roland M, Dixon M. « Randomised controlled trial of an educational booklet for patients presenting with back pain in general practice ». *J R Coll Gen Prac* 1989 ; 39: 244-246.

1 [30] Bernadini C, Ambrogi V, Fardella G, Perioli L, Grandolini G, « How to improve the
2 readability of the patient package leaflet: a survey on the use of colour, print size and layout ».

3
4
5 Pharmacological Research, Vol. 43, No. 5.

6
7 [31] Dedianne M. et Al. « Relation médecin-malade en soins primaires : qu'attendent les
8 patients ? » Revue du Praticien Medecine Générale 2003 ; 17 (612) :653-6.

9
10
11 [32] M. Baudrant et Al. « Réflexions sur la place du pharmacien dans
12 l'éducation thérapeutique du patient » *J Pharm Clin* 2008 ; 27 (4) : 201-4

13
14
15 [33] Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. « Information des patients :
16 recommandations destinées aux médecins ». Paris : ANAES, 2000.

17
18
19 [34] Little P, Dorward M, Warner G, Moore M, Stephens K, Senior J, et al. « Randomised
20 controlled trial of effect of leaflets to empower patients in consultations in primary care ».
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
BMJ 2004;328:441-4.

66
67
68 [35] Dunkelman H. « Patients knowledge of their condition and treatment, how it might be
69 improved ». *Br Med J* 1979 ; 2 :311-314.

70
71
72 [36] Wilkinson P, Tylden-Pattenson L, Gould J, Wood P. «Comparative assessment of two
73 booklets about rheumatoid arthritis intended for use by patients ». *Health Educ J*
74
75
76
77
78
79
80
81
82
83
84
85
1981;40 :84-88.

1
2 **Figures et Tableaux:**
3
4
5
6

7 **Figure 1 :** Répartition des FIP selon l'âge
8

9 **Figure 2 :** Répartition des FIP selon le type de situations
10

11 **Figure 3 :** Utilité des FIP
12

13 **Figure 4 :** Corrélation entre milieu médical, niveau d'étude et score de compréhension
14

15 **Figure 5 :** Corrélation entre sexe, score de satisfaction et appartenance ou non au milieu
16
17 médical
18

19 **Figure 6 :** Corrélation entre les scores de compréhension et de satisfaction
20

21 **Figure 7 :** Score de compréhension en fonction des sous groupes de FIP
22

23 **Figure 8 :** Corrélation entre score de compréhension, niveau d'étude et sous groupe de FIP
24
25
26

27 **Tableau 1 :** Distribution des patients selon le niveau scolaire
28
29
30

31 **Tableau 2 :** Score de compréhension par FIP
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2 **2- Distribution des patients selon le niveau scolaire (tableau 1).**
3
4
5
6

7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Niveau d'études	Nombre (%)
Certificat d'étude	62 (23.1)
Collège	65 (24.3)
Bac	48 (17.9)
Bac+2	28 (10.4)
Etudes sup. après bac +2	65 (24.3)
Total	268 (100)

Tableau 2 : Score de compréhension par FIP

FIP	Score médian	Score minimal	Score maximal
HTA	22,9	18	24
AVK	21,8	19	24
CO	22,1	17	24
DYSLIPIDEMIE	22,2	19	24
RHINO	21,2	17	24
LOMBALGIE	19,8	14	24
TOTAL	22	14	24

Age des patients

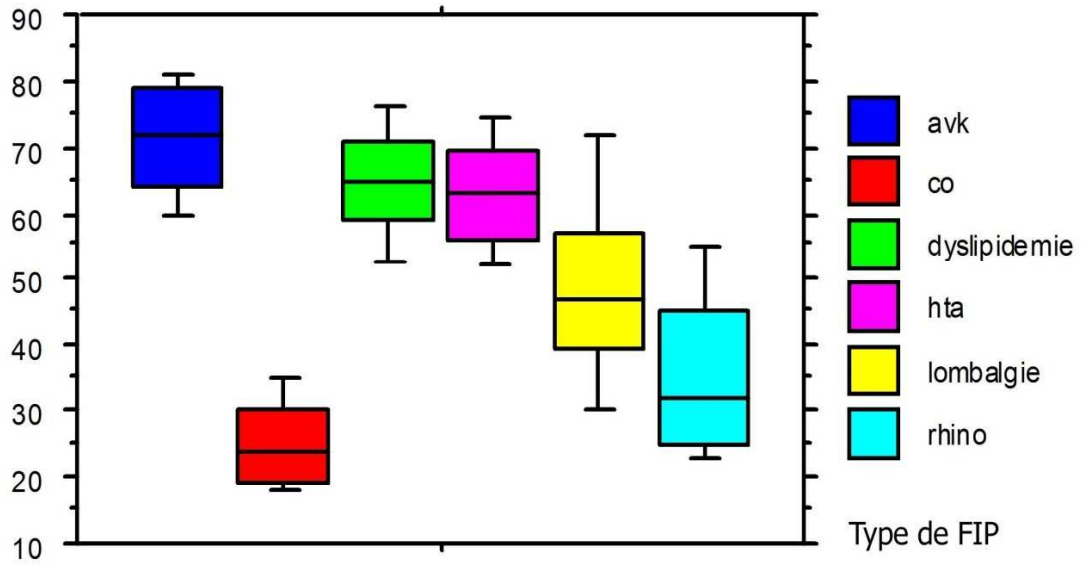


Figure 1 : Répartition des FIP selon l'âge

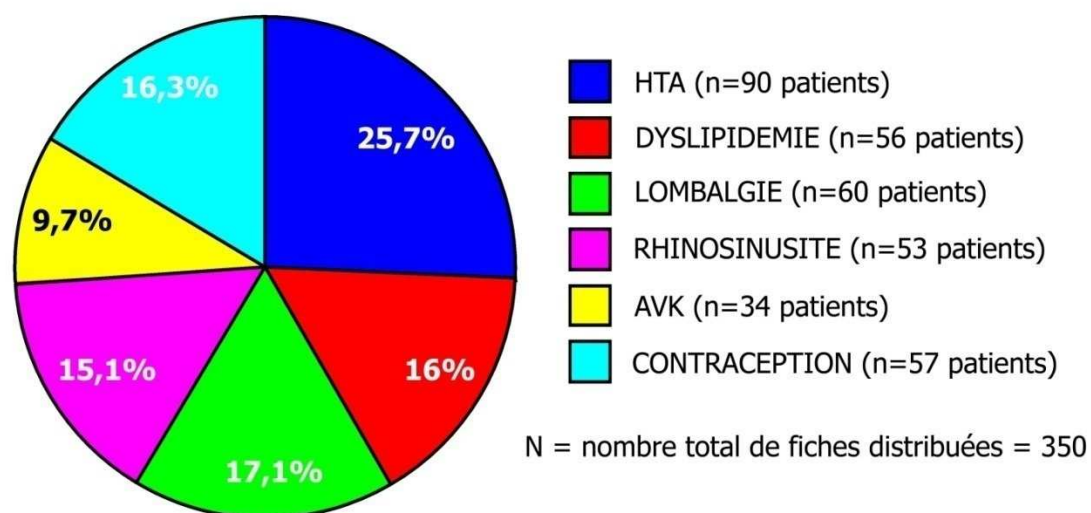


Figure 2: Répartition des FIP selon le type de situations

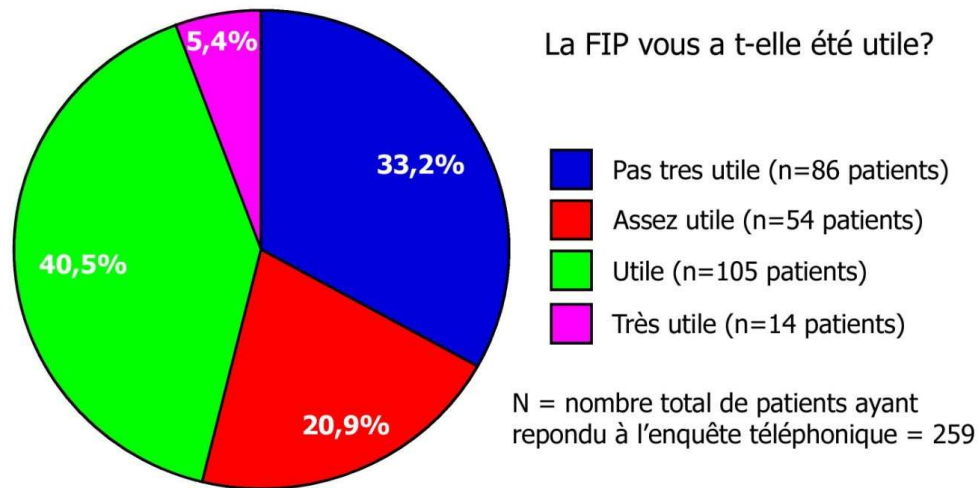


Figure 3 : Utilité des FIP

Figure

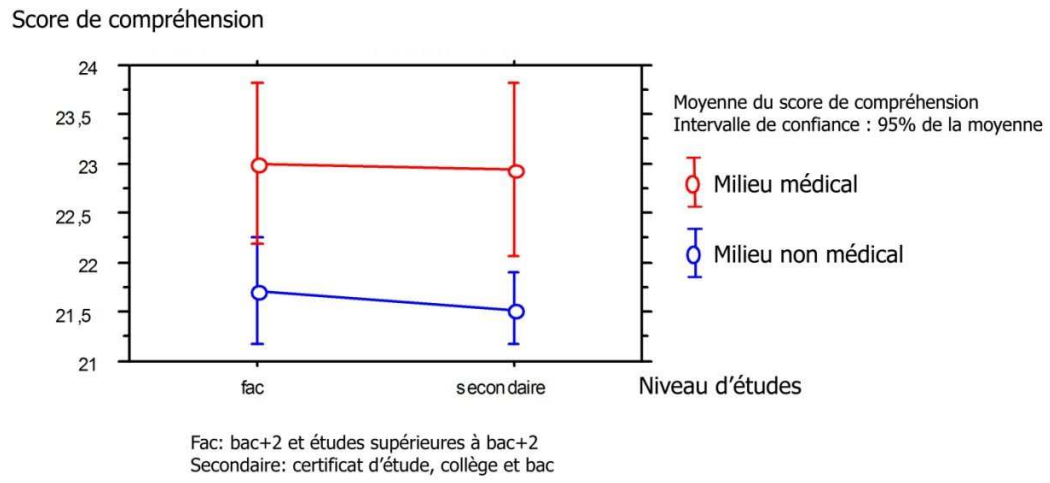


Figure 4 : Corrélation entre milieu médical, niveau d'étude et score de compréhension

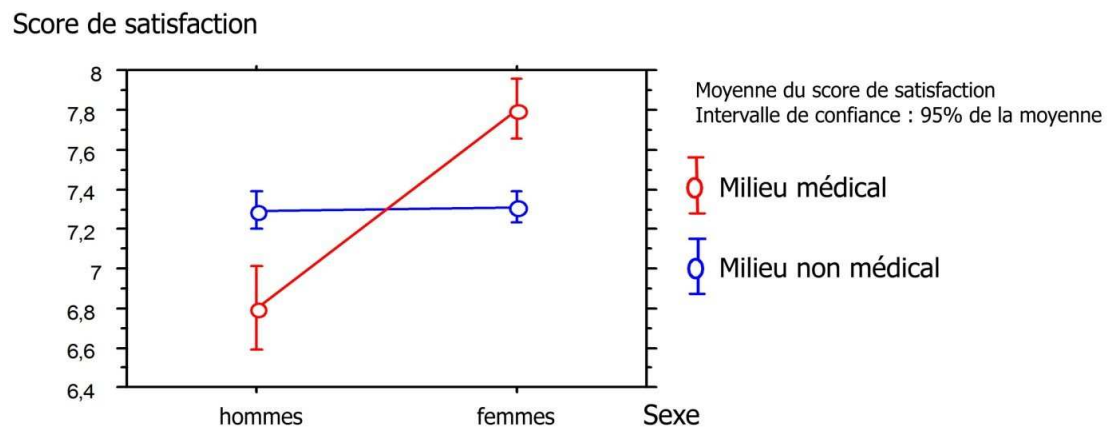


Figure 5 : Corrélation entre sexe, score de satisfaction et appartenance ou non au milieu médical

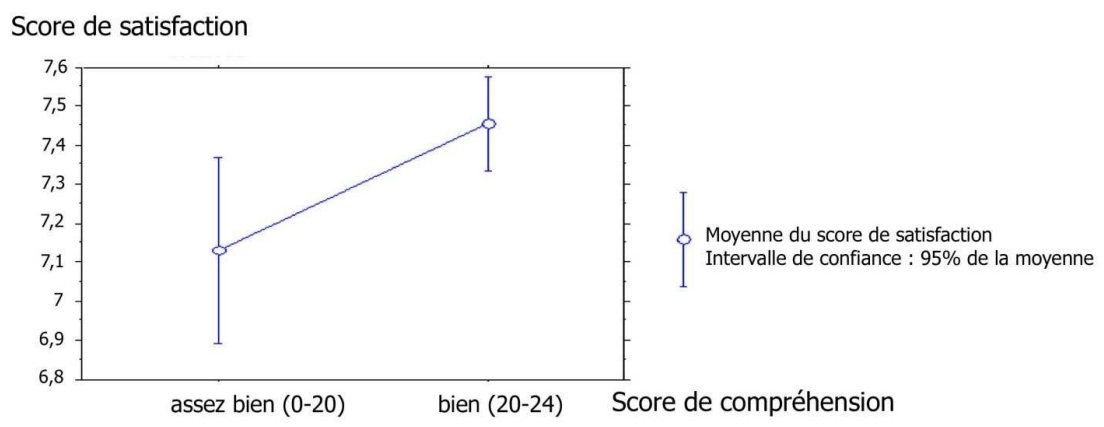


Figure 6. Corrélation entre les scores de compréhension et de satisfaction

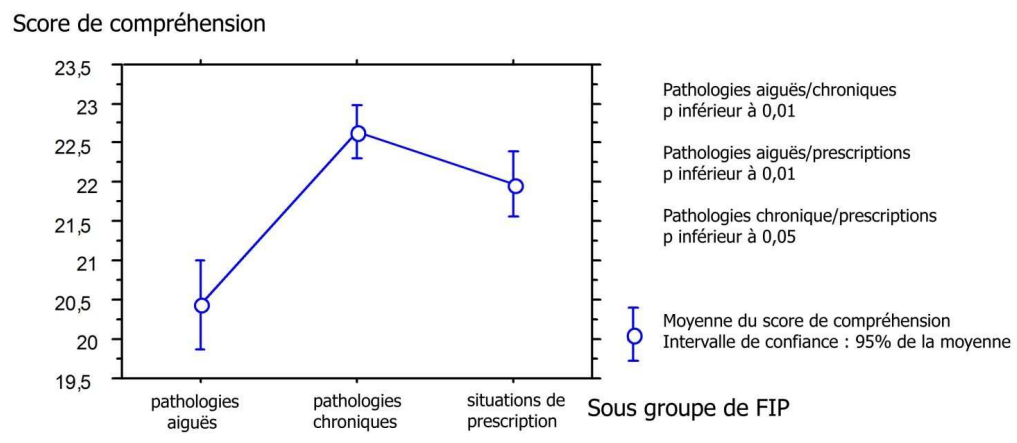
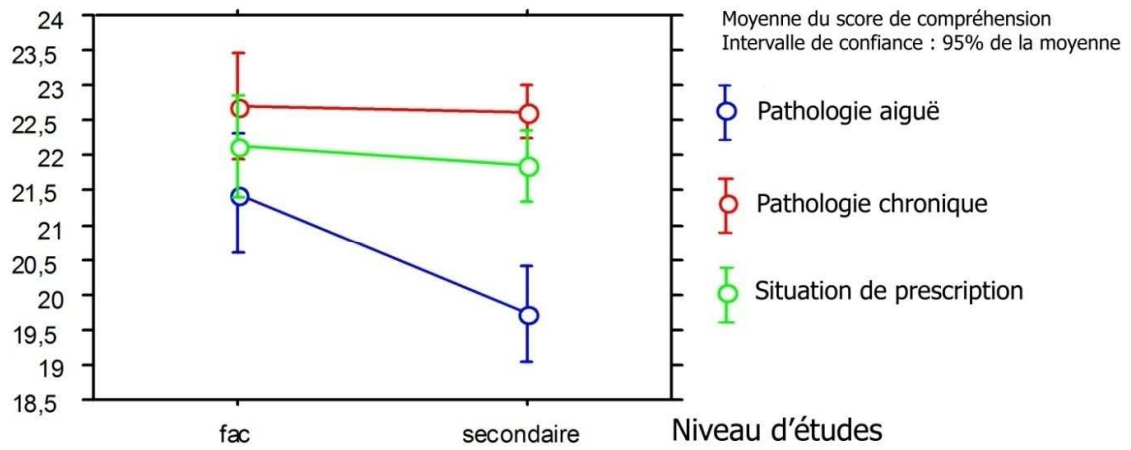


Figure 7 : Score de compréhension en fonction des sous groupes de FIP

Score de compréhension



Fac: bac+2, supérieur à bac+2
Secondaire: certificat d'étude, collège et bac

Figure 8: Corrélation entre score de compréhension, niveau d'étude et sous groupe de FIP

PLAN DU CHAPITRE

<i>L'éducation thérapeutique du patient : quels concepts majeurs ?</i>	1274
L'information des patients : une obligation légale	1275
L'éducation pour la santé : en amont de la maladie	1275
L'éducation thérapeutique du patient : un projet partagé entre le patient et le soignant .	1276
L'éducation thérapeutique du patient : quels modèles psychosociaux sous-jacents ?	1276
<i>L'éducation thérapeutique du patient : quelle opérationnalisation ?</i>	1277
L'ETP : par qui ?	1278
L'ETP : pour qui ?	1278
L'ETP : quels objectifs ?	1278
L'ETP : quelle mise en œuvre ?	1279
L'ETP : où ?	1279
L'ETP : quand ?	1279
Au final, quelles spécificités du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient ? . .	1280
<i>L'éducation thérapeutique du patient : quel impact ?</i>	1280
<i>Un exemple d'accompagnement personnalisé, multiprofessionnel, continu : la prise en charge des patients atteints par le VIH.</i>	1282
Conseils pharmaceutiques au patient	1282
Démarche d'éducation thérapeutique du patient	1283
<i>Éducation thérapeutique du patient et pharmacie clinique : quelles perspectives ?</i> . . .	1284
Références bibliographiques	1285

62

L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes

Magalie Baudrant

*Docteur en pharmacie,
pharmacien
CHU de Grenoble,
France*

Nathalie Calop

*Docteur en pharmacie,
docteur en sciences de l'éducation,
Grenoble,
France*

Benoît Allenet

*Maître de conférences
en pharmacie clinique,
UFR de pharmacie de Grenoble;
praticien hospitalier,
CHU de Grenoble,
France*

Pour le chapitre VIH :

Agnès Certain

*Pharmacien, praticien hospitalier
Pharmacie groupe hospitalier Bichat-Claude Bernard
APHP*

Hervé Trout

*Pharmacien, praticien hospitalier
Pharmacie groupe hospitalier
Lariboisière-Fernand Widal APHP*

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'Enquête nationale sur les événements indésirables graves (EIG) liés aux soins (ENEIS), menée entre avril et juin 2004 (Michel, 2005), met en évidence l'importance de l'iatrogenèse en France et plus particulièrement de l'iatrogenèse médicamenteuse. Ces chiffres nous imposent de trouver des solutions concertées entre acteurs du circuit du médicament (médecin, pharmacien, infirmière et patient), afin de détecter et corriger les erreurs médicamenteuses au niveau des différentes étapes de ce circuit (se reporter au chapitre 2 « L'iatrogenèse : quels enjeux pour la pharmacie clinique ? »).

Entre la prise en charge « techniquement optimale » telle que peut la définir un professionnel de santé (et que s'attache à décrire l'ensemble des chapitres de cet ouvrage) et la prise en charge « la plus adaptée possible » aux réalités du patient, il existe souvent un décalage. C'est ce décalage qui est en jeu, dans la notion d'observance. Selon la définition fondatrice de Haynes, dès 1979, la notion d'observance thérapeutique se définit comme « l'importance avec laquelle les comportements d'un individu (en termes de prise de médicaments, de suivi de régime ou de changements de mode de vie) coïncident avec les conseils médicaux ou de santé ». L'observance et son absence, la non-observance, touchent non seulement au respect de la prise des médicaments prescrits mais aussi à tous les aspects des traitements. Les taux d'observance observés dans la littérature sont très fluctuants, compte tenu de la complexité du phénomène : de 20 % (traitement de l'asthme) à 71 % (traitement de l'arthrose), avec une médiane aux alentours de 40 à 50 %, représentée par le traitement du diabète ou de l'hypertension (Smith, 1996 ; Di Matteo, 2004 ; Osterberg, 2005). En ce qui concerne les causes, l'OMS (2003) propose récemment de structurer l'analyse de l'observance selon cinq dimensions :

- le patient (quelles ressources internes mobilise-t-il pour prendre ses traitements ?) ;
- la maladie (quelle expression de la maladie et quel impact sur la qualité de vie du patient ?) ;
- le traitement (complexité, durée, effets indésirables potentiels ? bénéfices potentiels ?) ;
- le système de soins (disponibilité et cohérence de la prise en charge du patient)
- et les facteurs socio-économiques (ressources matérielles, support social, accès aux soins, etc.).

Les conséquences de la non-observance sont médicales : inefficacité de la prise en charge, aggravation de la pathologie. À titre d'exemple, une observance de moins de 95 % dans le cas d'un traitement du VIH risque d'induire une inefficacité thérapeutique, voire un développement de virus résistants (Bangsberg, 2000). De même, une diminution de 10 % d'observance dans la prise des traitements antidiabétiques oraux dans une population de diabétiques de type 2 conduit à une augmentation de 0,16 % du taux d'HbA1c (Schechtman, 2002), conduisant à une escalade thérapeutique. Ces conséquences sont, *in fine*, économiques : augmentation des coûts de traitement et des taux d'hospitalisation (Sokol, 2005). Par exemple, la non-observance des

prises d'antidiabétiques oraux augmente de manière significative les réhospitalisations (Lau, 2004), de même pour les traitements antihypertenseurs (Maronde, 1989). Selon une revue Cochrane de 2005, le coût global de la non-observance aux États-Unis est estimé à 100 millions de dollars (Vermeire, 2005).

Au final, le patient se retrouve seul face à son traitement, à décider de se soigner : qu'a-t-il compris ? Qu'a-t-il accepté de comprendre ? Quelles vont être ses habiletés à mettre en œuvre les actions adaptées ? Comment est-il préparé sur le plan organisationnel à cette nouvelle épreuve que représente la maladie ? A-t-il la motivation à se soigner ?

Le pharmacien clinicien, dans l'équipe de soins, est coresponsable de la sécurité du patient et, spécifiquement, de la prise des médicaments. La réflexion qui fonde ce chapitre porte sur les moyens disponibles pour minimiser ce fossé entre projet du professionnel et projet du patient.

Nous proposons dans ce chapitre de situer et de définir les concepts de cette activité issus des sciences sociales, de présenter les modèles de références utilisés à ce jour, de discuter de l'impact médical de ce type de stratégie et des perspectives d'une telle activité pour la pharmacie clinique.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : QUELS CONCEPTS MAJEURS ?

Aujourd'hui, la santé est considérée comme un service pour lequel les « usagers » et les associations de patients demandent de mieux connaître les modalités et les finalités des démarches de santé. La loi du 4 mars 2002 confère aux patients des droits nouveaux, dont la possibilité de participer à des décisions thérapeutiques qui les concernent, à partir de connaissances qui leur auront été transmises¹. Cette approche vise à responsabiliser les patients en leur permettant d'être des utilisateurs avisés du système de santé. Cette politique a pour but de favoriser les comportements individuels pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. Elle tend à développer des actions d'information et d'éducation pour la santé et des actions d'éducation thérapeutique.

Définir santé et éducation est un préalable nécessaire à cette démarche. Deccache et Meremans (2000) proposent une synthèse des concepts majeurs (tableau 62.1). Pour définir la *santé*, les auteurs distinguent le système biomédical et le système biopsychosocial. Le premier système appréhende la santé comme l'absence de maladie, elle-même définie comme un problème organique (biophysique), objectif, déterminé par une ou plusieurs cause(s) qui doivent être identifiées et traitées.

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; chap. Ier du titre Ier du livre Ier de la 1^{re} partie du code de santé publique « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté ».

62. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes

Le second modèle englobe le premier, auquel il ajoute plusieurs éléments : la santé y est définie comme un état de bien-être physique, mental et social, et pas seulement comme l'absence de maladie (Art. 1^{er} de la Constitution de 1948 – OMS) ; la santé y est à la fois objective (contrôlable par des mesures biophysiques) et subjective (en tant que volet d'une construction personnelle et/ou sociale, variant selon les groupes et les périodes) ; la santé concerne l'individu, son entourage ainsi que la société.

Deux modèles d'éducation sont à leur tour proposés : le premier décrit une logique classique *d'enseignement*, centrée sur l'enseignant utilisant des méthodes « transmissives » et inductives des savoirs à acquérir. Il est illustré par l'enseignement formel où les objectifs et les contenus de formation sont prédéfinis et où le but est la transmission de savoirs. Le deuxième modèle s'inscrit dans une logique dite *d'apprentissage*, l'acteur principal étant la personne qui apprend. Cette personne contribue en priorité à la définition des objectifs et des contenus de son apprentissage. L'acte éducatif commence alors par l'aide à la définition des objectifs d'apprentissage et vise à l'acquisition des savoirs nécessaires pour atteindre le but fixé par l'apprenant, ou conjointement par le formateur et l'apprenant. Les méthodes y sont participatives et déductives (Canam, 2001 ; Guilbert, 1998). Le *croisement des modèles de santé et d'éducation* fournit quatre types possibles d'éducation pour la santé présentés dans le tableau 62.1.

L'information du patient s'insère très souvent dans le modèle de type 1, à savoir une logique de diffusion d'information d'un savant (le professionnel) à un naïf (le patient) sur des données biomédicales. Les démarches d'éducation en santé visent à intégrer le modèle biopsychosocial dans lequel le patient est acteur de son apprentissage (type 4).

L'information des patients : une obligation légale

Le droit à l'information est affirmé par la loi hospitalière du 31 juillet 1991. Il est fait obligation aux établissements de veiller à la mise en œuvre effective des droits des patients, et en particulier celle de délivrer des informations : « dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables, les praticiens des établissements assu-

rent l'information des personnes soignées » (Deccache, 1989). Cette obligation est rappelée dans la charte du patient hospitalisé (WHO, 1998). La loi du 4 mars 2002 a consolidé l'obligation d'information pour tout professionnel de santé : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposées... Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel* » (article L.1111-2) (Jodellet, 1989). Plus récemment, le manuel d'accréditation consacre un chapitre aux « droits et informations du patient » dans lequel le référentiel prend en compte la loi du 4 mars 2002 (Anaes, 2004). L'obligation d'information n'est pas spécifique aux médecins, elle incombe à tous les professionnels de santé. Elle est protégée par les règles de confidentialité et du secret professionnel. Cette information doit être organisée pour garantir la cohérence des renseignements donnés par chacun des intervenants. L'information donnée au patient doit lui permettre d'être en mesure de faire des choix « éclairés » à partir des différents renseignements communiqués par le professionnel. Le patient devient un acteur, capable de prendre une décision le concernant en pleine connaissance de cause. Le défaut d'information engage la responsabilité des établissements et des professionnels de santé.

L'éducation pour la santé : en amont de la maladie

L'éducation pour la santé s'intéresse aux comportements de santé et au mode de vie du patient actuel ou potentiel (Deccache, 1999). On est dans un registre de santé primaire, au sens de l'OMS. Elle s'adresse à des personnes en bonne santé et vise une information du grand public pour réduire le risque d'apparition de maladies. Les actions envisagées reposent sur des campagnes de communication, des mises à disposition d'informations sur les maladies, les moyens de prévention, voire des actions éducatives de proximité ciblant des besoins ou attentes particulières de groupes d'individus. À ce titre, cette activité repose autant sur des soignants que sur des éducateurs pour la santé.

Tableau 62.1. Quatre modèles d'éducation pour la santé (d'après Deccache et Meremans, 2000).

Modèle d'éducation	Modèle de santé	
	Biomédical	Biopsychosocial
Logique d'enseignement (fondée sur l'enseignement)	Type 1 : Enseignement de savoirs médicaux	Type 2 : Enseignement de savoirs de santé à la fois physique, mentale et sociale
Logique d'apprentissage (fondée sur l'apprenant)	Type 3 : Apprentissage de savoirs médicaux	Type 4 : Apprentissage de savoirs de santé à la fois physique, mentale et sociale

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'éducation thérapeutique du patient : un projet partagé entre le patient et le soignant

Le mot « éduquer » a pour origine étymologique *ex ducere* qui signifie littéralement « conduire hors de » et renvoie à une conception endogène dans laquelle l'éducation a pour but premier d'aider la personne à se découvrir, à s'épanouir, à utiliser au mieux ses potentialités. L'éducation thérapeutique conduit la personne à grandir, à se dépasser (Ivernois, 2004).

Ces dernières années, différentes *définitions* de l'Éducation thérapeutique du patient (ETP) ont été proposées et apportent chacune des éléments caractéristiques du processus (DGS, 2001 ; Anaes, 2001 ; Assal, 1996). Retenons celle adaptée de Deccache et Lavendhomme (1989) et de la définition de l'OMS (1998) : « *L'éducation du patient est un processus continu, par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures de soins, le traitement, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et leurs facteurs d'influence (représentations de santé et maladie, représentations de rôle, pouvoir sur la santé, sentiment d'efficacité, sens de la maladie et de la santé, etc.). Ce processus est destiné à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, participer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales et au projet de vie. Il s'effectue entre des acteurs (institution, soignants, patients et familles), vise des objectifs de santé définis à partir d'aspirations et de besoins objectifs et subjectifs, se réalise dans un contexte institutionnel et organisationnel impliquant des ressources et des contraintes, utilise des méthodes et moyens éducatifs et nécessite des compétences et des structures de coordination* » (Deccache, 1989 ; Who, 1998).

L'objectif est d'accompagner le patient dans l'acceptation de son état, l'organisation de ses soins et ses comportements de santé, dans le but d'améliorer ou de stabiliser sa qualité de vie.

En définitive, les trois niveaux d'action décrits précédemment (information, éducation pour la santé, éducation thérapeutique du patient) sont conceptuellement disjoints mais bien évidemment complémentaires, dans une chronologie d'accompagnement du patient.

L'éducation thérapeutique du patient : quels modèles psychosociaux sous-jacents ?

Pour les sciences sociales, l'existence d'une discordance entre la prescription médicale et les conduites réelles des patients n'est pas surprenante. En effet, l'élaboration de sa propre tâche par le patient prendra en compte la tâche prescrite, mais elle fera aussi intervenir les caractéristiques du patient : ses compétences, ses motivations, sa personnalité, ses objectifs personnels, ses représentations, son vécu, etc. (Leplat, 1997).

► Appréhender les représentations des patients...

Les *représentations* peuvent se définir comme « l'idée que l'on se fait de... » et correspondent à des états de connaissance antérieurs à un apprentissage systématique (Lacroix, 1998). Les connaissances initiales sont construites à partir d'expériences vécues, de connaissances transmises par la famille... Herzlich (1969) propose les représentations comme des phénomènes de nature double. Les propos recueillis sur la santé peuvent refléter les opinions individuelles ou la façon dont la société a construit ces idées (*in* Jodelet, 1989).

D'un point de vue didactique, si les représentations ne sont pas prises en compte par l'enseignant, les idées en place font obstacle aux explications données (Baudrant, 2007 ; Giordan, 1994). Cette nouvelle information doit trouver sa place, ce qui signifie qu'elle n'apporte aucune contradiction aux connaissances antérieures ni ne remette en cause la cohérence de leurs constructions (Deccache, 1999).

► ...afin de donner à ce dernier les clés pour faire évoluer ses comportements

Un ensemble de modèles a proposé d'analyser, de structurer le lien entre représentations et comportements (actes) (Bruchon-Schweitzer, 2002). Ils s'inspirent de la théorie de l'utilité espérée (*Subjective Expected Utility*) de Edwards (1954) qui considère l'adoption de certains comportements qu'ils soient à risques ou sains comme résultant d'une évaluation préalable de leurs coûts et bénéfiques.

Parmi ces modèles, le « *Health Belief Model* » ou modèle des croyances de santé (Rosenstock, 1974 ; Becker, 1984) a été construit pour prédire les comportements sains ou à risques à partir de quelques facteurs cognitifs (évaluations, perceptions, croyances), afin d'essayer de comprendre les réticences des patients à adopter des mesures préventives et à être observant. Ce modèle est appliqué à la perception que peut avoir un patient de sa maladie et de son traitement (*in* Lacroix, 1998). Il est fondé sur les croyances et motivations à se traiter des patients. Les perceptions individuelles (niveau de susceptibilité à développer la maladie, de sévérité de la maladie) dépendent du niveau de connaissances de la personne et ont une influence sur la perception de la menace de la maladie. Les perceptions individuelles, les perceptions des bénéfiques et des obstacles à l'adoption de comportements ont un impact sur la probabilité d'adhérer à ce comportement. Les déclencheurs de l'action peuvent être internes (signes cliniques perçus) ou externes (médias, interactions interpersonnelles).

La théorie sociale d'apprentissage de Bandura (1977 ; 1986) a montré que l'auto-efficacité perçue, caractéristique individuelle, se développant à travers les expériences personnelles de succès et d'échec, joue un rôle médiateur vis-à-vis de l'adoption effective de certains comportements. Elle postule que le fait que l'adhésion à un comportement est influencée par les croyances en l'efficacité personnelle et l'efficacité du comportement.

62. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes

Chez un fumeur, par exemple, on peut recueillir les *attentes d'auto-efficacité* « je pourrais m'arrêter de fumer si je voulais », les *attentes* concernant les *conséquences* des comportements « fumer peut provoquer un cancer des poumons, arrêter de fumer peut réduire ce risque », les *motifs* qui renforcent les comportements « fumer réduit l'anxiété ».

Les théories de l'action raisonnée (Fishbein et Ajzen, 1975) et du comportement planifié (Ajzen, 1985) postulent que le déterminant immédiat du comportement est l'intention. Ce modèle intègre quatre composantes : les croyances, les valeurs, les normes sociales ou subjectives et les motivations. Il inclut les croyances relatives aux conséquences d'un comportement et l'évaluation de ces conséquences, l'ensemble constituant les *attitudes*. Ainsi l'adoption d'un comportement sain, comme faire de l'exercice, est prédite par l'intention de s'engager dans cette action.

À ce stade de la réflexion, il est intéressant de noter que la synthèse des trois modèles cités précédemment permet d'extraire les facteurs influençant les comportements, à savoir la motivation à agir, en lien avec les croyances, la perception des bénéfices attendus ; l'intention d'agir en lien avec l'estime de soi (la perception que j'ai de ma propre valeur, qui se construit sur base des interactions que j'opère avec mon environnement) et le soutien social perçu (la perception que j'ai d'appartenir à un réseau sur qui je peux compter) — qui paraissent influencer les comportements des patients et seront par conséquent à identifier et intégrer afin d'avancer dans un processus d'éducation thérapeutique.

De plus, le modèle transthéorique de changements de Prochaska et Di Clemente (1992) nous indique que le changement de comportement ne progresse pas de façon linéaire mais selon un modèle de spirale (*in* Gailly, 2005), selon son *stade d'acceptation de la maladie* : choc, déni, révolte, marchandage, retour sur soi, acceptation ainsi que certaines impasses possibles — la résignation et la pseudo-acceptation (Lacroix, 1998). Le patient réévalue constamment sa position, en fonction du contexte et de ses contraintes, de l'évaluation des bénéfices et risques de la stratégie de soins, de l'estimation de son auto-efficacité. Il traverse ainsi ces différents stades d'acceptation évolutifs, qui peuvent se succéder, se répéter, se modifier en fonction du contexte. Des applications du modèle de Prochaska existent dans le cadre du sevrage tabagique et des addictions ainsi que plus récemment dans le domaine de la diabétologie (ASHP, 2005).

Ces modèles ont fourni une approche systématisée permettant de mieux comprendre le rôle des représentations en matière de santé et de maladie dans l'adoption de comportements sains ou à risques. Ils fondent l'action de l'éducateur qui va être de rechercher les facteurs, lesquels dans l'expérience du patient pourront être exploités pour l'aider à adopter des comportements de santé les plus adaptés à sa situation.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : QUELLE OPÉRATIONNALISATION ?

Différents organismes se sont investis dans la mise en place de démarches structurées concernant les pratiques en éducation thérapeutique : l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) dont le rôle est de concevoir et produire différents programmes nationaux de prévention et d'éducation thérapeutique, d'établir avec les professionnels concernés les critères de qualité pour les actions, les outils pédagogiques et les formations d'éducation thérapeutique ; la Haute autorité de santé (HAS) qui a élaboré des recommandations destinées à tous les professionnels de santé s'orientant vers une démarche d'éducation thérapeutique dans la prise en charge d'un patient. Les premières recommandations émises ont concerné le domaine de l'asthme (Anaes, 2001 ; ASHP, 2005). En 2002, une synthèse sur les actualités et les perspectives de l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé a été rédigée sous la forme d'une circulaire DHOS-DGS n° 2002-215¹. Un référentiel de la pratique en ETP est en cours de publication par l'HAS. Au niveau local, un ensemble d'initiatives se sont développées, par exemple en Franche-Comté² ou en Rhône-Alpes afin d'amorcer les projets en ETP. Dans cette dernière région, un groupe de travail constitué de professionnels de santé impliqués dans des actions d'éducation thérapeutique (ville, hôpital et réseau), des représentants de la Cram (Caisse régionale d'assurance-maladie), l'ARH (Agence régionale de l'hospitalisation) et l'Urcam (Union régionale des caisses d'assurance-maladie) a réalisé une base de données régionale recueillant les actions d'ETP existantes³ et a pu notamment proposer un cahier des charges définissant les critères d'un dispositif d'éducation thérapeutique⁴. Nous nous inspirons de la structure de ce dernier document pour la suite de ce paragraphe.

Partant de l'ensemble des mots clés définis précédemment, les points fondamentaux pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient vont être décrits dans la suite de ce chapitre : un processus **centré sur le patient**, continu, planifié et régulier, **intégré à la démarche de soins, indiqué par le médecin et proposé au patient qui y adhère librement**, développé entre une **équipe multidisciplinaire** et **le patient et/ou sa représentation** (dimension d'équipe, de coopération autour du patient).

1. Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires.

2. http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2007/Session3/session3_2903_apm/G.%20%20Leboube.pdf ; dernière consultation le 14/10/07.

3. <http://www.ephora.fr/> ; dernière consultation le 14/10/07.

4. http://www.craes-crips.org/publications/2007/travaux_commissions.pdf ; dernière consultation le 14/10/07.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'ETP : par qui ?

Deux types d'intervenants peuvent être distingués : les promoteurs et les acteurs.

Concernant les promoteurs, le rôle des associations de patients est primordial dans le soutien de l'éducation thérapeutique du patient, la diffusion des messages, la participation à la formation des acteurs et à l'organisation des dispositifs. Les associations de santé, les institutions, les maisons de santé, les services hospitaliers et les structures de santé en général sont des promoteurs potentiels de ce processus.

Concernant les acteurs, le processus d'éducation thérapeutique nécessite une équipe pluri- et/ou multiprofessionnelle de personnels soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique (médecin, pharmacien, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicienne, podologue, dentiste, psychologue, etc.), associée à un partenariat fort avec des intervenants non soignants (le patient lui-même, des associations de patients ou des représentants des patients, des travailleurs sociaux). L'éducation thérapeutique n'est pas un acte spécifique attribué à une profession de santé particulière, mais au contraire trouve sa richesse dans son organisation en équipes multiprofessionnelles. Chaque membre a une spécificité dont l'apport enrichit l'éducation thérapeutique (Deccache, 1999 ; Halimi, 2004). Participer à l'équipe d'éducation thérapeutique nécessite la cohérence des décisions thérapeutiques, des discours énoncés et des approches pédagogiques et psychosociales. L'instauration de réunions régulières d'équipe permettant d'effectuer des synthèses pour chaque patient et la mise en place d'un outil commun coordonnant les actions réalisées du type « dossier d'éducation » sont des pistes intéressantes pour renforcer la cohérence du système.

Dans cette perspective, le pharmacien intègre les équipes multiprofessionnelles et apporte son expertise autour du médicament. Il peut être plus particulièrement chargé d'accompagner les patients dans la maladie et spécifiquement dans la compréhension, l'adhésion au traitement prescrit, dans le respect des prises et dans le bon usage des médicaments en termes de modalités, de précautions et d'organisation pratique (Jacquemet, 2000). Nous reviendrons sur ce point en synthèse du paragraphe.

L'ETP : pour qui ?

L'éducation thérapeutique vise les patients atteints de pathologie(s) chronique(s) ou d'une pathologie de durée limitée, nécessitant une prise en charge complexe et/ou à risque. Évidemment incluse dans ce périmètre, la gestion des médicaments à risques (type anticoagulant oral, chimiothérapies, antiépileptiques, etc.) ou prescrits dans le cadre d'équilibres cliniques précaires (immunosuppresseurs, antirétroviraux, etc.). Cette démarche est intégrée dans la stratégie de soins proposée au patient. Les patients inclus dans ces dispositifs d'éducation thérapeutique sont volontaires et libres de refuser d'y entrer. La participation de la famille et/ou de proches est possible uniquement en accord avec le patient.

L'ETP : quels objectifs ?

Rappelons que l'éducation thérapeutique n'est pas une simple diffusion d'informations. La démarche d'éducation thérapeutique s'appuie sur des modèles théoriques de l'apprentissage. Houssaye (1996) définit l'apprentissage comme l'acquisition d'un comportement nouveau ; cette acquisition étant consciente ou inconsciente. L'apprentissage est un processus actif au cours duquel l'apprenant sélectionne l'information en fonction de l'importance qu'il lui accorde. L'apprenant réfléchit avant, pendant et après l'action ; au cours de sa réflexion, il mobilise des représentations et des savoirs de sources diverses.

Il existe trois types de savoirs que l'apprenant peut acquérir (Giordan, 1999) :

- savoir : information, équilibre, temps, énergie, espace, fonction, mémoire, identité, évolution. Ces savoirs sont à l'origine de l'organisation de l'individu. Dans notre champ, ceci correspond aux connaissances de la maladie et de son traitement ;
- savoir-faire (démarches) : modélisation et simulation, mobilisation du savoir, argumentation, maîtrise de l'information, méthode expérimentale, clarification de situations ou de problèmes, méthode systémique. Ce savoir peut correspondre à l'apprentissage de gestes techniques ;
- savoir-être (attitudes) : confiance en soi, imagination créatrice, envie de communiquer, ouverture sur l'environnement, esprit critique, curiosité, envie de chercher.

La compétence peut alors se définir comme la potentialité d'une personne à mobiliser dans l'action un certain nombre de savoirs combinés de façon spécifique, en fonction d'un contexte particulier (Wittorski, 1998). Sans cette capacité de mobilisation et d'actualisation des savoirs, il n'y a pas de compétences, mais seulement des connaissances.

Sur cette base, l'éducation thérapeutique vise, de manière opérationnelle, à :

- améliorer l'attitude du patient face à l'acceptation de la maladie chronique et de son traitement et l'impliquer dans une démarche de construction de projet de vie qui intègre la pathologie ;
- améliorer les connaissances du patient sur la maladie chronique et son traitement pour une meilleure implication du patient dans la prise en charge de sa maladie et de la gestion de son traitement et une meilleure maîtrise de sa vie ;
- développer certaines compétences techniques chez le patient afin de lui permettre de participer à ses propres soins ;
- favoriser les comportements du patient susceptible de concourir à une bonne observance garant de l'efficacité du traitement ;
- développer certaines compétences chez le patient pour assurer son « autosurveillance » et mieux prévenir les complications éventuelles ;
- intégrer certaines habiletés sociales permettant au patient de développer une alliance thérapeutique avec les professionnels de santé et d'utiliser de manière optimale les structures de soins disponibles.

62. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes

L'ETP : quelle mise en œuvre ?

En pratique, différentes modalités d'apprentissage sont mises en place sous la forme de consultations thérapeutiques individuelles, de séances d'éducation ou de stages en groupes.

Le modèle proposé par Gagnayre et d'Ivernois est fondé sur une approche systémique de l'éducation qui est particulièrement adaptée aux formations finalisées comme l'éducation des patients, aboutissant à des compétences objectives. Cette approche comporte quatre étapes opératoires : le diagnostic éducatif, la détermination des objectifs d'apprentissage, la détermination du contenu éducatif et l'évaluation (Deccache, 1999).

Une des caractéristiques principales de ce modèle est d'être fondée sur les besoins des patients. La prise en compte de leurs réalités, leurs cultures, leurs représentations, leurs attitudes face à la maladie et leurs projets éventuels sont les fondements de la relation éducative (Lacroix, 1998).

Le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche d'éducation qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes, de cerner ses représentations, d'évaluer son contexte socio-économique dans le but de proposer un *programme d'éducation personnalisé* (Calop, 2004).

► Étape 1 : diagnostic éducatif, culturel et social (DGS), en face à face

Dans le cadre des maladies chroniques, les représentations des patients contribuent à susciter ou à inhiber leurs comportements. Cette étape diagnostique vise à décrypter les comportements de santé, au regard du contexte du patient et à identifier des facteurs sur lesquels agir pour influencer sur les comportements jugés modifiables. On peut décrire, selon un modèle standard dérivé de celui de Green (1980), l'analyse des facteurs suivants :

- prédisposants ou « internes » : quelles connaissances, attitudes, valeurs, perceptions du patient vis-à-vis de la maladie et du traitement ? ;
- favorisants ou « institutionnels » : quelles ressources disponibles, quelle accessibilité aux structures et organisation de la prise en charge ? ;
- de renforcement : quelle motivation à se soigner pour le patient, au regard des ressources humaines disponibles autour de lui (support social) : attitudes et comportement du personnel sanitaire et autre, des pairs, des parents, des employeurs, etc. ?

Cette interaction intervenant-patient se développe sur un mode semi-structuré, l'écoute active étant fondamentale pour que le patient puisse exprimer le maximum d'éléments sur sa situation (Berthier, 1998).

► Étape 2 : définition des objectifs en accord avec les besoins et attentes des patients

Suite à l'analyse des attentes et besoins du patient, la deuxième étape consiste à définir les objectifs, les compé-

tences à atteindre par le patient (Assal, 1986). Une compétence est définie comme un but à atteindre par le patient afin d'être capable de gérer sa maladie et son traitement. Ces compétences peuvent être communes à tous les patients car devant être maîtrisées pour des raisons de sécurité et d'autres particulières à chaque patient en fonction de leurs besoins. Les compétences définies seront colligées dans un contrat d'éducation. Cette notion de contrat est actuellement discutée, du fait, d'une part, de sa connotation marchande, « obligeant » les parties en présence (et surtout le patient) et d'autre part, de la question des conséquences en cas de « rupture de contrat » d'un côté ou de l'autre.

► Étape 3 : plan d'action et moyens pédagogiques adaptés

Les compétences retenues permettront de sélectionner les contenus à apprendre par le patient et les méthodes et techniques pédagogiques utilisables. La détermination du contenu éducatif est une étape clé, étant donné qu'il est important de repérer si les concepts apportés par l'éducation sont recevables par le patient. À ce titre, il faut rappeler qu'il est fondamental de connaître au préalable l'architecture des connaissances initiales du patient, afin d'y ajuster de nouveaux acquis.

► Étape 4 : stratégie de mesure des effets de l'intervention

La dernière étape, de type « évaluation formative », est impérative en éducation thérapeutique. Elle permet de faire le point avec le patient sur les séances d'éducation réalisées, d'appréhender ce qu'il a retenu de cet apprentissage et de visualiser les points qui ont été mémorisés, intégrés et considérés comme pertinents pour le patient. Cette évaluation est réalisée de manière itérative.

L'ETP : où ?

L'action éducative peut être réalisée en ville, à l'hôpital et/ou au domicile du patient. Un espace dédié à cette activité est préférable. Le temps des séances doit de même être planifié.

L'ETP : quand ?

L'action éducative doit être réalisée si possible hors période aiguë, dans un temps indépendant des autres activités de soins mais intégré dans la démarche de soin globale, au moment jugé le plus opportun par le patient et l'équipe.

Cette action est continue, planifiée, régulière, sous couvert d'une évaluation au début de chaque nouvelle séance, des acquis et des attentes du patient.

Il est donc important de réfléchir au « bon moment », celui où le patient est « prêt », pour réaliser une séance d'éducation thérapeutique.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Au final, quelles spécificités du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient ?

Les actions entreprises par le pharmacien doivent intégrer une logique multiprofessionnelle avec une équipe de soins et/ou dans le cadre d'un réseau. La cohérence et la pertinence de processus d'ETP rendent ce prérequis nécessaire. Toute action isolée et/ou réalisée par un seul corps de métier risque d'être peu impactante, voire contre-productive. Respectant cette nécessaire construction multiprofessionnelle du processus de suivi éducatif du patient chronique, le pharmacien propose à l'équipe des compétences et savoir-faire originaux. Comme le décrivent de manière très explicite Jacquemet et Certain (2000, *in* Calop, 2004), le rôle du pharmacien, « au carrefour » de la chaîne de soins, se conjugue en plusieurs niveaux de services.

► Expliquer et informer le patient sur sa pathologie et les traitements qui lui sont proposés

Pour adhérer à la proposition de traitement, on part du principe que le patient doit comprendre *a minima* ce qui lui arrive, quels sont les médicaments qu'on lui propose, comment ils fonctionnent, quels en sont les bénéfices et les risques. Cette action du pharmacien doit être renforçante des messages déjà prodigués au patient (d'où la nécessité d'une grande cohérence des messages diffusés au sein de l'équipe ou du réseau de soins). Elle nécessite de recourir à des outils et documents adaptés à chaque type de contexte (outils construits en collaboration avec les patients et/ou association de patients et des professionnels intervenant dans le parcours de soins) (Lehmann, 2006).

► Veiller à une organisation pratique de la prise des médicaments adaptée au patient

Cela commence par la négociation d'un plan de prise avec le patient, intégrant ses contraintes et ses habitudes de vie. Cela englobe de même l'aspect approvisionnement (lors de la sortie de l'hôpital, par exemple, ou lors d'un départ en vacances, vérifier que la filière de l'approvisionnement est organisée et fiable). Enfin, le pharmacien doit expliquer et vérifier les modes de prise des médicaments : organisation concrète par exemple avec un pilulier, manipulation des formes galéniques – dextérité, vision, niveau d'alphabétisation suffisant –; manipulation de dispositifs plus complexes d'auto-administration (par exemple injections sous-cutanées) ou d'autocontrôle (glucomètres).

► Être disponible et à l'écoute pour accompagner le patient

Cette disponibilité vise à répondre aux sollicitations « techniques » du patient, comme l'adaptation de la prise des traitements à des circonstances particulières (par exemple insulinothérapie et décalage horaire), et à rester vigilant sur sa motivation à se soigner. Le pharmacien, sous couvert des habiletés de communication nécessaires (Richard, 2005), doit être un des éléments de soutien social du patient, lors de situations de perte d'efficacité des thérapeutiques, de rechutes, de chute de motivation ou de confiance en soi et/ou envers les propositions de soins envisagées.

En tout état de cause, le référentiel de pratique du pharmacien dans le cadre d'un processus de suivi éducatif doit être formalisé, pour offrir la transparence nécessaire aux autres professionnels partenaires, la qualité pédagogique et didactique, la reproductibilité du service et donner les critères et indicateurs nécessaires à l'évaluation du dispositif (Léger, 2004 ; Roos, 2005).

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : QUEL IMPACT ?

En favorisant l'implication du patient dans les actions thérapeutiques le concernant, la prise en charge de sa maladie et la gestion de son traitement, différentes études ont montré que l'éducation thérapeutique permettait de réduire l'incidence et la gravité des complications, le nombre et la durée des hospitalisations engendrant une diminution des coûts de la prise en charge des maladies chroniques.

La première étude d'efficacité et d'efficience de l'éducation thérapeutique date de 1972 et rapportait une réduction significative des journées d'hospitalisation comprise entre 1,5 et 5,5 jours/patient, suite à la formation de patients diabétiques dans les milieux défavorisés de Los Angeles (Miller, 1972). Puis, l'étude de Fireman a montré une réduction de moitié du coût médical chez des patients asthmatiques ayant suivi une éducation thérapeutique, du fait de la prévention de 75 % de crises d'asthme et de la diminution de 80 % des visites en urgences et hospitalisations (Fireman, 1981). Depuis, de nombreuses équipes impliquées dans cette démarche d'éducation thérapeutique se sont engagées, dans différents domaines de santé, vers une démarche d'évaluation. Plusieurs revues récentes ont été publiées, pour la plupart spécifiques à une pathologie donnée, voire à une composante thérapeutique, principalement la prise en charge du diabète (Ismail, 2004 ; Norris, 2001 ; Moore, 2004), ou la prise en charge de l'hypertension (Schroeder, 2004).

Trois revues récentes évaluent l'impact de stratégies d'ETP de manière transversale, dans le cadre des pathologies chroniques les plus représentatives (diabète, asthme, arthrose, hypertension artérielle). La première étude ne propose pas de données quantitatives comparatives (Newman, 2004). La seconde analyse 71 essais cliniques (Warsi, 2004) et identifie des effets statistiquement significatifs sur des critères de jugement intermédiaires, dans le diabète (réduction de l'HbA1c), l'hypertension (amélioration de la pression artérielle) et l'asthme (réduction du nombre de crises); par contre les essais portant sur la prise en charge de l'arthrose ne mettent pas en évidence d'effet significatif (en général sur l'évolution de la douleur). Les auteurs concluent sur l'impact modeste à modéré des stratégies d'éducation thérapeutique, selon le champ de la pathologie chronique considéré. Ces résultats doivent être remis dans un contexte de grande hétérogénéité, et des stratégies éducatives analysées, et des méthodes d'évaluation utilisées.

62. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes

La revue de Chodosh *et al.* (2005), ciblant plus spécifiquement les patients âgés, retrouve les mêmes résultats, à savoir que les programmes visant le diabète et l'hypertension artérielle produisent des bénéfices consistants, contrairement à ceux ciblant la sphère rhumatologique. Cette même étude avait comme objectif secondaire de déterminer l'impact spécifique des composants du processus d'ETP (suivi personnalisé; interventions de groupes; évaluation formative au cours du processus; support psychologique; interventions développées par le staff soignant plutôt que par des non-soignants). Aucun de ces critères ne permet de discriminer les stratégies en termes de bénéfice final.

Si l'on s'intéresse spécifiquement à l'impact des stratégies visant l'optimisation de l'observance médicamenteuse, la revue de Kripalani *et al.* (2007) nous propose une analyse des essais cliniques disponibles en classifiant les interventions selon trois types : celles qui décrivent une stratégie d'information (entretien en face-à-face ou au téléphone, séances de groupes avec supports pédagogiques divers, toute stratégie visant à renforcer la connaissance du patient sur sa condition); celles qui visent à modifier le comportement du patient (reminders, renforcements, incitations, outils tels que piluliers, calendriers, adaptation du plan de prise pour simplifier le quotidien); celles qui visent à renforcer le soutien familial ou social (consultation familiale, information aux proches, etc.). Au final, sur les 37 essais analysés, 12 touchent à des stratégies cognitives, 10 à des stratégies comportementales et 15 mixent deux ou trois des catégories proposées. Six des 12 stratégies cognitives modifient de manière significative l'observance des patients (mesurée en général soit par des auto-évaluations, soit par l'évolution de la consommation de médicaments); cependant, la plupart de ces stratégies n'impactent pas au plan clinique. Pour ce qui est des stratégies comportementales, les plus courantes visaient à simplifier le plan de prise avec le patient et à assurer une évaluation régulière des prises. L'impact en termes d'observance est significatif; l'impact en termes clinique reste mitigé, voire délétère (Girvin, 1999). Concernant les interventions combinées, plus de la moitié (8 sur 15) mettent en évidence un impact en termes d'observance et 4 révèlent un impact clinique significatif. Les auteurs concluent qu'une majorité des stratégies analysées permet d'améliorer l'observance thérapeutique mais que peu de montages méthodologiques permettent de mettre en évidence un impact en termes cliniques.

Il est clair qu'à de rares exceptions, pour lesquelles la stratégie d'éducation thérapeutique permet un impact rapide et cliniquement patent (Léger, 2004), ce sont des pathologies chroniques qui sont ciblées, pour lesquelles les évolutions cliniques escomptées s'effectuent à moyen, voire long terme selon le contexte clinique, ce qui rend difficile la mesure sur un plan méthodologique. On fait alors l'hypothèse que l'évolution favorable de critères intermédiaires, paracliniques ou biologiques, de qualité de vie, touchant aux modifications de comportements, aux connaissances voire à l'organisation des soins, fournit un argument suffisant pour implémenter la stratégie (Allenet, 2007).

À ce stade de la réflexion, il paraît intéressant de réaliser un focus sur l'évaluation de l'impact des actions d'un pharmacien dans l'équipe multiprofessionnelle impliquée dans le processus d'ETP. Les données de la littérature montrent dans l'ensemble la plus-value et l'efficacité des actions éducatives envisagées. La plupart des actions décrites impliquent des pharmaciens d'officine (Van Wijk, 2005) et/ou, dans les pays anglo-saxons, les pharmaciens travaillant au sein de cliniques ambulatoires spécialisées dans la prise en charge de maladies chroniques comme le diabète par exemple (Ragucci, 2005). Cependant peu de programmes éducatifs sont réellement formalisés. L'implication des pharmaciens hospitaliers dans la démarche d'ETP s'avère progressive, en lien avec leur implantation dans les unités des soins et le développement des activités de pharmacie clinique. En effet, cette présence pharmaceutique en unités de soins permet de réaliser de multiples services pharmaceutiques touchant à l'optimisation thérapeutique (adaptation posologique, proposition d'alternative thérapeutique, d'examens biologiques de suivi, suivi pharmacologique spécifique) qui positionnent le pharmacien comme acteur potentiel du suivi personnalisé du patient (Badger, 2007; Craig, 2007). Ce positionnement « multiservices » du pharmacien est sans doute nécessaire pour asseoir une démarche d'ETP, mais pas suffisante. Il lui manque une structuration ancrée sur des fondements pédagogiques précis et une valence multi ou interprofessionnelle, critère incontournable de la mise en place d'un dispositif d'ETP. De fait, les évaluations disponibles portent plutôt sur des services pharmaceutiques plutôt que sur des programmes d'ETP formalisés.

Certaines études nous permettent d'identifier des actions qui semblent être plus impactantes comme l'historique médicamenteux (bilan de la prise en charge thérapeutique, adhésion du patient et comportements associés, synthèse des effets indésirables vécus auparavant, analyse des comportements d'automédication, etc.) et la consultation pharmaceutique de sortie (synthèse de l'hospitalisation, entretien centré sur la compréhension par le patient de sa maladie, les traitements associés, la gestion pratique au quotidien, impact social, psychologique, etc.). Le suivi ambulatoire téléphonique semble aussi se positionner comme une action intéressante (réévaluation des traitements, description de symptômes (rôle d'alerte), adaptation de doses, renforcements en termes d'adhésion au traitement, évaluation du comportement d'automédication, relais avec les différents professionnels de santé impliqués, etc.) (Schnipper, 2006; Gattis, 1999).

De nombreuses études sont encore à réaliser pour discerner les actions efficaces et l'organisation optimale, ceci en gardant à l'esprit que certaines études montrent la possibilité d'une contre-productivité de cette activité pharmaceutique. Holland *et al.* (2005) mettent en évidence une augmentation des hospitalisations et pas d'amélioration de qualité de vie chez des patients âgés ayant bénéficié d'une stratégie de suivi éducatif à domicile par un pharmacien (2 visites à 8 jours d'intervalle). Le même constat est reproduit sur des patients insuffisants cardiaques (Holland, 2007). Les mêmes auteurs questionnent la qualité et

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

la pertinence de la communication entre pharmacien et patient âgé, lors de consultations pharmaceutiques, certains messages ou attitudes pouvant induire incompréhension, rejet, voire angoisse de la part des patients (Salter, 2007). Certaines hypothèses sont discutées, face à cet « effet nocebo » : des facteurs liés aux intervenants (manque de communication et/ou d'harmonisation entre professionnels de santé intervenant autour du patient, manque de spécialisation, induction possible d'anxiété par la visite du pharmacien au domicile, pouvant être ensuite associée à une dépendance envers les services de santé), des facteurs liés à l'action éducative (amélioration des connaissances impliquant une meilleure observance et une augmentation de la prévalence des effets indésirables, une augmentation du recours aux soins) et des facteurs liés au patient lui-même (comportements d'automédication). En tout état de cause, les auteurs renvoient les pharmaciens à la nécessité de formation et de travail en réseau.

UN EXEMPLE D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ, MULTIPROFESSIONNEL, CONTINU : LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS PAR LE VIH

L'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) qui, dans les phases très avancées de la maladie, conduit au syndrome d'immunodéficience acquise (sida), est connue depuis le début des années 1980. Si les progrès thérapeutiques ont été considérables depuis 20 ans, il n'en reste pas moins que la guérison définitive de cette infection est l'un des plus grands défis en matière de santé publique à l'échelle planétaire pour le vingt et unième siècle.

En 2007 malgré cette absence de thérapeutique permettant une guérison complète et définitive de l'infection par le VIH, les traitements actuels sont de plus en plus efficaces, de mieux en mieux tolérés et de moins en moins contraignants quant à leur prise quotidienne (moins de comprimés par prise, moins de prises journalières). Ceci contribue à favoriser l'observance, même si de nombreux autres paramètres sont en jeu et nécessitent un accompagnement pluridisciplinaire continu.

L'évolution des connaissances et l'apparition régulière de nouvelles thérapeutiques, depuis maintenant plusieurs années, ont fait basculer l'infection par le VIH vers un statut de maladie chronique. Cette position sous-tend une évolution dans la prise en charge des patients concernés. Plusieurs problématiques sont en lien avec l'utilisation de thérapeutiques au long cours :

- l'adhésion au traitement par le patient : soit la capacité du patient à adopter une démarche active, à faire sien le traitement et à devenir partie prenante. Il est important de créer des conditions qui permettent à chaque sujet d'adhérer (et non de se plier) au traitement qui lui est proposé, avec ses moyens et ses capacités de mobilisation propres ;
- la gestion et la prise en charge des effets indésirables des médicaments antirétroviraux au long cours. Ces

effets sont souvent en relation directe avec l'utilisation de telle ou telle classe d'antirétroviraux. Ce sont principalement les perturbations du métabolisme glucidolipidique, à l'origine de troubles de répartition des graisses (lipodystrophies) et du risque cardiovasculaire associé, qui sont en cause. À cela s'ajoutent la toxicité mitochondriale due, en particulier, aux INTI, les complications hépatiques et osseuses, les pancréatites, les cytopénies, les atteintes rénales, les réactions cutanées, les troubles neuromusculaires et le syndrome de restauration immunitaire ;

- la gestion et la prise en charge des associations médicamenteuses potentiellement nombreuses au cours de l'infection par le VIH. Les nombreuses interactions médicamenteuses, notamment *via* le cytochrome P450 3A4, entre les antirétroviraux eux-mêmes et/ou avec un autre traitement, préventif ou curatif, d'infections opportunistes, d'une co-infection par le VHB et/ou le VHC, de la correction d'effets indésirables (troubles du métabolisme glucidolipidique par exemple), voire le traitement de toute pathologie intercurrente qui peut apparaître chez tout sujet, qu'il soit séropositif ou non, donne au suivi thérapeutique une place fondamentale dans la prise en charge des patients traités pour leur infection par le VIH.

L'énoncé exhaustif de ces interactions n'est pas possible ici. Nous renvoyons le lecteur à un ouvrage récent traitant de ce sujet (Dariosecq, 2005) ou au site Internet <http://www.hiv-druginteractions.org>.

Une observance très rigoureuse des traitements est un facteur fondamental de réussite thérapeutique en termes de contrôle immunovirologique.

La mise en place de consultations d'éducation thérapeutique est un des moyens pouvant contribuer à améliorer l'observance au sein de cette population.

Conseils pharmaceutiques au patient

► Conseils pour la prise optimale des médicaments

L'importance du respect des doses, des horaires et des modalités de prises (en dehors ou au cours d'un repas) fera l'objet d'un soin particulier. Pour augmenter les chances de succès thérapeutique, le choix, notamment du premier traitement, pourra, au sein des possibilités médicalement envisageables, se faire avec le patient en tenant compte de ces souhaits et possibilités (une ou deux prises par jour, nombre d'unités de prise par administration, etc.).

Les différentes alternatives stratégiques doivent lui être proposées. Quoi qu'il en soit, le choix devra nécessairement tenir compte des conditions, du rythme et du style de vie du patient. Il conviendra notamment tenir compte des patients qui travaillent la nuit et qui peuvent avoir un rythme de vie différent les jours de repos.

Une place particulièrement importante sera consacrée à définir, avec le patient, les heures de prise du traitement, en intégrant dans ce choix le respect de certaines règles obligatoires (intervalle de 12 heures entre 2 prises pour un médicament pris 2 fois par jour ; administration de certains médicaments au coucher – l'éfavirenz par exemple). Au cours de ce choix,

62. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes

il conviendra de garder à l'esprit que l'instauration du traitement tentera de respecter au mieux le rythme de vie du patient, malgré les perturbations qu'il induit, tout en garantissant un succès optimal. Il ne faut en effet pas oublier que ce traitement, une fois démarré, devra être pris à vie...

L'apprentissage de la gestion des décalages ou rattrapages de prises en cas d'oubli sera également primordial. Le respect des horaires est essentiel (toutes les 12 ou 24 heures). Ces heures correspondent le plus souvent à celles du petit-déjeuner et/ou du dîner. Elles ont, en outre, l'avantage de fixer la prise du médicament à des horaires déjà ancrés dans la vie du patient. Les décalages devraient absolument être évités, particulièrement au début des traitements et lors des 6 premiers mois notamment. Par la suite, les conséquences de légers décalages sont moindres, mais différentes selon les molécules et leur demi-vie d'élimination. En outre, il est plus sûr d'accompagner le patient vers une plus grande rigueur et une grande transparence, pour examiner avec lui, au cas par cas, les situations et conséquences d'éventuels décalages. Si une prise était oubliée, il peut être conseillé de prendre les médicaments jusqu'à 4 heures avant l'heure théorique de la prochaine prise, sans la doubler pour autant. Dépassé cette heure, la prise est abandonnée, étant entendu que, même en cas de rattrapage d'un oubli, les heures théoriques de prise ne changent pas. Il faut cependant insister avec conviction auprès du patient sur le fait que par exemple seuls deux, voire trois oublis peuvent être tolérés dans le mois (soit 95 % d'observance d'un traitement pris 2 fois par jour), l'idéal étant, bien entendu, de ne commettre aucun oubli.

► Conseils pour la bonne gestion des médicaments

Les conseils pourront porter sur la façon de gérer son stock de médicaments afin d'éviter une rupture d'approvisionnement, en allant chercher le traitement pour le mois suivant, une semaine avant la date de renouvellement du stock.

Des conseils devront être prodigués afin d'assurer une bonne conservation des médicaments (réfrigérateur pour la forme actuelle du *Norvir*, température ambiante, lumière). Des étuis isothermes accompagnés de blocs réfrigérants peuvent être proposés aux patients qui doivent se déplacer dans des pays chauds. Il conviendra notamment d'insister sur la gestion des médicaments au quotidien (utilisation de piluliers pour éviter le déconditionnement désordonné, rangement sécurisé et adapté au domicile). En outre, ce pilulier pourra permettre au patient de gérer son traitement lors de déplacement hors du domicile.

Démarche d'éducation thérapeutique du patient

► Mise en place d'un programme d'éducation

(Berki-Benhaddad, 2006 ; Jaquen, 2006)

Le niveau d'observance requis au cours d'un traitement antirétroviral est tel que, pour permettre un bon contrôle

immunovirologique (observance de 95 à 100 %), le groupe d'Experts (Yeni, 2006) insiste sur l'intérêt de la prise en charge pluridisciplinaire de cette maladie, notamment par la mise en place de consultations d'éducation thérapeutique. En effet, l'efficacité d'interventions structurées animées par des soignants ayant reçu une formation spécifique à l'éducation thérapeutique a été démontrée dans des essais randomisés (Gougéard, 2003 ; Pradier, 2003). Une efficacité optimale est obtenue par des interventions *a priori*, c'est-à-dire avant la mise sous traitement, favorisant ainsi l'observance, en prévenant les échecs thérapeutiques par l'utilisation optimale des médicaments prescrits, et en informant le patient d'éventuels effets indésirables, en particulier cardiovasculaires. Mais le champ d'action de ces consultations d'éducation thérapeutique est plus vaste que le simple conseil sur la bonne utilisation des médicaments. Une approche diététique, psychologique, sociale est souvent indispensable.

Un programme d'éducation se divise classiquement comme nous l'avons détaillé préalablement en quatre étapes :

- diagnostic éducatif ;
- contrat d'éducation basé sur un référentiel de compétences à acquérir par le patient ;
- mise en place de l'apprentissage ;
- évaluation du programme.

Ce programme d'éducation thérapeutique devra aborder un certain nombre de points et, notamment, la motivation et la compréhension des enjeux du traitement, la capacité du patient à le gérer, ainsi que ses connaissances sur la maladie et les modalités de sa prise en charge globale, notamment thérapeutique. Ce programme aura pour objectif de rendre le patient autonome face à sa maladie et à la façon de la gérer. Il devra, par exemple, mettre l'accent sur la possibilité qu'a le patient de recourir à l'offre de soin correspondant aux différents troubles observés (troubles majeurs ou mineurs) qui ne s'amélioreraient pas malgré les propositions conseillées pendant le programme d'éducation.

► Exemple de connaissances à acquérir au cours d'un programme d'éducation

En complément de l'accompagnement thérapeutique proprement dit, les thèmes de prévention sont essentiels à aborder avec les patients, qu'il s'agisse de la prévention concernant la contamination ou la surinfection des personnes déjà infectées, traitées ou non, ou encore de leur protection vaccinale.

Les conseils pour la prévention de la transmission de l'infection découlent des modes de transmission de l'infection (voie sexuelle, voie sanguine, transmission mère-enfant et allaitement maternel). Puisque la prévention reste le seul moyen efficace contre l'infection, il est primordial de dire et de répéter les messages aussi bien auprès de la population infectée par le VIH, que de la population générale.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

• Prévention de la transmission de l'infection par voie sexuelle

Il est indispensable *d'utiliser systématiquement un préservatif* au cours de tout acte sexuel avec pénétration (vaginale, anale ou orale). L'utilisation de ce préservatif protège, en outre, de toute autre infection sexuellement transmissible (IST), notamment de l'hépatite B.

Il convient de rappeler et d'insister sur le fait qu'un seul rapport sexuel non protégé peut être à l'origine d'une contamination par le VIH.

Même si les deux partenaires sexuels sont contaminés par le VIH, les rapports avec pénétration doivent systématiquement être protégés par le préservatif pour éviter de se surcontaminer mutuellement.

L'utilisation systématique du préservatif et l'information de la population générale sur l'intérêt de cette utilisation dans la prévention de la transmission de l'infection par voie sexuelle pourraient être un moyen puissant pour faire reculer la maladie à l'échelle planétaire.

Chacun doit comprendre cette démarche et prendre conscience de la responsabilité à ne pas utiliser cette protection.

• Prévention de la transmission de l'infection par voie sanguine

- Le contact avec tout objet souillé de sang, potentiellement contaminé par le VIH (et donc potentiellement contaminant) doit être évité. En particulier, le partage de certains objets appartenant à une personne séropositive pour le VIH doit être proscrit : brosse à dent, tondeuse à cheveux, rasoirs (mécanique ou électrique), coupe-ongles, fil dentaire, matériel d'épilation, etc.
- En cas de blessure provoquant un saignement chez une personne séropositive, la plaie de cette personne doit être immédiatement désinfectée. Les objets en contact avec le sang seront soigneusement nettoyés et désinfectés (l'eau de Javel est efficace contre le VIH).

• Prévention de la contamination de l'infection par l'allaitement

Toute femme séropositive pour le VIH, même si sa charge virale est contrôlée (indétectable), avec ou sans traitement antirétroviral, ne doit pas allaiter. Un dialogue est nécessaire pour expliquer ce message, notamment chez les femmes pour qui cet acte revêt une importance toute particulière, en raison du contexte culturel dans lequel elle évolue.

D'une manière générale, une explication des modes de transmission de l'infection par le VIH doit être donnée, chaque fois que l'occasion se présente, à toute personne séropositive, mais aussi à toute personne de la population générale. En effet, les données épidémiologiques les plus

récentes (InVs, 2006) estiment à 40 000 le nombre de personnes en France ignorant leur séropositivité pour le VIH. Il est tout aussi important d'inclure dans ces explications les situations au cours desquelles il n'y a pas de danger de transmission : salive, larmes, sueur, contact et baiser de la peau saine, notamment.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ET PHARMACIE CLINIQUE : QUELLES PERSPECTIVES ?

Bond *et al.* (2000) identifient le conseil au patient sur les médicaments (*Drug counselling*) comme une des pistes que le pharmacien clinicien pourrait développer, afin de mettre en sécurité le patient. Cette stratégie s'insère dans un investissement d'ensemble auprès du patient, afin :

- de connaître sa problématique de santé, ses besoins, ses attentes (nécessité de construire un recueil d'information de qualité préalable à toute action de la part du pharmacien qui s'apparente au diagnostic éducatif) ;
- de détecter et gérer les problèmes liés à sa pharmacothérapie en partenariat avec l'équipe soignante (phase d'intervention pharmaceutique [Conort, 2004]) ;
- pour construire avec le patient ou sa représentation un parcours d'accompagnement qui s'échelonne, selon le contexte et ses besoins, de la diffusion simple d'information, à l'aide pour l'organisation des prises de médicaments jusqu'au support de la motivation du patient.

Ces différents niveaux d'offre s'insèrent dans la pratique pharmaceutique quotidienne, lors de la dispensation ou dans le cadre de programmes spécifiques.

Les prérequis au développement de ce type de service sont de plusieurs ordres :

- nécessité de **formation**. Cette nécessité est exprimée pour tous les corps de métiers de la santé, les propositions de formation structurées et validées étant encore peu développées, que ce soit en formation de base ou en formation continue¹ ;
- nécessité d'une **présence pharmaceutique** au contact du patient, lors de la dispensation, ou en unité de soins, afin de mettre en œuvre un recueil de données pertinent et actualisé sur le patient (observation pharmaceutique) ;
- nécessité de structurer un **référentiel de pratique** autour de l'accompagnement du patient à la prise des médicaments (quels thèmes abordés ? Comment ? Avec quels outils ? Et quels critères d'évaluation ?), ancré dans une démarche multidisciplinaire. Toute tentation de réduction de la démarche éducative à un corps de métier ne répond pas à l'objectif princeps de prise en charge globale et concertée du patient.

1. http://www.craes-crips.org/publications/2007/travaux_commissions.pdf ; dernière consultation le 14/10/07.

62. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ALLENET B., CHEN C., ROMANET T., VIALTEL P. — Assessing a pharmacist-run anaemia educational programme for patients with chronic insufficiency. *Pharm. World Sci.*, 2007, 29 (1), 7-11.
- ANAES. — Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Service des Recommandations et références professionnelles. Juin 2002.
- ANAES. — Éducation thérapeutique du patient asthmatique, adulte et adolescent. Service des Recommandations et références professionnelles. Juin 2001.
- ANAES. — Manuel d'accréditation des établissements de santé. Deuxième procédure d'accréditation. *Partie II : Les références d'accréditation. Chap III : Prise en charge du patient.* Direction de l'accréditation et de l'évaluation des pratiques, Anaes, Paris, septembre 2004.
- ASHP. — *Learning Community Schedules. Motivational Interviewing in a Medical Setting. Cases in type 2 Diabetes Management Learning Community.* Boston, 2005.
- ASSAL J.P. — Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encyclopédie médico-chirurgicale*, 25-005-A-10, Elsevier, Paris, 18.
- ASSAL J.P., LACROIX A. — La technique des objectifs dans la prescription médicale et l'enseignement aux patients. *Educational permanente* 1986, 85, 137-152.
- BADGER N., MULLIS S., BUTLER K., TUCKER D. — Pharmacist's intervention for older hospitalized patients. *Am. J. Health-Syst. Pharm.*, 2007, 64, 1794-1796.
- BANGSBERG D.R., HECHT F.M., CHARLEBOIS E.D. *et al.* — Adherence to protease inhibitors, HIV-1 viral load, and development of drug resistance in an indigent population. *AIDES*, 2000, 14, 357-359.
- BAUDRANT M., ALLENET B., LE TALLEC C., FIGARI G., CALOP J. — Educating diabetic patients : integrating representations collected from children and their parents. *Pharm. World Sci.*, 2007, 12 [Epub ahead of print].
- BERKI-BENHADDAD Z., ECOBICHON J.L., MENTRE F. *et al.* — Consultation d'observance pour les malades infectés par le VIH et traités par antirétroviraux dans un service de maladies infectieuses et tropicales. Mise en place et première évaluation. *Presse Med.*, 2006, 35, 1241-1248.
- BERTHIER N. — *Les techniques d'enquête en sciences sociales. Méthodes et exercices corrigés.* Armand Colin, Paris, 1998.
- BOND C.A., RAEHL C.L., FRANKE T. — Clinical pharmacy services, pharmacy staffing, and the total cost of care in United States hospitals. *Pharmacotherapy*, 2000, 20 (6), 609-621.
- BRUCHON-SCHWEITZER M. — *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes.* Dunod, Paris, 2002.
- CALOP N. — *Explicitation des attentes éducatives du patient vis-à-vis de l'acteur de santé.* Thèse de doctorat, Grenoble : Université Pierre Mendès France, soutenue le 15 décembre 2004.
- CANAM. — *Éducation pour la santé des jeunes : Démarches et méthodes. Expertise collective.* Inserm, Paris, 2001, 15.
- CHODOSH J., MORTON S.C., MOJICA W., MAGLIONE M., SUTTORP M.J., HILTON L., RHODES S., SHEKELLE P. — Meta-analysis : chronic disease self-management programs for older adults. *Ann. Intern. Med.*, 2005, 143 (6), 427-438.
- CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE — Loi n° 91- 748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Chap. I^{er} A, section I relative à l'information médicale.
- CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE — Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés.
- CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE — Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). Chap. II. Art. L. 1111-2.
- CONORT O., BEDOUCH P., JUSTE M., AUGEREAU L., CHARPIAT B., ROUBILLE R., ALLENET B. — Validation d'un outil de codification des interventions de pharmacie clinique. *J. Pharm. Clin.*, 2004, 23 (3), 141-147.
- DARIOSECQ J.M., TABURET A.M., GIRARD P.M. — *Infection VIH. Mémento thérapeutique 2005.* Doin, Paris, 2005.
- DECCACHE A. — Quelles pratiques et compétences en éducation du patient. *Recommandations de l'OMS, la Santé de l'homme*, 1999, 341, 12-14.
- DECCACHE A., LAVENDHOMME E. — *Information et éducation du patient.* Savoirs et santé. De Boeck, Bruxelles, 1989.
- DECCACHE A., MEREMANS P. — L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des Sciences humaines. *In : L'éducation du patient au secours de la médecine.* SANDRIN-BERTHON B, Ed. PUF, Paris, 2000, 147-167.
- DGS — *Actualité de la réflexion sur l'Éducation thérapeutique du patient.* Rapport de la DGS, 2001.
- DI MATTEO M.R. — Variations in patients' adherence to medical recommendations : a quantitative review of 50 years of research. *Med. Care*, 2004, 42, 200-209.
- FIREMAN P., FRIDAY G.A., GIRA C. *et al.* — Teaching self-management skills in asthmatic children and their parents in an ambulatory care setting. *Pediatrics*, 1981, 68, 341.
- GAILLY J. — *Recommandations de Bonne Pratique. Arrêter de fumer.* Société Scientifique de Médecine Générale. Validation CEBAM (Centre Belge d'Evidence Medicine), mars 2005.
- GATTIS W.A., HASSELBLAD V., WHELLAN D.J., O'CONNOR C.M. — Reduction in Heart Failure Events by the Addition of a Clinical Pharmacist to the Heart Failure Management Team. *Arch. Intern. Med.*, 1999, 159, 1939-1945.
- GIORDAN A., GIRAULT Y., CLÉMENT P. — *Conceptions et connaissances.* Peter Lang, Berne, 1994.
- GIORDAN G. — *Une didactique pour les Sciences Expérimentales.* Belin, Paris, 1999.
- GIRVIN B., MCDERMOTT B.J., JOHNSTON G.D. — A comparison of enalapril 20 mg once daily versus 10 mg twice daily in terms of blood pressure lowering and patient compliance. *J. Hypert.*, 1999, 17, 1627-1631.
- GOUGEARD C., BERNARD N., SOHIER N. *et al.* — Impact of an educational program on adherence to antiretroviral therapy among depressed HIV-infected patients. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.*, 2003, 34, 191-194.
- GREEN L.W., KREUTER M.W., DEEDS S.G., PARTRIDGE K.B. — *Health education planning : a diagnostic approach.* Mayfield Publishing Company, Palo Alto, 1980.
- GUILBERT J.J. — *Guide pédagogique pour les personnels de santé.* OMS, Publication offset N° 35, nouvelle édition révisée et complétée, 6^e ed, Genève, 1998.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

- HALIMI S. — Care of the diabetic foot. The contribution of each nurse... *Soins*, 2004, 689, I.
- HAS. — *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Recommandation pour la pratique clinique. Juin 2007.
- HAYNES R.B., TAYLOR D.W., SACKETT D.L. — *Compliance in health care*. John Hopkins Univ Press, Baltimore, 1979.
- HOLLAND R., BROOKSBY I., LENAGHAN E., ASHTON K., HAY L., SMITH R., SHEPSTONE L., LIPP A., DALY C., HOWE A., HALL R., HARVEY I. — Effectiveness of visits from community pharmacists for patients with heart failure : HeartMed randomised controlled trial. *BMJ*, 2007, 334 (7603), 1098.
- HOLLAND R., LENAGHAN E., HARVEY I., SMITH R., SHEPSTONE L., LIPP A., CHRISTOU M., EVANS D., HAND C. — Does home based medication review keep older people out of hospital? The HOMER randomised controlled trial. *BMJ*, 2005, 330 (7486), 293.
- HOUSSAYE J. — *La pédagogie : une encyclopédie pour aujourd'hui*. ESF, Collection pédagogie, 1996.
- ISMAIL K., WINKLEY K., RABE-HESKETH S. — Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials of psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 2 diabetes. *Lancet*, 2004, 363, 1589-1597.
- IVERNOIS (D') J.F., GAGNAYRE R. — *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. Collection « Education du patient » 2^e édition, Maloine, Paris, 2004.
- JACQUEMET S., CERTAIN A. — Education thérapeutique du patient : rôles du pharmacien. *Bulletin de l'ordre*, 2000, 367, 269-275.
- JAQUEN A., CERTAIN A., FARINOTTI R. *et al.* — Bilan des activités d'information et d'éducation thérapeutique à l'hôpital : application à la description de la place du pharmacien dans une consultation d'observance. *J. Pharm. Clin.*, 2006, 25 (3), 160-169.
- JODELET D. — *Les représentations sociales*. PUF, Paris, 1989.
- KRIPALANI S., YAO X., HAYNES R.B. — Interventions to enhance medication adherence in chronic medical conditions : a systematic review. *Arch. Intern. Med.*, 2007, 167 (6), 540-550.
- LACROIX A., ASSAL J.P. — *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*. Vigot, Paris, 1998.
- LAU D.T., NAU D.P. — Oral antihyperglycemic medication nonadherence and subsequent hospitalization among individuals with type 2 diabetes. *Diabetes Care*, 2004, 27, 2149-2153.
- LÉGER S., ALLENET B., CALOP J., BOSSON J.L. — Therapeutic Education of patients receiving anticoagulants for thromboembolic venous disease : description of the Educ'AVK program. *J. Mal. Vasc.*, 2004, 29 (3), 145-51.
- LÉGER S., ALLENET B., PICHOT O., FIGARI G., CALOP J., CARPENTIER P., BOSSON J.L. — Impact of an education program on patient behaviour favoring prevention of drug-related adverse events : a pilot study in patients receiving oral anticoagulants for thromboembolic venous disease. *J. Mal. Vasc.*, 2004, 29 (3), 152-158.
- LEHMANN A. — *Sécurisation de la rétrocession des médicaments à l'hôpital : optimisation de la diffusion de l'information*. Thèse de Docteur en Pharmacie, Faculté de Pharmacie de Grenoble, décembre 2006.
- LEPLAT J. — *Regards sur l'activité en situation de travail. Contribution à la psychologie ergonomique. Le travail Humain*. PUF, Paris, 1997.
- MARONDE R.F., CHAN L.S., LARSEN F.J., STRANDBERG L.R., LAVENTURIER M.F., SULLIVAN S.R. — Underutilization of antihypertensive drugs and associated hospitalization. *Med. Care*, 1989, 27 (12), 1159-1166.
- MICHEL P., QUENON J., DJIHOUD A., TRICAUD-VIALLE S., DE SARASQUETA A., DOMEQ S. — *Les événements indésirables graves liés aux soins observés dans les établissements de santé : premiers résultats d'une étude nationale (Enquête ENEIS)*. DRESS Études et Résultats, 2005, 398, 1-16.
- MILLER L.V., GOLDSTEIN J. — More efficient care of diabetic patients in county hospital setting. *N. Engl. J. Med.*, 1972, 286 (26), 1388-1391.
- MOORE H., SUMMERBELL C., HOOPER L. *et al.* — Dietary advice for treatment of type 2 diabetes mellitus in adults. *Cochrane Database Syst. Rev.*, 2004, CD004097.
- NEWMAN S., STEED L., MULLIGAN K. — Self-management interventions for chronic illness. *Lancet*, 2004, 364, 1523-1537.
- NORRIS S.L., ENGELGAU M.M., NARAYAN K.M. — Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes : a systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes Care*, 2001, 24, 561-587.
- OSTERBERG L., BLASCHKE T. Adherence to medication. *N Engl J Med* 2005, 353, 487-497.
- PEDERSEN C.A., SCHNEIDER P.J., SCHECKELHOFF D.J. — ASHP national survey of pharmacy practice in hospital settings : Monitoring and patient education — 2006. *Am. J. Health Syst. Pharm.*, 2007, 64, 507-520.
- PRADIER C., BENTZ L., SPIRE B. *et al.* — Efficacy of an educational and counselling intervention on adherence to highly active antiretroviral therapy : French prospective controlled study. *HIV Clinical Trials*, 2003, 4, 121-131.
- RAGUCCI K.R., FERMO J.D., WESSELL A.M., CHUMNEY E.C. — Effectiveness of Pharmacist-Administered Diabetes Mellitus Education and Management Services. *Pharmacotherapy*, 2005, 25 (12), 1809-1816.
- RICHARD C., LUSSIER M.T. — *La communication professionnelle en santé*. Éditions du Renouveau Pédagogique, Saint-Laurent, Québec, 2005.
- ROOS J., ALLENET B., GAUDIN P., JUVIN R., CALOP J. — Éducation thérapeutique des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : description du programme MédiPR. *J. Pharm. Clin.*, 2005, 24 (4), 217-223.
- SALTER C., HOLLAND R., HARVEY I., HENWOOD K. — "I haven't even phoned my doctor yet." The advice giving role of the pharmacist during consultations for medication review with patients aged 80 or more : qualitative discourse analysis. *BMJ*, 2007, 334 (7603), 1101.
- Schectman J.M., Nadkarni M.M., Voss J. — The Association Between Diabetes Metabolic Control and Drug Adherence in an Indigent Population. *Diabetes Care*, 2002, 25, 1015-1021.
- SCHNIFFER J.L., KIRWIN J.L., COTUGNO M.C., WAHLSTROM S.A., BROWN B.A., TARVIN E., KACHALIA A., HORNG M., ROY C.L., MCKEAN S.C., BATES D.W. — Role of Pharmacist Counselling in Preventing Adverse Drug Events After Hospitalization. *Arch. Intern. Med.*, 2006, 166, 563-571.
- SCHROEDER K., FAHEY T., EBRAHIM S. — Interventions for improving adherence to treatment in patients with high blood pressure in ambulatory settings. *Cochrane Database Syst. Rev.*, 2004, CD004804.
- SMITH M.C. — Predicting and detecting Noncompliance. In : SMITH M.C., WERTHEIMER A.I., ed. *Social and behavioural*

62. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes

- aspects of pharmaceutical care.* Pharmaceutical Products Press, New York, 1996, 323-350.
- SOKOL M.C., MCGUIGAN K.A., VERBRUGGE R.R., CROGHAN T.W. — Impact of medication adherence on hospitalization risk and healthcare costs. *Med. Care*, 2005, 43, 521-530.
- VAN WIJK B.L., KLUNGEL O.H., HEERDINK E.R., DE BOER A. — Effectiveness of interventions by community Pharmacists to Improve Patient Adherence to Chronic medication : A Systematic Review. *The Annals of Pharmacotherapy*, 2005, 39 (2), 319-328.
- VERMEIRE E., WENS J., VAN ROEYN P., BIOT Y., HEARNshaw H., LINDENMEYER A. — Interventions for improving adherence to treatment recommendations in people with diabetes 2 mellitus. *Cochrane Database Syst. Rev.*, 2005, 18, CD003638.
- WARSI A., WANG P.S., LAVALLEY M.P., AVORN J., SOLOMON D.H. — Self-management education programs in chronic disease : a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch. Intern. Med.*, 2004, 164 (15), 1641-1649.
- WITORSKI R. — De la fabrication des compétences. *Éducation Permanente*, 1998, 135, 57-69.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION — *Adherence to long term therapies, time for action.* 2003, 27-30.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION — *Therapeutic patient education : continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases.* WHO Europe, 1998.
- YENI P. (coordonnateur). — *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandation du groupe d'experts.* Flammarion Médecine-Sciences, Paris, 2006.

Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires

Première partie : conception d'un outil d'information destiné au patient

*Optimization of the dispensation of medicines to out-patients.
Part one: conception of an information tool for the patient*

A. LEHMANN¹, M. BAUDRANT-BOGA^{1,2}, B. ALLENET^{1,2}, J. CALOP¹

¹ Pôle pharmacie, CHU de Grenoble

² Laboratoire THEMAS TIMC UMR CNRS 5225, Université Joseph Fourier, Grenoble
<BAllenet@chu-grenoble.fr>

Résumé. *Introduction :* aujourd'hui, le rôle du pharmacien clinicien s'insère pleinement dans la politique nationale d'amélioration de la qualité des soins et de la sécurisation du circuit du médicament. Dans ce cadre, son positionnement est privilégié dans la diffusion de l'information aux patients concernant le bon usage du médicament. Cette information repose sur l'hypothèse qu'un patient informé gèrera mieux la prise de ses médicaments au quotidien, c'est-à-dire de manière plus sûre et efficiente. Cette approche nécessite que : 1) le pharmacien soit pertinent sur le sujet ; 2) la démarche et les supports soient adaptés. L'objectif de ce premier travail était de construire, à partir d'une méthodologie standardisée, un modèle de livret d'informations sur le médicament à destination des patients ambulatoires lors de la dispensation hospitalière. *Méthodologie :* la démarche proposée a été réalisée en 2 temps : 1) recherche bibliographique ciblée ; 2) analyse de la littérature à l'aide d'une grille de lecture permettant la comparaison des différents documents écrits existants. *Résultats :* 13 documents sources ont été analysés. La majorité est écrite dans un langage simple. La lisibilité est dans l'ensemble correcte mais pourrait souvent être améliorée à l'aide d'une charte graphique adaptée (utilisation de couleurs, de pictogrammes, de photos...). Cinquante pour cent des documents étudiés ne précisent pas la date de la dernière mise à jour ; seul un mentionne les références bibliographiques sources. Concernant le contenu des documents étudiés, plusieurs proposent des conseils génériques concernant la prise des traitements au quotidien (oubli de prise, recommandations, plan de prise) mais un nombre limité intègre des conseils ciblés (par exemple, un seul document propose des stratégies de gestion des effets indésirables). *Conclusion :* les résultats obtenus suite à cette analyse comparative nous ont permis d'élaborer un modèle de livret d'informations destiné aux patients et de valider les critères retenus. Ce modèle a pu être décliné sur 12 classes, 67 molécules. Une double validation des livrets (pharmaciens/médecins) a permis d'uniformiser les informations délivrées au patient et de faire naître des perspectives communes de prise en charge centrées sur le patient. Ce travail ouvre sur la nécessité de former les dispensateurs sur des médicaments souvent complexes et délicats à manier. De plus, la diffusion passive d'information est souvent inopérante ; cette démarche est à inclure dans une approche globale du patient. Ainsi, il est indispensable que le pharmacien s'adapte aux attentes, connaissances préalables et représentations du patient afin de construire un suivi personnalisé. Un processus d'éducation thérapeutique du patient est à envisager afin d'optimiser l'efficacité de la thérapeutique.

Mots clés : patient, dispensateurs, outil, diffusion de l'information, livrets d'information sur les médicaments

Abstract. *Introduction:* today, the clinical pharmacist has to participate actively in global policies for quality improvement in health-care. In this perspective, he has a central position in the system, to give informations to the patients concerning the best use of drugs. Based on the hypothesis that an informed patient will manage his medicines better, the pharmacist will enhance safe and efficient use of drugs. This approach requires 1. a pharmacist relevant on the subject; 2. an information process adapted. The aim of this first study was to build, a model of drug information leaflets for out-patients in a French hospital setting. *Methodology:* the project followed 2 steps: 1. Targeted literature search then 2. Analysis of the literature with a reading grid, in order to compare between the various existing written documents. This grid was based on the recommendations from French National Authority for Health (HAS) and the

* Correspondance et tirés à part : B. Allenet

King's Fund. Results: thirteen leaflets were analysed. The majority are written in a simple language. The legibility is altogether correct but could be improved by more adapted graphics (colors, pictograms, photos). Fifty percent of the documents do not specify the last update; only one mentions the literature references. Concerning the content, some documents give generic advices about the treatment (ie what to do in case of a missed dose, scheduling of doses) but a limited number integrate targeted advices (for instance only one leaflet proposes strategies to prevent adverse effects). Conclusion: our assessment enabled us to elaborate a new format of drug information leaflet for out-patients. We developed 67 leaflets declined in 12 classes corresponding to drugs dispensed to out-patients. The leaflets were finally approved by expert physicians and pharmacists. This double validation allowed us to standardize the information delivered to the patient during dispensing. This work confirms the necessity to train pharmacists on the dispensing of often complex medicines. However, this initiative has to be integrated into a global approach of the patient. It is indeed essential for the pharmacist to adapt to the patient's demand and to take into account his preliminary knowledge and representations to customize the follow-up.

Key words: patients, dispensing pharmacist, drug information leaflets

L'enquête nationale ENIS menée entre avril et juin 2004 dans 292 unités de soins, de médecine ou de chirurgie, dans 71 établissements de santé montre que 38,7 % des événements indésirables graves responsables d'hospitalisation sont imputables au médicament, dont la moitié sont évitables : 55,3 % sont liés à des erreurs de surveillance des soins, à des erreurs d'administration des produits ou à un défaut d'observance des patients, 33,0 % à des indications erronées et 11,6 % à des retards de mise en œuvre du traitement [1].

Cette iatrogenèse touche toutes les étapes du circuit du médicament, mais particulièrement celle de la dispensation. Deux acteurs sont en jeu à ce stade : 1) le pharmacien et sa capacité d'instaurer une stratégie de mise en œuvre du traitement et d'accompagnement du patient selon une méthode robuste ; 2) le patient et son comportement ultime, une fois seul face à son traitement.

Les pouvoirs publics se sont engagés ces dernières années dans la lutte contre l'iatrogenie médicamenteuse en intégrant ce contexte dans la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. L'Assurance-maladie, après avoir mené avec un relatif succès la campagne pour un meilleur usage des antibiotiques, s'engage dans la prévention du risque médicamenteux évitable, en sensibilisant les assurés et en accompagnant les médecins [2].

Ces actions répondent à une demande croissante d'information de la part du public, comme le montre une enquête récente. Près d'un Français sur deux (47 %) considère « plus qu'auparavant » les médicaments comme des produits « qui exigent certaines précautions » et qui « présentent certains risques ». Cette prudence s'enracine dans le vécu des Français, puisque 42 % déclarent avoir connu des effets indésirables liés à des médicaments, soit personnellement (18 %), soit dans leur entourage (24 %). L'enquête met également en évidence que les Français seraient prêts à changer de comportement vis-à-vis de leur thérapeutique, mais sont en attente d'informations et de conseils sur les médicaments. Ils citent le médecin et le pharmacien comme les plus à même de fournir des informations sur la bonne utilisation des médicaments (respectivement 87 % et 62 %) [3].

Dans le cadre de l'activité de rétrocession hospitalière, le pharmacien dispense à des patients ambulatoires des

traitements spécifiques en lien avec des pathologies chroniques et complexes. Selon le décret n° 2004-546 du 15 juin 2004, ces médicaments, non réservés à l'usage hospitalier, sont dispensés à l'hôpital dans l'intérêt des patients ambulatoires. Ils sont inscrits sur une liste établie par arrêté lorsqu'ils répondent aux critères suivants [4] :

- contraintes de distribution, de dispensation, d'administration ;
- sécurité de l'approvisionnement ;
- nécessité d'effectuer un suivi particulier de la prescription ou de la délivrance.

D'autre part, les circulaires n° 97-166 du 4 mars 1997 et n° 2002-590 du 5 décembre 2002 permettent dans l'intérêt des patients une mise à disposition au sein des pharmacies de ville et des pharmacies à usage intérieur des antirétroviraux et des traitements contre les hépatites B et C [5, 6]. Ce double circuit facilite l'accès au traitement pour les patients qui peuvent ainsi choisir le lieu de la dispensation.

L'objectif général de ce travail était de construire une stratégie d'optimisation de la diffusion de l'information sur les médicaments de rétrocession. Deux axes de travail se sont rapidement dessinés lors de la formalisation du projet sur la base d'un constat simple : le déficit d'information diffusée au patient lors de la rétrocession hospitalière est sans doute lié au défaut de supports formalisés mais aussi à l'insuffisance de formation des dispensateurs sur des produits pour la plupart complexes et délicats à manier. Ainsi, le premier axe de travail a porté sur les supports d'information destinés aux patients ; le second axe de travail a visé quant à lui les supports d'aide à la dispensation destinés au professionnel lui-même. Ces 2 axes ont été développés simultanément afin de sensibiliser l'équipe pharmaceutique à cette nouvelle approche du patient.

Nous présentons ici les résultats du premier axe de travail. Un second article exposera les résultats du second axe.

Ce premier article vise donc à proposer une réflexion sur les supports d'information destinés au patient concernant les médicaments de la rétrocession hospitalière. Les deux principaux supports de la transmission de l'information à disposition des professionnels de santé sont la communication orale et écrite. L'information orale est la principale source d'information pour le patient. Elle est primordiale car elle permet d'établir une interaction avec le patient.

Cependant, elle peut se révéler problématique : certains patients peuvent éprouver des difficultés de compréhension et de mémorisation ; ils oublient jusqu'à 50 % des informations fournies par les professionnels de santé dans les 5 minutes suivant la fin de la consultation [7]. L'utilité de supports papiers pour renforcer les informations orales présentées est mise en avant depuis les années 1980 [8]. Plusieurs études montrent que si les patients présentent de l'intérêt pour les informations écrites, c'est la combinaison des informations écrites et orales qui est à privilégier [9-11]. En effet, l'association de ces deux techniques de communications apporte de meilleurs résultats sur l'amélioration des connaissances des patients sur leur traitement [12].

L'objectif de ce travail était de construire, à partir d'une méthodologie standardisée, un modèle de livret d'informations à destination des patients ambulatoires permettant une optimisation de l'usage du médicament.

Matériel et méthode

La démarche proposée dans ce travail a suivi deux étapes successives.

Recherche bibliographique

Cette première étape visait à recenser les supports d'information écrits en langue française destinés aux patients et traitant des médicaments. Pour ce faire, nous avons interrogé les bases de données Sudoc, Google, Yahoo et les sites des éditeurs Masson et John Libbey Eurotext, sur une période allant de janvier 1980 à septembre 2006. Les mots clés utilisés ont été les suivants : « fiche patient », « fiche médicament », « fiche conseil médicament », « information patient », « fiche médicament patient », « fiche information patient », « communication patient pharmacien ». Seuls les articles ou résumés écrits en langue française ont été retenus afin d'obtenir l'essentiel de l'existant en France. Une recherche manuelle à l'aide des références bibliographiques des articles et thèses sélectionnés a permis de compléter cette recherche préliminaire (notamment, supports mis à disposition par les associations de patients pour les patients et/ou les professionnels de santé en pharmacie hospitalière ou en officine). Finalement, ont été retenus uniquement les documents délivrant une information sur un médicament spécifique et non sur une famille de médicaments ou plusieurs médicaments en même temps.

Analyse synoptique des documents retenus

Cette évaluation a été réalisée à partir d'une grille élaborée sur la base de deux recommandations sources :
 – de la haute autorité de santé (HAS) [13] ;
 – du King's Fund¹ [14].

¹ Le King's Fund est un organisme britannique indépendant à but non lucratif œuvrant dans le domaine sanitaire et social. Il s'est associé aux autorités britanniques pour réaliser une évaluation de documents d'informations relatifs à dix pathologies produits par des administrations de la santé, des industriels, des associations de malades, des professionnels de santé. L'évaluation de ces informations écrites a été effectuée par 62 patients et 28 experts indépendants (reconnus pour une des dix pathologies concernées par les fiches étudiées) et a mis en évidence de multiples failles dans la qualité du matériel d'information écrit ou audiovisuel.

Les indicateurs retenus concernent la forme et le fond :
 – l'aspect général des fiches a été évalué selon les 13 indicateurs suivants : le format utilisé, le nombre de pages, l'utilisation de couleurs, de pictogrammes ou de photographies des formes galéniques, l'emploi de la seconde personne du pluriel (vous, votre traitement) afin d'impliquer le patient, la présence de *tableaux* pour hiérarchiser les données, la lisibilité des fiches, l'utilisation d'un langage simple et la présence d'un emplacement à compléter pour permettre une personnalisation de l'outil, enfin la présence du nom de l'auteur, des références et de la date de dernière mise à jour.

– le contenu des fiches destinées aux patients a été évalué selon les 17 indicateurs suivants : présence du nom et de la dénomination commune internationale (DCI), de la classe pharmacologique du médicament, détail des indications et bénéfices de la thérapeutique, du mode d'action, du mode d'administration, des posologies usuelles du médicament, d'une phrase de renvoi à la prescription médicale, d'un plan de prise à compléter (adaptation selon les repas et mode de vie du patient), de la conduite à tenir en cas d'oubli, des contre-indications, des interactions médicamenteuses, de recommandations sur les médicaments (interactions allopathie-phytothérapie, interactions alimentaires), des effets indésirables, des modalités de gestion/prévention de ces effets indésirables, de recommandations générales (comportement d'observance, hygiène de vie, grossesse, allaitement, conduite ou utilisation de machines...), des modalités du suivi biologique à réaliser et de conservation du médicament.

Résultats

À l'issue de notre recherche bibliographique, 13 outils au format papier ont été sélectionnés :

- 1: Fiches de l'Association de Pharmacie Hospitalière de l'Île de France (APHIF) [11]
- 2: Fiches du réseau Pharmacie Information Contact PIC [15]
- 3: Fiches mises en place au CHU de Clermont Ferrand [16]
- 4: Fiches mises en place à l'hôpital de Cholet [11]
- 5: Fiches mises en place aux Hospices Civils de Lyon [17]
- 6: Fiches mises en place au CHU de Montpellier [18]
- 7: Fiches mises en place au CHU de Nancy [19]
- 8: Fiches mises en place à l'hôpital Rothschild de Paris [20]
- 9: Fiches mises en place au CHU de Nancy [21]
- 10: Fiches mises en place au Centre Hospitalier de Saint Germain en Laye [10]
- 11: Fiches conseils sur les médicaments les plus utilisés en gériatrie [22]
- 12: Fiches conseils élaborées dans une thèse de Caen [22]
- 13: Fiches conseils proposées par l'association Action Traitement [23].

Le *tableau 1* résume les différentes caractéristiques graphiques des fiches d'information destinées aux patients sélectionnés. L'évaluation repose sur la présence ou non des critères proposés (Oui ou Non).

Concernant la mise en page, toutes ces fiches sauf une (fiche 13) utilisent le format A4 limité à une feuille recto ou recto verso. La fiche de l'association action traitement

(fiche 13), de format « portefeuille », se présente sous la forme de dépliant à cinq volets. Certaines fiches ont une mise en page sous format « paysage », ce qui permet de les plier en deux et de former un livret ; ceci améliore la maniabilité. L'information est généralement limitée à 1 ou 2 pages afin d'éviter un excès d'informations. Deux fiches utilisent une présentation sous forme de tableau afin d'organiser les informations.

Concernant la charte graphique, les fiches conseils contiennent rarement de la couleur, malgré l'intérêt décrit de cet artifice dans les documents écrits pour augmenter leur lisibilité et faire ressortir les notions importantes [13, 14]. Certaines fiches n'utilisent la couleur que pour faire ressortir les titres (fiches 2 et 4). D'autre part, des pictogrammes sont retrouvés uniquement au sein de cinq documents ; seul un outil contient une photo de la forme galénique du médicament (fiche 13).

Concernant le style littéraire, les fiches sont principalement rédigées à la deuxième personne du pluriel

(« Vous », « Votre traitement ») et sous forme de questions adressées au patient, permettant son implication lors de la lecture. Cependant, on ne retrouve qu'un nombre limité d'outils (six) possédant des encadrés à remplir avec le patient afin de personnaliser l'information.

Seules deux fiches ne mentionnent pas l'auteur. La moitié des documents étudiés ne précisent pas la date de la dernière mise à jour et seule une (fiche 4) précise les références bibliographiques. Sur cette fiche, la mise en page des références bibliographiques diminue cependant la lisibilité des coordonnées de l'auteur.

Le tableau 2 répertorie les différentes parties traitées dans les fiches.

La majorité des fiches précisent le nom de spécialité et le nom de la dénomination commune internationale (DCI) ainsi que les indications ou bénéfices du traitement. Cependant, les explications données sont parfois peu rassu-

Tableau 1. Comparaison de l'aspect général des fiches destinées au patient.

Outil	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Format A4 ?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	N
Nombre pages ?	2	2	1	2	2	2	2	2	1	1	1	1	10
Couleurs ?	N	0	N	0	N	N	N	0	N	N	0	N	0
Pictogrammes ?	0	N	0	0	N	0	N	0	N	N	N	N	N
Photo forme galénique ?	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	0
Implication patient (vous, votre traitement...)?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Présence tableau hiérarchisant les informations?	N	0	N	N	N	N	N	N	N	N	N	0	N
Lisibilité ?	0	0	0	0	0	0	N	0	N	0	0	0	0
Langage simple ?	0	N	0	0	0	0	0	0	0	0	0	N	0
Personnalisation possible ?	0	N	N	N	0	0	0	0	N	0	0	N	0
Nom auteur	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	N	N	0
Références	N	N	N	0	N	N	N	N	N	N	N	N	N
Date dernière mise à jour	0	0	0	0	0	N	N	N	0	0	N	N	N

0 = oui ; N = non.

Tableau 2. Comparaison du contenu des fiches destinées au patient.

Outil	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Nom spécialité + DCI	0	0	0	0	0	0	N	N	0	0	0	N	0
Indications/Bénéfices	0	0	0	0	0	0	0	N	0	0	0	0	0
Mode d'action	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	0
Mode d'administration	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	N	0	0
Interactions alimentaires	N	0	N	0	0	0	0	0	0	0	0	N	0
Posologies médicament	0	N	N	N	0	0	N	0	N	0	0	N	0
Posologies : renvoi prescription	N	0	0	0	0	0	0	N	N	N	N	N	0
Plan de prise	N	N	N	N	N	0	N	0	N	N	0	N	N
Que faire en cas d'oubli	N	0	0	N	0	0	N	0	0	N	N	N	N
Contre-indications	N	N	0	N	N	N	N	N	N	0	N	N	N
Interactions médicamenteuses	N	N	0	N	0	N	N	N	0	0	N	N	0
Recommandations médicaments	0	0	0	0	0	0	0	N	0	0	N	0	N
Effets indésirables	0	0	0	0	N	0	N	N	0	0	N	N	0
Gestion effets indésirables	N	0	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N
Recommandations générales (grossesse, allaitement, conduite...)	0	0	0	0	0	0	0	N	0	0	N	N	0
Suivi biologique	0	0	0	0	0	N	N	N	N	0	0	N	N
Conservation	0	0	0	0	0	0	0	N	0	0	N	N	0

0 = oui ; N = non.

rantes pour le patient et un langage médical complexe est utilisé dans quelques cas (fiches 1 et 2).

Les posologies, les modalités d'administration et les interactions alimentaires (moments de prises) sont généralement présentes dans les différents documents. Seules quelques fiches précisent la conduite à tenir en cas d'oubli ; seules trois outils proposent un plan de prise.

La moitié des documents citent des effets indésirables mais seule une fiche (fiche 2) propose des conseils de gestion de ces effets.

Le mode d'action, les contre-indications et les interactions médicamenteuses sont rarement cités dans les fiches. Les fiches contiennent fréquemment une phrase de recommandations sur les médicaments (« Signalez vos traitements en cours à votre médecin ou à votre pharmacien. »). Des recommandations générales et le mode de conservation sont précisés dans dix des quatorze fiches et huit documents abordent les suivis biologiques.

Discussion

La méthodologie utilisée dans ce travail, basée sur une analyse de l'existant selon une grille de lecture spécifique, a permis d'optimiser, à partir des différentes données recueillies, la conception d'un outil de diffusion d'informations écrites.

Certaines limites à cette démarche peuvent être citées.

Les médicaments ciblés par ce travail sont pour la plupart à disposition des patients ambulatoires en pharmacie hospitalière exclusivement. Les documents retenus pour notre analyse émanent donc à 90 % de sources hospitalières.

De plus, nous avons choisi de réaliser un livret par médicament et non par classe médicamenteuse. Ce choix s'inscrit dans une logique d'accompagnement personnalisé du patient, la diffusion d'information étant ajustée à ses besoins.

Les critères d'analyse retenus sont issus de recommandations concernant l'élaboration de documents écrits mis à la disposition des patients. Ils ne sont donc pas spécifiques de la réalisation d'outils d'information sur les médicaments.

Les résultats de cette analyse comparative ont permis l'élaboration d'un canevas-type de livret destiné au patient de la rétrocession hospitalière dont les éléments principaux sont les suivants (Annexe A) :

Concernant la forme

Nous avons opté pour un format « pocket » afin d'optimiser sa maniabilité et son rangement. Ceci facilite un recours éventuel au livret, en pratique quotidienne.

Concernant la mise en page, l'impression sous forme de dépliant ou de livret a été discutée. Le choix du livret a été soutenu par des critères de mise en page constants (deux pages côte à côte à tout moment), optimisant la lisibilité et limitant les difficultés de repliage souvent responsables d'une détérioration précoce des documents. Cependant, cela engendre certaines contraintes. En effet la reproduction doit être réalisée par un professionnel. Il est alors indispensable d'anticiper les stocks nécessaires, la surface de stockage et surtout les coûts, non négligeables. De plus, l'actualisation des documents écrits est nécessaire lorsque les données de la littérature évoluent, c'est pour-

quoi il convient de s'assurer de la mise à jour des documents afin de limiter les dépenses engendrées par le retrait des exemplaires périmés et la mise à disposition de nouvelles versions.

Le graphisme et la présentation ont été travaillés : des images et un code couleur ont été utilisés afin d'attirer l'œil du lecteur. L'inclusion de pictogrammes rend les supports d'informations plus attractifs, facilite la lecture des personnes âgées et la compréhension des personnes ayant des compétences de lecture limitées [24-27]. Cependant, une enquête prospective effectuée sur l'interprétation de 17 pictogrammes a montré que les images seules engendrent dans 30 % des cas des incompréhensions liées principalement à une mauvaise perception du message véhiculé par la représentation graphique [28]. Associé aux supports imagiers, une information orale, dans un langage simple et accessible au patient, est indispensable. L'utilisation de vocabulaires scientifiques, médicaux, complexes peut être à l'origine d'une incompréhension, d'une mauvaise interprétation par le patient et aller à l'encontre de l'objectif même des livrets d'informations.

Certaines particularités retenues pour le livret patient optimisent la maniabilité et favorisent la personnalisation de l'information aux patients. En effet, le livret contient des informations pré-imprimées qui seront complétées par écrit par le pharmacien, lors de la dispensation ; le livret n'est plus un livret « générique » mais devient « celui du patient ». Le plan de prise est un exemple typique de possibilité de négociation entre le patient et le pharmacien lors de la dispensation. La pré-impression augmente la lisibilité et engendre un gain de temps par rapport à l'élaboration d'un plan de prise manuscrit par le pharmacien. Les plans de prise seront personnalisés par le pharmacien au moment de la dispensation du médicament. Un espace au-dessus de la frise permet à ce dernier de noter, après discussion avec le patient, les horaires de prises adaptés à son mode de vie et aux propriétés pharmacocinétiques et chronopharmacologiques du médicament. Cette technique permet donc une appropriation du livret par le patient.

Le patient dispose aussi d'une partie « Boîte à idées - Questions » sur une à trois pages selon les spécialités. Cette rubrique permet au patient de noter, entre deux consultations, les éventuelles réflexions, questions, idées concernant le traitement et sa mise en œuvre. Cet espace permet également au pharmacien de consigner des conseils personnalisés au patient.

Concernant les éléments de fond

Concernant les éléments de fond du livret, parmi les indicateurs retrouvés dans la littérature, il a été choisi de ne pas préciser l'indication du médicament sur ces livrets, ceci dans un souci de respect de la confidentialité. Le patient peut utiliser ces livrets dans n'importe quelles circonstances, quels que soient le contexte et la présence d'autres personnes (membres de la famille, amis ou autres). Les questions de l'indication du traitement et du rôle du médicament seront abordées à l'oral lors de l'entretien avec le professionnel de santé.

De même, les contre-indications et les interactions médicamenteuses ne sont pas indiquées dans les fiches destinées au patient, car ces informations génériques ne sont en général pas indispensables à une gestion pratique des médicaments au quotidien. Elles alourdissent le support

d'information et peuvent alarmer le patient pour rien. Selon Gustafsson et al., les patients comprennent difficilement les informations sur les contre-indications et les interactions [29]. Ces points sont gérés lors de la dispensation par le pharmacien, en lien avec le médecin, en fonction de l'état physiopathologique et des autres thérapeutiques du patient. Si nécessaire, le pharmacien fera part au patient de problèmes potentiels, ce qui peut donner lieu à l'ajout de messages manuscrits sur le support écrit destiné au patient.

Un premier point énoncé dans les recommandations de l'HAS et du King's Fund n'a pas été retenu : la présentation des sources bibliographiques et de leur niveau de preuve sur les fiches. Ceci n'a pas été précisé dans les livrets de façon délibérée, afin de ne pas les surcharger. Sur les fiches du Centre Hospitalier de Cholet, les bibliographies sont référencées et diminuent la lisibilité des coordonnées de l'équipe pharmaceutique mises à la disposition des patients. D'autre part, les sources utilisées [30, 31] ne sont pas accessibles à un public non averti. Ces données peuvent être mises à disposition du patient s'il le souhaite et seront associées à un accompagnement pharmaceutique.

Un second point énoncé au sein de ces recommandations n'a pas été retenu dans l'élaboration des livrets : la participation des patients à toutes les étapes de l'élaboration d'un document. La prise en compte de l'avis des patients dans la constitution de fiches conseil est bénéfique quant à la compréhension et à la lisibilité du document. Mais si l'on observe les exemples des autres centres hospitaliers, les items traités sont toujours identiques, que les patients soient intervenus ou non. Il a donc été choisi dans ce travail de ne pas solliciter les patients dès le début de la construction de la trame du livret mais lors d'une phase d'évaluation du produit fini (un médicament donné), afin de leur présenter une première ébauche de réflexion modifiable selon leurs remarques.

Au final, ce modèle type a été utilisé pour la réalisation de 67 livrets correspondants à 67 médicaments différents (Annexe B).

Deux points restent à finaliser : l'évaluation des livrets par les patients et l'implémentation de la stratégie de diffusion de ces supports d'information lors de la rétrocession.

Concernant le premier point, la phase de validation par des professionnels est à ce jour finalisée : chaque livret a été validé par un pharmacien et un médecin experts de la molécule ciblée. Lors de cette évaluation, les médecins experts des pathologies abordées ont pu donner leur avis, au regard des attentes que les patients avaient pu leur exprimer. Pour certaines pathologies (VIH, Hépatites, Hypertension Artérielle Pulmonaire), l'expérience des infirmiers des Hôpitaux de jour a été sollicitée. Cela a permis de cerner certains profils de patients très spécifiques, selon les pathologies et de modifier les livrets en conséquence. La seconde phase de validation concerne les utilisateurs. Il s'avère incontournable de tester auprès d'un échantillon de patients et/ou d'usagers (famille, tiers...) l'acceptabilité du support, et sur la forme et sur le fond (compréhension de l'information technique et des messages). Cette évaluation est actuellement en cours dans les différents services des pathologies ciblées.

Concernant l'implémentation de la stratégie de diffusion de ces supports d'information lors de la rétrocession, la formation des professionnels de santé dispensateurs repré-

sente un élément central : d'une part la formation technique sur les produits concernés (nous y revenons dans le prochain article), d'autre part la formation à la stratégie de communication avec le patient chronique. La mise à disposition de ces supports d'aide à la dispensation représente non une fin en soi, mais une opportunité de réflexion d'équipe sur nos pratiques.

Perspectives

La diffusion d'un livret au patient fait partie intégrante d'une stratégie prédéfinie de communication ; c'est sur cette stratégie que l'équipe de dispensation doit être formée (comment communiquer avec les patients ? Quelles informations communiquer ? Comment utiliser le livret pour personnaliser le contact avec le patient ?). Ceci doit aboutir à la mise en œuvre d'une démarche commune de prise en compte de tout nouveau patient. Cet aspect « évaluation-formation » déjà initié, reste à finaliser.

Il est à noter que cette dynamique dépasse le simple contexte de la pharmacie. L'implication des référents médecins et infirmiers des services cliniques lors de la validation a permis un travail multidisciplinaire. Ce partenariat apporte une homogénéisation du discours destiné au patient. Lors de son parcours au contact des différentes disciplines, le patient ne recevra donc plus « des informations – parfois divergentes » mais « une information partagée » entre les différents professionnels de santé. Cette coordination pour servir au mieux le patient atténue les risques de doutes, de remise en question des informations reçues, participant ainsi au renforcement de l'observance.

Enfin, ce partenariat a fait émerger des perspectives d'alliance entre professionnels de santé autour du patient (séances d'éducation thérapeutique formalisées, consultations de gestion pratique des médicaments).

Conclusion

Les outils proposés ont pour objectif d'améliorer la prise en charge du patient ainsi que de lui apporter une meilleure compréhension de la thérapeutique, dans un souci d'optimiser l'efficacité et la sécurité du traitement. L'originalité de ce projet est double : proposer un format d'outil d'information sur les médicaments correspondant aux recommandations en vigueur et validé par les prescripteurs partenaires ; aboutir à une charte graphique optimisant l'acceptabilité par le patient des informations transmises. Par le biais d'une stratégie de diffusion active de l'information sur le médicament, se profile alors une intégration plus ambitieuse du pharmacien à des pratiques et/ou des dispositifs multidisciplinaires de suivi éducatif de patients chroniques, hospitaliers ou communautaires. ■

Remerciements

Nous remercions pour leur participation active à la validation de ce travail : P. Leclercq, S. Gerberon, A. Mary, M. Rech-Teyssie, J.P. Zarski, M.N. Hilleret, N. Muller, M. Gervasoni, P. Pavese, C. Pison, C. Civalieri, O. Chabre, B. Janbon, T. Romanet, M. Mousseau, C. Rey, M.J. Robein-Dobremez, P. Gaudin.

Références


1. Michel P, Quenon JL, Djihoud A, Tricaud-Vialle S, Sarasqueta (de) AM, Domecq S. Les événements indésirables graves liés aux soins observés dans les établissements de santé : premiers résultats d'une étude nationale (ENEIS). *Bulletin de la direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques - Etudes et résultats* 2005 ; 398 : 1-15.
2. DGS Bilan du plan pour préserver l'efficacité des antibiotiques. http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/plan_antibio_2001/bilan_plan.pdf dernière consultation le 16/08/07.
3. Enquête Ipsos, mai 2006 « Les Français et les médicaments : attitudes, comportements et perception des risques » <http://www.ameli.fr/174/DOC/2701/dp.html> dernière consultation le 16/08/07.
4. Code de la Santé publique. Décret n° 2004-546 du 15 juin 2004.
5. Code de la Santé publique. Circulaire n° 97-166 du 4 mars 1997.
6. Code de la Santé publique. Circulaire n° 2002-590 du 5 décembre 2002.
7. Foster DR, Rhoney DH. Readability of printed patient information for epileptic patients. *Ann Pharmacother* 2002 ; 36 : 1856-61.
8. Anonyme. Information for patients about medicine. *Lancet* 1987 ; 7 : 1077-8.
9. Harvey JL, Plumridge RJ. Comparative attitude to verbal and written medication information among hospital outpatients. *Ann Pharm* 1991 ; 25 : 925-8.
10. Alteroche (d') H, Barillot M, Merian-Brosse L, Brossard D. Dispensation hospitalière de médicaments aux patients externes : intérêt et mise en place d'un support de conseil. *Pharm Hosp Fr* 1995 ; 113 : 139-47.
11. Martin S. Développement de l'information sur les traitements auprès des patients ambulatoires de l'hôpital de Cholet : prise en compte de leur avis dans la conception des fiches. Thèse de Doctorat en pharmacie, Angers, 2004.
12. Salvat S, Evcik D. Do undereducated patients read and understand written education materials? A pilot study in Isparta, Turkey. *Scand J Rheumatol* 2001 ; 30 : 99-102.
13. HAS. *Guide méthodologique. Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*. 2005 ; (Mars).
14. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients : is the information good enough? *BMJ* 1999 ; 318 : 318-22.
15. <http://www.adiph.org/pic/> dernière consultation le 16/08/07.
16. Dehaese O. Acte pharmaceutique et cession aux patients ambulatoires : optimisation de l'information. Thèse de Doctorat en pharmacie, Clermont Ferrand. 2001.
17. Bathiard S. Rétrocession hospitalière et conseil au patient : élaboration de fiches conseil à la pharmacie centrale des hospices civils de Lyon. Thèse de doctorat en pharmacie. Lyon. 1999.
18. Loubet J. Optimisation de la dispensation des antirétroviraux. Mise en place de fiches « conseils aux patients ». Thèse de doctorat en pharmacie. Montpellier. 2003.
19. Noirez V, Protas B, Monfort P, Commun N, Labrude M, Hoffman M. Conseil pharmaceutique aux patients ambulatoires à l'hôpital. *J Pharm Clin* 1998 ; 17 : 160-8.
20. Baylac M, Guessant S, Tabti K, Cousin P, Goldberg F, Pihouee P. Un modèle de feuille « conseil aux patients » pour la prise des antirétroviraux. *J Pharm Clin* 2000 ; 19 : 223-9.
21. Monfort P, Henn S, Perrin A, Vigneron J, Hoffman M, Canton P. Evolution des dispensations d'antirétroviraux, conseil pharmaceutique et satisfaction des patients dans un centre hospitalier universitaire. *J Pharm Clin* 2000 ; 19 : 303-14.
22. Viron T. L'information au patient : création de fiches conseil sur les médicaments les plus prescrits dans un service de gériatrie. Thèse de doctorat en pharmacie. Grenoble. 1999.
23. Actions Traitements. Fiches conseils disponibles sur <http://www.actionstraitements.org/> dernière consultation le 16/08/07.
24. Knapp P, Raynor DK, Jebar AH, Price SJ. Interpretation of medication pictograms by adults in the UK. *Ann Pharmacother* 2005 ; 39 : 1227-33.
25. Dowse R, Ehlers M. Medicine labels incorporating pictograms : do they influence understanding and adherence? *Patient Educ Counsel* 2005 ; 58 : 63-70.
26. Austin PE, Matlack R, Dunn KA, Kesler C, Brown CK. Discharge instructions : do illustrations help our patients understand them? *Ann Emerg Med* 1995 ; 25 : 317-20.
27. Hämeen-Anttila KH, Kempainen K, Enlund H, Bush Patricia J, Marja A. Do pictograms improve children understanding of medicine leaflet information? *Patient Educ Counsel* 2004 ; 55 : 371-8.
28. Grain F, Dewally S, Calop J, Figari G. Transcription des précautions d'emploi en pictogrammes : analyse de la perception par les patients. *J Pharm Clin* 2000 ; 19 : 69-75.
29. Gustafsson J, Källemark S, Nilsson G, Nilsson J, Lars G. Patient information leaflets. Patient's comprehension of information about interactions and contraindications. *Pharm World Sci* 2005 ; 27 : 35-40.
30. Logiciel Vidal expert 2006.
31. www.thériaque.org dernière consultation le 16/08/07.

Annexe A. Exemple d'un livret avec des personnalisations possibles


Cas du Sporanox® (itraconazole), désormais disponible en pharmacie d'officine.

Sporanox®

Itraconazole












Disponible en Pharmacie de Ville



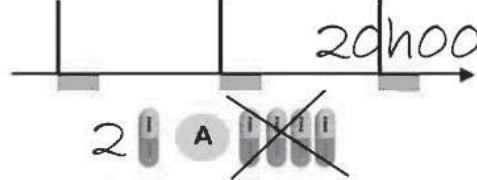
Les gélules de Sporanox® doivent être conservées à température ambiante (< à 30 °C)

Vous allez prendre 1 à 4 gélules de Sporanox® 1 fois par jour selon la prescription de votre médecin.

	<p>Les gélules doivent être prises immédiatement après le repas avec un grand verre d'eau.</p> <p>Votre médecin peut vous conseiller de les prendre avec un verre de boisson à base de cola (Coca-Cola, Pepsi...)</p>				
	<p>Les gélules ne doivent pas être ouvertes.</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; padding: 2px;">Évitez de boire du jus de pamplemousse pendant la durée du traitement</td> <td style="width: 50%; text-align: center;"></td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">La consommation d'alcool est déconseillée pendant la durée du traitement.</td> <td style="text-align: center;"></td> </tr> </table>	Évitez de boire du jus de pamplemousse pendant la durée du traitement		La consommation d'alcool est déconseillée pendant la durée du traitement.	
Évitez de boire du jus de pamplemousse pendant la durée du traitement					
La consommation d'alcool est déconseillée pendant la durée du traitement.					



20h00



1 à 4 gélules 1 fois par jour selon votre prescription médicale

En cas d'oubli d'une prise, prenez la prise dès que possible mais ne doublez jamais la prise suivante.

Recommandations		Effets indésirables	Gestion et prévention
<p>Il est important de prendre régulièrement votre traitement sans interruption afin de garantir une efficacité optimale.</p> <p>Vous devez respecter la durée du traitement même si vous vous sentez mieux car l'arrêt précoce pourrait favoriser l'apparition d'infections plus difficiles à traiter.</p>		Diarrhées	Régime alimentaire sans fibres : pommes, carottes, coings, riz, pain blanc, pas de laitage, pas de fruits. Buvez abondamment de petites quantités d'eau, thé, café...
Sexualité et/ou désir de grossesse	Que vous soyez un homme ou une femme, vous devez utiliser une contraception efficace (préservatif masculin ou féminin, stérilet) pendant la durée du traitement.	Nausées et Vomissements	Évitez les mets gras, à odeur forte . Généralement, les nausées et vomissements régressent spontanément
Association d'autres médicaments, de gélules à base de plantes, produits diététiques, produits proposés sur internet ...	Ne prenez jamais un médicament sans prévenir votre médecin ou votre pharmacien.	Maux de tête, vertiges	Si ces signes deviennent trop gênants, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.
		Pour tout autre signe inhabituel, n'hésitez à contacter votre pharmacien ou votre médecin	

Boîte à idées - Questions :
<p>Pourquoi est-ce que je ne peux pas boire de jus de pamplemousse avec mon traitement?</p>



Annexe B

Liste des médicaments concernés par notre travail et lieux de disponibilité.

Spécialités médicales	Médicaments	Disponible en pharmacie de ville	Disponible en pharmacie hospitalière
Chimiothérapies orales	Dexaméthasone AP-HP®		X
	Lanvis® : 6-Thioguanine		X
	Navelbine® : Vinorelbine	X	
	Temodal® : Témzolomide		X
	UFT® : Tégafur Uracile	X	
	Xeloda® : Capécitabine	X	
Anti-infectieux	Noxafil® : posaconazole		X
	Pentacarinat® : pentamidine	X	
	Sporanox® : itraconazole	X	
	Vfend® : voriconazole		X
Endocrinologie	Fludracortisone AP-HP®		X
	Mimpara® : cinacalcet	X	
	Proracyl® : Propylthiouracile®	X	
Facteurs de croissance	Granocyte® : lenograstim	X	
	Neulasta® : pegfilgrastim	X	
	Neupogen® : filgrastim	X	
Hépatite B	Baraclude® : entecavir	X	X
	Hepsera® : adefovir dipivoxil	X	X
	Zeffix® : lamivudine	X	X

Spécialités médicales	Médicaments	Disponible en pharmacie de ville	Disponible en pharmacie hospitalière		
Hépatite C	Copegus® : ribavirine	X	X		
	Pegasys® : peginterféron	X	X		
	Rebetol® : ribavirine	X	X		
	Virafeon-PEG® : peginterféron	X	X		
Hypertension artérielle pulmonaire	Flolan® : epoprostenol		X		
	Remodulin® : treprostinil		X		
	Revatio® : sildénafil		X		
	Tracleer® : bosentan		X		
	Ventavis® : iloprost		X		
Hypotension orthostatique	Gutron® : midodrine		X		
Immunosuppresseurs	Cellcept® : mycophenolate mofetil	X			
	Certican® : everolimus	X			
	Imurel® : azathioprine	X			
	Néoral® : ciclosporine	X			
	Prograf® : tacrolimus	X			
	Rapamune® : sirolimus		X		
Polyarthrite Rhumatoïde	Arava® : leflunomide	X			
	Enbrel® : etanercept	X			
	Humira® : adalimumab	X			
	Kineret® : anakinra	X			
	Mabthera® : rituximab		Réserve hospitalière		
	Novatrex® – Ledertrexate® : méthotrexate	X			
	Remicade® : infliximab		Réserve hospitalière		
	Salazopyrine® : sulfasalazine	X			
VIH	Antiprotéases	Agenerase® : amprenavir	X	X	
		Aptivus® : tipranavir	X	X	
		Crixivan® : indinavir	X	X	
		Invirase® : saquinavir	X	X	
		Kaletra® : lopinavir + ritonavir	X	X	
		Norvir® : ritonavir	X	X	
		Prezista® : darunavir®	X	X	
		Reyataz® : atazanavir	X	X	
		Telzir® : fosamprenavir	X	X	
		Viracept® : nelfinavir	X	X	
		Inhibiteur fusion	Fuzeon® : enfuvirtide	X	X
		Inhibiteur nucléotidique	Truvada® : emtricitabine - tenofovir	X	X
	Viread® : tenofovir		X	X	
	Inhibiteur non nucléosidique	Sustiva® : efavirenz	X	X	
		Viramune® : nevirapine	X	X	
	Inhibiteur nucléosidique	Combivir® : lamivudine + zidovudine	X	X	
		Emtriva® : emtricitabine	X	X	
		Epivir® : lamivudine	X	X	
		Kivexa® : abacavir + lamivudine	X	X	
		Retrovir® : zidovudine	X	X	
		Trizivir® : abacavir + lamivudine + zidovudine	X	X	
		Videx® : didanosine	X	X	
		Zerit® : stavudine	X	X	
		Ziagen® : abacavir	X	X	
Thrombocytopénies essentielles	Xagrid® : anagrelide	X			

Article original/Original article

Création d'outils pédagogiques interactifs d'aide à la compréhension par les patients diabétiques du concept d'hémoglobine glyquée

Magalie Baudrant-Boga^{1,2*}, Léa Déi¹, Isabelle Debaty³, Sophie Uhlenbusch³, Benoît Allenet^{1,2}, Serge Halimi³

¹ Pôle Pharmacie, Centre Hospitalo-universitaire de Grenoble & UFR de Pharmacie, Université Joseph Fourier, Grenoble

² Laboratoire ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525), Université Joseph Fourier, Grenoble

³ Clinique d'Endocrinologie Diabétologie Nutrition, Pôle Digidune, Centre Hospitalo-universitaire de Grenoble & UFR de Médecine, Université Joseph Fourier, Grenoble

(Reçu le 10 octobre 2009, accepté le 9 novembre 2009)

Résumé – Introduction : Le dosage régulier de l'hémoglobine glyquée (HbA1c), marqueur de l'équilibre glycémique des 3 derniers mois, est indispensable au suivi du diabète. Cependant, cette notion reste difficile à appréhender par les patients qui recourent peu à cet indicateur de suivi de leur diabète. **Objectif :** Mise au point et test d'outils pédagogiques interactifs facilitant l'interaction soignant-patient autour de cette notion d'HbA1c. **Méthodes :** Après recueil et analyse du peu de supports existants concernant l'HbA1c, 3 outils « tests » ont été créés. Des entretiens semi-directifs ont, ensuite, été réalisés auprès de 21 soignants et 34 patients hospitalisés, afin de faire émerger leurs représentations de l'HbA1c et d'évaluer la pertinence des outils proposés. **Résultats :** Concernant les représentations de l'HbA1c des soignants et des patients, différentes thématiques ont été catégorisées. Le manque de connaissances de l'HbA1c des patients se confirme (11/34 peuvent donner une explication). Les difficultés des soignants à aborder cette notion justifient la nécessité d'harmonisation de l'information transmise ainsi que le besoin d'outils de médiation facilitant les échanges avec les patients. Les thématiques retenues au sein des outils proposés sont en adéquation avec celles identifiées lors de l'analyse des représentations des patients et des soignants. Les outils proposés de manière séquentielle sont : un imagier ciblant la compréhension du concept d'HbA1c, une cible centrée sur l'objectif d'HbA1c à atteindre et les moyens pour y parvenir, un livret de suivi des résultats d'HbA1c. Une formation préalable des soignants s'avère incontournable. **Discussion :** Ce travail a permis de mettre en lumière la complexité de la transmission de la notion d'HbA1c par les soignants. Ces outils pédagogiques interactifs permettront de répondre à un besoin souvent exprimé par les équipes impliquées dans une démarche d'éducation thérapeutique. **Conclusion :** Reste à évaluer l'utilisation de ces outils en pratique courante.

Mots clés : hémoglobine glyquée / outil pédagogique / représentations / compréhension des patients / éducation thérapeutique du patient

Abstract – Development of interactive learning tools to help diabetic patients understand the concept of hemoglobin A1c. Introduction: Hemoglobin A1c (HbA1c) dosage, tracing the glycaemia level during the past 3 months, is central to diabetes follow up. However, patients integrate this notion with difficulty, and don't show much compliance concerning this lab test monitoring. **Objectives:** to develop and test interactive learning tools for caregivers, to help them explain the notion of HbA1c to diabetes patients. **Methods:** After reviewing some existing supports on HbA1c, 3 tools were developed. Semi-structured interviews were conducted to analyze representations of caregivers (21 interviews) and patients (34) on HbA1c and evaluate the relevance of the tools. **Results:** Representations from caregivers on HbA1c can be categorized according to 8 themes. The lack of knowledge from patients was confirmed (11/34 can explain HbA1c). The difficulty caregivers can have to explain this notion justifies the construction of specific tools. The themes selected in the tools are in agreement with those identified in the analysis of representations of patients and caregivers. The tools proposed are: 1. a picture-book on HbA1c; 2. a target to specify the right level of HbA1c to achieve; 3. a follow-up agenda for HbA1c levels. Training caregivers on these tools seems mandatory. **Discussion:** this

* Correspondance : Pôle Pharmacie, Pharmacie Vercors, CHU Grenoble, BP 217, 38043 Grenoble Cedex 9, MBaudrant@chu-grenoble.fr

study highlights the difficulty of transmission from caregivers to patients of such a complex notion like HbA1c. These tools answer a real need from our team of educators in diabetes. **Conclusion:** These tools have to be assessed in clinical practice.

Key words: hemoglobin A1c / learning tool / representations / understanding / therapeutic patient education

1 Introduction

Le diabète est une maladie chronique complexe pour laquelle le patient doit prendre en compte et maîtriser différents paramètres comme l'alimentation, l'activité physique, pour certains les techniques d'injections d'insuline, de surveillance glycémique, les procédures de sécurité en cas d'incidents, la gestion des médicaments au quotidien. . . Cette prise en charge nécessite pour le patient de mobiliser des connaissances et des compétences d'auto-soins. Dans ce contexte, une démarche d'éducation thérapeutique, ayant pour objectif d'aider le patient à acquérir et développer ces compétences afin qu'il puisse intégrer la prise en charge du diabète à sa vie et à ses projets personnels, revêt tout son sens [1]. De nombreuses études ont confirmé les effets bénéfiques d'un programme d'éducation thérapeutique proposé aux patients diabétiques sur l'équilibre métabolique, la qualité de vie, la prévention des complications et la réduction des coûts [2, 3].

Afin de prévenir l'apparition des complications, un contrôle régulier de l'équilibre glycémique est nécessaire. Le dosage de l'hémoglobine glyquée représente l'examen de référence et permet d'ajuster la stratégie thérapeutique en conséquence. Toutefois, ce paramètre semble mal connu d'une majorité de patients diabétiques. L'étude DIABASIS 2008, portant sur la perception et le vécu du diabète de type 2 en France, met en évidence que 79% des personnes interrogées ignorent le terme HbA1c [4]. L'étude ENTRED (2007–2010), dont l'objectif est d'établir un état des lieux de l'état de santé de la population diabétique et de sa prise en charge médicale en France, dévoile, dans ses premiers résultats, qu'aucun dosage d'HbA1c n'a été réalisé pour 13 % des personnes diabétiques en 2007 [5].

Or, les référentiels de bonnes pratiques cliniques, publiés par la Haute Autorité de Santé (HAS), mentionnent la nécessité de réaliser un dosage de l'HbA1c tous les 3 ou 4 mois pour l'ensemble des patients diabétiques [6, 7]. Ce défaut de suivi par l'HbA1c s'explique par un déficit de prescription associé à un manque de connaissances des patients.

2 Objectif

Face à ce constat, la mise en place d'une intervention éducative visant l'acquisition de connaissances concernant l'HbA1c a été envisagée au sein du service de Diabétologie du CHU de Grenoble. Cette intervention spécifique sera intégrée au sein des programmes éducatifs existants. Ce travail vise (1) à créer, à partir du recueil et de l'analyse des supports d'informations existants concernant l'HbA1c, une maquette d'outils pédagogiques interactifs ; (2) à partir d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de soignants et de patients,

d'évaluer l'adéquation des messages utilisés à leurs représentations et la pertinence des outils proposés.

3 Méthodes

Cette étude a été réalisée au sein de l'unité de diabétologie du CHU de Grenoble sur une période de 3 mois (de Juillet à Septembre 2008).

La première phase repose sur la création d'outils pédagogiques interactifs à partir de l'analyse des données existantes dans la littérature (publications et/ou communications lors de congrès à propos d'outils pédagogiques développés par des équipes de soins en Diabétologie, par les associations de patients. . .). Les outils pédagogiques proposés ont été construits selon les critères de qualité édités par l'organisme britannique King's Fund et l'HAS concernant les modalités de production et de contenu d'un document écrit (par exemple, en impliquant les patients et des experts en Diabétologie aux différents stades de conception) [8, 9].

Dans une deuxième phase, des entretiens individuels semi-directifs ont été réalisés auprès de soignants et de patients. La technique de l'entretien a été choisie car elle permet de recueillir des données issues de discours exprimant des opinions, des croyances et des attitudes concernant divers objets sociaux [10–12].

Les entretiens ont tout d'abord été réalisés auprès de soignants. L'objectif était, dans un premier temps, de recueillir leurs représentations de l'HbA1c, d'évoquer leur façon d'expliquer ce concept complexe aux patients et, dans un deuxième temps, de valider la pertinence des outils pédagogiques créés. Une sélection, selon la technique du choix raisonné, de différents métiers de soignants représentés dans le service de diabétologie du CHU de Grenoble (médecins, pharmaciens, infirmières, diététiciennes, aides-soignantes) et de différents niveaux de formations (étudiants, séniors) a été réalisée afin d'approcher une diversité maximale des profils en regard du problème étudié [12]. Cette technique permet d'envisager les points de vue des différents acteurs de santé susceptibles d'avoir des questions de la part des patients au sujet de l'hémoglobine glyquée.

Puis, des entretiens ont été réalisés auprès de patients. L'objectif du premier temps de l'entretien était de recueillir leurs représentations et connaissances antérieures au sujet de l'HbA1c. Dans la deuxième partie de l'entretien, nous validions avec eux la compréhension et la pertinence des outils pédagogiques créés. Les patients inclus devaient être diabétiques de type 1, ou de type 2 ou secondaire hospitalisés pour une décompensation, une découverte de diabète, une mise à la pompe à insuline ou pour des soins de plaies de pied diabétique. Les critères d'exclusion retenus étaient : le diabète

Tableau I. Grille d’entretien pour l’évaluation des outils.

<p><i>* Évaluation de l’outil n°1</i></p> <p>La présentation générale est elle attrayante ? Le format est il adapté ? La taille des caractères utilisés est elle suffisante ? Est-ce que le fait qu’il existe différentes couleurs vous apporte quelque chose ? Que pensez-vous des illustrations ? <i>Pour les patients uniquement (évaluation de la compréhension de l’outil) :</i> Est-ce que vous trouvez que les mots utilisés dans le document ou dit à l’oral sont adéquates ? Si non : quels sont les termes difficiles à comprendre ? Y’a-t-il des points que vous n’avez pas bien compris dans les explications ? Est-ce que cet outil permet de mieux comprendre ce qu’est l’hémoglobine glyquée ? Est-ce que pour vous cette notion complexe d’HbA1c semble plus claire, plus facile à expliquer ? Alors dites-moi comment vous l’expliqueriez à quelqu’un (choisir un exemple en fonction du patient) maintenant ? Est-ce que cet outil permet de mieux comprendre le lien entre la valeur d’hémoglobine glyquée et le taux de sucre dans le sang ou glycémie ? Alors dites-moi comment vous l’expliqueriez à quelqu’un (choisir un exemple en fonction du patient) maintenant ? Pouvez- vous m’expliquer pourquoi est-ce que l’HbA1c est dosée tous les 3 mois ? Et comment dose-t-on cette hémoglobine glyquée ?</p> <p><i>* Évaluation de l’outil n°2</i></p> <p>Le format est il adapté ? La taille des caractères utilisés est elle suffisante ? Est-ce que le fait qu’il existe différentes couleurs vous apporte quelque chose ? Est-ce que la cible est une image qui vous parle (« je vise le centre ») ? Avez-vous des remarques sur ce document ? <i>Pour les patients uniquement : Qu’avez-vous retenu de ce dont on vient de parler avec cet outil ?</i></p> <p><i>* Évaluation de l’outil n°3</i></p> <p>Que pensez-vous de ce livret ? Le format est il adapté ? La taille des caractères utilisés est elle suffisante ? Est-ce que le graphique est assez lisible pour vous ? Si non est-ce que les graduations sont assez visibles ? <i>Pour les patients uniquement : Où pensez- vous conserver ce livret ?</i></p> <p><i>* Questions spécifiques posées aux soignants :</i></p> <p>Quelle valeur d’HbA1c cible choisir pour l’ensemble des patients ? Peut-on garder la valeur de 7% pour tous ou faut il adapter l’objectif individuellement ? Faut-il parler au patient du terme « hémoglobine glycosylée » ? Faut-il aborder avec le patient la correspondance avec la glycémie moyenne ?</p>

1 gestationnel, les patients non francophones, ayant des troubles
 2 psychiatriques ou mentaux.
 3 Pour débiter les entretiens, une question ouverte a été po-
 4 sée aux soignants et aux patients « Si je vous parle d’hémo-
 5 globine glyquée, pourriez-vous me dire ce que cela repré-
 6 sente pour vous, que connaissez-vous de ce terme ? ». Une
 7 question supplémentaire a été posée aux soignants : « Com-
 8 ment expliquez-vous l’hémoglobine glyquée aux patients dia-
 9 bétiques ? ». Puis, les outils créés ont été présentés aux soi-
 10 gnants et aux patients durant les entretiens afin qu’ils évaluent
 11 la forme et le contenu de chaque outil. Un guide d’entretien a
 12 été élaboré afin de définir les items à aborder avec les soignants
 13 et les patients (Tab. I). La plupart des items sont communs pour
 14 les soignants et les patients. Certains items spécifiques ont été

15 plus particulièrement explorés avec les soignants (notions en
 16 lien avec la pertinence scientifique) et les patients (compré-
 17 hension des notions abordées).
 18 Suite aux entretiens avec des soignants, nous avons opéré
 19 des modifications sur les outils initiaux ; dans un second temps,
 20 les entretiens avec les patients ont permis l’obtention de la ver-
 21 sion finale de chaque outil. Face à la possibilité de proposi-
 22 tions de modifications des soignants et des patients n’obtenant
 23 pas de consensus, une évaluation extérieure réalisée auprès de
 24 3 soignants non impliqués dans l’étude a été réalisée (temps in-
 25 dividuel puis débriefing). Cette évaluation a permis de prendre
 26 en compte, au sein des outils, certaines modifications qui n’au-
 27 raient pas été exploitées, lorsqu’une concordance a été obtenue
 28 entre ces 3 « juges » extérieurs.

1 **4 Résultats**

2 **4.1 Création d'une maquette d'outils pédagogiques**

3 Après analyse de la littérature, peu de documents sont dis-
4 ponibles. Aucun outil pédagogique dédié n'a été identifié. A
5 partir des items retrouvés au sein de différents supports d'in-
6 formations concernant l'HbA1c comme des brochures et des
7 sites Internet dédiés, une première maquette de 3 outils péda-
8 gogiques a été proposée.

9 Les objectifs éducatifs du premier outil « *je comprends*
10 *l'HbA1c* » sont : être capable d'expliquer le terme d'hémoglo-
11 bine glyquée / de faire le lien entre la glycémie et cette valeur /
12 d'expliquer pourquoi ce marqueur est dosé tous les 3 mois et
13 comment est réalisé ce dosage.

14 Le deuxième outil « *je connais ma cible et les stratégies*
15 *pour l'atteindre* » représente une cible montrant l'objectif à
16 atteindre pour le patient. Les objectifs éducatifs sont : être ca-
17 pable d'identifier son objectif cible / d'expliquer l'intérêt d'at-
18 teindre cet objectif, de prendre conscience des conséquences /
19 être capable d'envisager et de décrire des actions possibles
20 pour atteindre son objectif cible puis de choisir et de tester une
21 stratégie (compétences). Le troisième outil « *je suis régulière-*
22 *ment mon HbA1c* » se présente sous forme d'un carnet dans le-
23 quel le patient note ses différents résultats d'hémoglobine gly-
24 quée, trace une courbe avec ses valeurs et suit l'évolution de
25 l'équilibre de son diabète.

26 **4.2 Réalisation d'entretiens semi-directifs**
27 **auprès de soignants et de patients**

28 Vingt et un soignants ont participé à cette étude : 6 mé-
29 decins spécialistes, 7 infirmières (dont 2 cadres), 3 internes
30 en médecine, 1 interne en pharmacie, 1 externe en pharmacia-
31 cie, 2 aides soignantes et 1 diététicienne. Les médecins sont
32 intervenus dans la validation de la pertinence scientifique des
33 données présentes au sein des outils et des explications orales.

34 Trente quatre patients ont été inclus dans cette étude, dont
35 18 femmes et 16 hommes. Quatorze d'entre eux étaient dia-
36 bétiques de type 1 et 20 diabétiques de type 2. L'âge médian
37 était de 56 ans (minimum à 18 ans, maximum à 86 ans). Tous
38 les patients sont suivis par un médecin traitant. Vingt quatre
39 d'entre eux sont également suivis par un diabétologue. Pour
40 5 patients, il s'agissait d'une découverte de diabète de type
41 2, cinq étaient diabétiques depuis moins de 10 ans et dix de-
42 puis plus de 20 ans. L'hémoglobine glyquée moyenne au cours
43 de l'hospitalisation de l'ensemble des patients inclus était de
44 9,8 %. Vingt neuf patients étaient traités par insuline (14 dia-
45 bétiques de type 1 et 15 diabétiques de type 2). Dix patients
46 n'avaient aucune complication.

47 **4.2.1 Recueil des représentations des soignants**
48 **et des patients**

49 **4.2.1.1 Représentations des soignants et explications**
50 **données aux patients**

51 L'ensemble des 21 soignants rencontrés connaissent le terme
52 hémoglobine glyquée. Cependant, 4 soignants non formés en

éducation thérapeutique (2 infirmières et 2 aides-soignantes) 53
signalent ne jamais avoir parlé de cette notion d'HbA1c avec 54
les patients. 55

Le tableau II propose une synthèse des verbatims des re- 56
présentations des soignants et des explications données aux 57
patients sur le concept d'HbA1c. 58

Les représentations des soignants peuvent être classées se- 59
lon 8 catégories définies par la thématique abordée pour définir 60
l'HbA1c : description du terme, lien avec les glycémies, dif- 61
férence entre HbA1c et glycémie, marqueur de l'équilibre du 62
diabète, valeur chiffrée, dosage biologique, intérêt de ce suivi, 63
juge d'efficacité du traitement. 64

Les représentations des soignants mettent en évidence 65
l'importance qu'ils accordent à l'hémoglobine glyquée dans 66
le suivi du diabète et, ainsi, influencent les explications qu'ils 67
donnent aux patients. Les explications et les thématiques abor- 68
dées sont différentes d'un soignant à l'autre selon leur re- 69
présentation et leur formation initiale. Seuls les médecins 70
abordent ce marqueur comme une aide à la décision thérapeu- 71
tique permettant d'ajuster le traitement du patient diabétique. 72
Aucune explication à l'attention des patients sur l'intérêt de ce 73
marqueur dans l'adaptation du traitement n'est évoquée. Plus- 74
ieurs métaphores sont utilisées par les soignants comme les 75
notes de l'école « *c'est la moyenne du trimestre qui compte ;* 76
une note isolée ne va pas préjuger de la qualité du trimestre », 77
les radars de la route et la boîte noire du camion « *la glycémie* 78
capillaire représente le flash d'un radar sur la route et l'hémo- 79
globine glyquée représente la boîte noire du camion qui enre- 80
gistre toutes les données depuis la dernière fois qu'on a vidé la 81
boîte noire », « c'est un mouchard », l'image du globule rouge 82
avec un petit sac à dos « le globule rouge circule dans le sang 83
avec un sac à dos : l'hémoglobine qui va stocker du sucre. Plus 84
le globule rouge rencontre du sucre, plus il va en stocker dans 85
son sac. Au bout de 3 mois on compte le nombre de sucre dans 86
le petit sac et cela nous donne une idée de la quantité de sucre 87
qu'il y a eu dans le sang au cours des 3 mois précédents ». 88
Peu de soignants abordent les complications du diabète avec 89
le patient. En dehors de l'image du globule rouge avec son sac 90
à dos, on peut souligner le caractère négatif des images uti- 91
lisées par les soignants qui désignent l'HbA1c plutôt comme 92
un « contrôleur », « le flic » que comme un partenaire aidant à 93
bien suivre et prendre en charge son diabète. 94

4.2.1.2 Représentations et connaissances des patients 95

Parmi les 34 patients rencontrés, la majorité des patients 96
sont diabétiques depuis plus de 10 ans. L'hémoglobine glyquée 97
moyenne des ces patients au cours de l'hospitalisation est de 98
9,32 %. Seulement 11 donnent une définition de l'hémoglo- 99
bine glyquée (8 femmes et 3 hommes). Neuf sont diabétiques 100
de type 1 et deux de type 2. Cela signifie que 64 % des diabé- 101
tiques de type 1 connaissent ce que représente l'hémoglobine 102
glyquée pour seulement 10 % des diabétiques de type 2. La 103
définition donnée par le plus grand nombre de patients corres- 104
pond au reflet des glycémies sur 3 mois. L'image du mouchard 105
apparaît à deux reprises dans les représentations des patients. 106

Tableau II. Exemples de représentations des soignants et explications données aux patients sur l’HbA1c.

Thématiques	Représentations des soignants / <i>Verbatims</i>	Explications données aux patients / <i>Verbatims</i>
1- Description du terme	« Correspond à une fraction de l’hémoglobine qui a fixé un résidu de glucose »	« L’hémoglobine c’est les globules rouges et glycosylée ça veut dire sucré, donc c’est la quantité de globules rouges qui est sucrée. Plus on a de sucre dans le sang plus les globules rouges vont être porteurs de sucre, donc plus l’hémoglobine glycosylée est élevée, plus l’équilibre du diabète est mauvais »
2- Lien avec les glycémies	« Moyenne des glycémies sur 3 mois » / « L’HbA1c représente l’intégration de la charge glycémique auquel un individu est exposé » /	« L’hémoglobine glyquée reflète l’équilibre glycémique des 3 derniers mois » « C’est ce qui nous permet de savoir comment son taux de sucre a évolué pendant les 3 mois et c’est une moyenne » / « Plus les glycémies sont hautes, plus l’hémoglobine se charge en sucre, et plus le pourcentage d’HbA1c sera élevé »
3- Différence entre HbA1c et glycémie	« L’HbA1c permet un stockage des valeurs, tous les trous de l’auto-surveillance glycémique sont stockés dans l’hémoglobine glyquée »	« La glycémie capillaire est une photo instantanée, l’HbA1c est une moyenne » / « l’hémoglobine glyquée, c’est la boîte noire du diabète, qui va faire la somme de toutes les glycémies et faire une moyenne, c’est un enregistrement continu »
4- Marqueur de l’équilibre du diabète	« reflet de l’équilibre du diabète sur 3 mois » / « L’HbA1c permet de voir si le diabète est équilibré en écrétant les phénomènes ponctuels » / « Une valeur d’hémoglobine glyquée inférieure à 6,5 % traduit un bon suivi du diabète »	« C’est une moyenne du taux de sucre qui permet de voir si le diabète est équilibré » « C’est la mémoire du diabète »
5- Valeur de l’HbA1c	« Il faut relativiser ce concept de valeur cible et prendre en compte les fluctuations glycémiques autour de la moyenne » / « Normalement, il ne faut pas qu’elle dépasse 6,5% » / « L’objectif est à adapter au patient » / « Entre 6 et 12%, on passe un peu du paradis à l’enfer »	« C’est exprimé en pourcentage, c’est-à-dire qu’on regarde dans un microscope les globules rouges et sur 100 globules rouges on compte combien ont du sucre collé dessus »
6- Dosage biologique	« C’est un dosage biologique fait au laboratoire » / « C’est une valeur qu’on mesure dans le sang tous les 3 mois » / « C’est un prélèvement veineux non à jeun »	« c’est une prise de sang qui se fait tous les 3 mois » / « nous changeons nos globules rouges régulièrement, nous ne les changeons pas comme on fait une vidange de voiture d’un coup, nous les changeons un petit peu tous les jours car on ne peut pas vider notre sang d’un coup et nous avons tout changé en 3 mois »
7- Intérêt du suivi de cette valeur	« La valeur d’hémoglobine glyquée est corrélée au risque d’apparition des complications » / « Quand on reste < à 7% les études ont montré qu’il n’y a pratiquement pas de complications »	« L’hémoglobine glyquée est un reflet de la souffrance que votre corps a pu ressentir au cours des 3 derniers mois en raison du diabète, le corps a enregistré » / « on vise 6,5% parce qu’on sait que statistiquement avec ce chiffre on a moins de risque d’avoir des complications du diabète » / « il y a une relation entre la valeur de l’HbA1c et le risque d’apparition des complications, c’est comme quand on conduit un véhicule à 150 km/h sur une autoroute alors que c’est limité à 130km/h, on sait que le risque est plus élevé, mais ce n’est pas parce qu’on va rouler à 150km/h qu’on va avoir à tous les coups un accident »
8- Juge de l’efficacité du traitement	« C’est un paramètre indispensable pour la surveillance de l’efficacité du traitement d’un diabète » / « L’HbA1c nous permet d’ajuster la thérapeutique » / « c’est le meilleur indicateur pour refléter la qualité du traitement » / « C’est une cible thérapeutique, un outil thérapeutique »	<i>Pas d’explications formulées pour les patients sur ce thème</i>

Tableau III. Exemples de représentations et connaissances des patients sur l’HbA1c.

5 Thématiques	Représentations et connaissances des patients / <i>Verbatims</i>
1- Lien avec les glycémies	« C’est une moyenne du taux de sucre présent dans le sang sur une longue période, environ 3 mois. Donc ça varie en fonction des taux de glycémie » « Au départ ça s’appelait hémoglobine glycosylée et pas hémoglobine glyquée. Ça représente pour moi la moyenne des glycémies que j’ai eues sur les 3 derniers mois » « C’est pour voir le taux de sucre dans les 3 mois, ce que j’ai eu en taux de sucre sur 3 mois » « L’hémoglobine glyquée pour moi représente 3 mois à l’avance, savoir si nous avons mangé plus ou moins équilibré et puis savoir si on a été vraiment en hyperglycémie pas mal de temps ou équilibré »
2- Différencie entre HbA1c et glycémie	« C’est ce qu’on fait une fois tous les 3 mois pour voir. . . parce que les glycémies ça donnerait le résultat avant chaque repas, après chaque repas, tout ça, tans dis que l’hémoglobine glyquée ça rassemble les 3 mois pour voir comment ont fonctionné les résultats du diabète »
3- Marqueur de l’équilibre du diabète	« ça rassemble les 3 mois pour voir comment ont fonctionné les résultats du diabète » « J’en fais une tous les 3 mois. On m’a expliqué qu’on voyait sur 3 mois l’équilibre du diabète » « un résultat global de 3 mois du taux élevé ou non élevé du diabète ; plus c’est haut, plus c’est mauvais, plus c’est bas, plus tout est bon » « En fait moi j’appelle ça un moucharde qui nous dit comment on a été équilibré les 3 derniers mois » « C’est le moucharde en fait des 3 derniers mois. Permet de voir si on a des bons résultats ces 3 derniers mois. Par contre on nous a mis un peu en garde que si on fait beaucoup d’hypoglycémies ça peut être un peu erroné »
4- Valeur chiffrée	« C’est une analyse qui montre les taux de sucre depuis les 3 mois précédents l’analyse en question. Les normes sont autour de 7 et si ça dépasse un peu trop c’est que les 3 derniers mois les doses de glycémie ont été trop élevées » « Je sais que ça part de 6 à 11. On peut aller jusqu’à 5. Ma dernière était de 9,3. »
5- Dosage biologique	« C’est les analyses que je fais régulièrement, tous les 3 mois si j’ai bonne mémoire avec mon diabétologue pour voir le taux de glycémie moyen sur les 3 derniers mois » « c’est une analyse médicale » « l’hémoglobine glyquée c’est un résultat général sur 3 mois d’une prise de sang »

1 La plupart des patients interviewés ($n = 23$) ne savent pas
 2 donner de définition de l’HbA1c, « J’en ai entendu parler mais
 3 je ne sais pas ce que c’est » voire n’en ont jamais entendu par-
 4 ler. Certains patients savent que cela correspond à une analyse
 5 faite au laboratoire d’analyses médicales, mais ils ne savent
 6 pas ce que cette analyse représente, ni à quoi elle sert : « Je
 7 ne comprends rien sur mes analyses c’est le médecin qui s’en
 8 occupe », « Je sais que j’ai une prise de sang tous les 3 mois,
 9 ça doit donc être ça ? », « Je ne sais pas, c’est tous les 3 mois
 10 je crois non. Je ne sais pas ce que c’est », « Je n’ai jamais de-
 11 mandé à mon médecin à quoi ça sert », « Ça ne représente pas
 12 grand-chose pour l’instant. Je sais que je fais une prise de sang
 13 et que ça apparaît sur mes résultats ». Certains patients ont des
 14 notions de résultats élevés ou non : « ça veut dire que je suis
 15 trop bas, non ? Ou on est basse ou on est haute ! », « ils trou-
 16 vaient que j’avais trop d’hémoglobine glyquée, elle était trop
 17 haute ». Cinq patients évoquent un lien avec la glycémie. Ces
 18 patients sont majoritairement des patients diabétiques de type
 19 2 depuis plus de 10 ans, suivis par un médecin traitant et un
 20 diabétologue (dans 56% des cas), dont l’HbA1c moyenne est
 21 comprise entre 9 et 10%. Plusieurs patients ont des difficultés à
 22 faire la différence entre la glycémie et l’HbA1c : « c’est le taux
 23 de sucre dans le sang, non ? », « quand je fais des analyses de
 24 sang, il y a « hémoglobine à tant » : c’est le sucre qu’il y a dans
 25 le sang ? », « c’est le sucre dans le sang, pour moi c’est un peu
 26 ça ». Leurs représentations intègrent des notions de lien avec
 27 les glycémies, de marqueur de l’équilibre du diabète, de valeur
 28 chiffrée et de modalités d’obtention (dosage) mais aucun des
 29 patients n’évoque le sens de l’HbA1c et son intérêt.

Le tableau III synthétise les représentations des 11 patients 30
 ayant pu définir l’HbA1c. 31

Ces premiers résultats confirment le défaut de connais- 32
 sances des patients et la difficulté des soignants à aborder cette 33
 notion d’HbA1c. Le nombre de thématiques abordées par les 34
 soignants est supérieur à celles retrouvées chez les patients. 35
 Par exemple, les patients n’expriment pas de définition phy- 36
 siologique du terme alors quelle semble être abordée par les 37
 soignants. Ceci met en évidence la difficulté de donner un 38
 sens à ce marqueur biologique pour les patients et donc, par 39
 exemple, de mémoriser son nom. Peu de patients expriment 40
 spontanément le nom de l’HbA1c, « la glyquée », « l’hémo- 41
 globine quelque chose », « l’hémoglobidine » et évoquent plu- 42
 tôt un chiffre, un pourcentage. L’intérêt de ce dosage est peu 43
 abordé par les soignants (efficacité, prévention des complica- 44
 tions). 45

Ces résultats exploratoires mettent en évidence le besoin 46
 de structurer la transmission d’informations des soignants sur 47
 ce sujet, afin de favoriser la compréhension de cette notion 48
 complexe d’HbA1c par les patients. La construction d’outils 49
 de médiation et d’aide à la transmission d’informations s’avère 50
 incontournable. 51

Les thématiques envisagées au sein de la maquette d’ou- 52
 tils sont en accord avec les verbatim identifiés lors de l’ana- 53
 lyse des représentations des patients et des soignants. Les mes- 54
 sages retenus au sein des outils prennent donc en compte les 55
 représentations des patients et des soignants afin que ces in- 56
 formations puissent pour être assimilées, trouver leur place, 57
 soient pertinentes en regard des connaissances initiales des 58

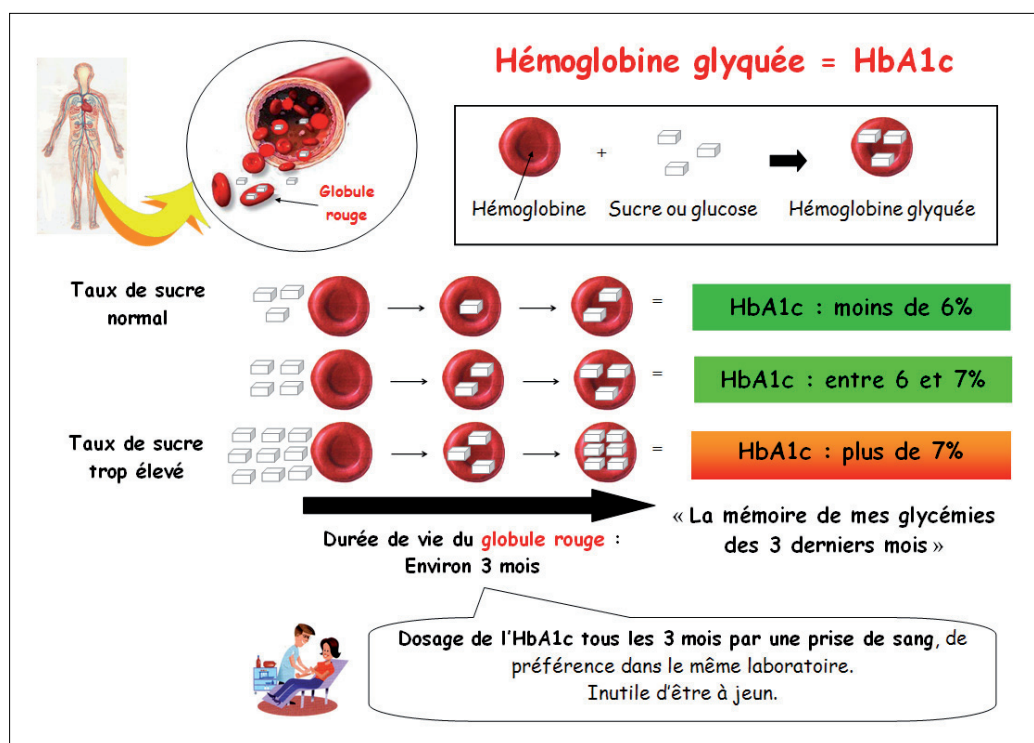


Figure 1. Outil n°1 « je comprends l'HbA1c ».

1 patients [13–15]. De plus, les thématiques retenues sont en
 2 adéquation avec les besoins éducatifs identifiés durant les en-
 3 tretiens auprès des soignants et des patients : besoin de com-
 4 prendre le sens du concept, l'intérêt du dosage, de faire le lien
 5 avec les glycémies, d'expliquer la valeur chiffrée (son intérêt,
 6 pourquoi cibler un chiffre). Concernant le carnet de suivi pro-
 7 posé, ce besoin n'a jamais été évoqué par les patients. L'avis
 8 des patients sur la pertinence et/ou les situations dans les-
 9 quelles cet outil serait intéressant permettra d'affiner l'utilisa-
 10 tion ou non de ce troisième outil.

11 4.2.2 Les outils pédagogiques validés par les soignants
 12 et les patients

13 4.2.2.1 Outil n°1 « je comprends l'HbA1c » (Fig. 1)

14 Ce premier outil décortique le concept d'hémoglobine gly-
 15 quée en explicitant chaque mot utilisé. Un support visuel asso-
 16 ciant image et mot « globule rouge », « hémoglobine » et « gly-
 17 quée » vise à faciliter la compréhension du terme en lui-même
 18 et à aborder la question du sens. La différence entre globule
 19 rouge et hémoglobine par exemple est apparue difficile à ex-
 20 pliquer autant pour les soignants que pour les patients.

21 Les patients et les soignants ont exprimé le fait que la vi-
 22 sualisation des images et des mots facilitait l'échange et la
 23 compréhension sur l'HbA1c. Le lien entre les glycémies, les
 24 valeurs en pourcentage de l'HbA1c et la notion de temps sont
 25 ensuite abordées. Trois niveaux montrant le lien entre les va-
 26 leurs d'HbA1c et glycémies ont été retenus de façon à intro-
 27 duire les valeurs normales d'HbA1c. A ce stade du processus

d'apprentissage, une définition de l'HbA1c peut être synthé- 28
 29 tisée puis l'aspect pratique de la réalisation du dosage est en-
 30 suite envisagé. Les objectifs glycémiques, les notions de régu-
 31 larité glycémique n'ont pas été retenus sur le document afin
 32 de ne pas complexifier les apports de connaissances et éviter
 33 la confusion. Cependant, cette notion pourra être abordée avec
 34 le patient si celui-ci en exprime le besoin. La notion « inutile
 35 d'être à jeun » a été retenue afin de pouvoir rassurer certains
 36 patients qui expriment la peur de réaliser cette prise de sang à
 37 jeun et de risquer une hypoglycémie. La valeur de 6 % a été
 38 retenue au sein des différents outils afin que le patient puisse
 39 visualiser qu'une valeur normale d'HbA1c est inférieure à 6 %,
 40 tout en conservant la valeur de 7 % comme objectif théorique.
 41 Puis, au cours de la présentation de la cible, l'objectif per-
 42 sonnalisé du patient sera précisé. Un système de cache a été
 43 ajouté afin de structurer la transmission des informations don-
 44 nées aux patients en les dévoilant progressivement. Les cou-
 45 leurs choisies ont été validées par les soignants et les patients
 46 concernant les valeurs d'HbA1c et sont conservées au sein des
 47 3 outils afin de favoriser la cohérence et la mémorisation des
 48 messages. Une version imprimée du document sera disponible
 49 si le patient le souhaite comme synthèse à remettre en fin de
 50 séance afin de favoriser son apprentissage et lui permettre de
 51 retrouver les idées-clés évoquées avec le soignant.

52 Une adhésion des soignants et des patients vis-à-vis de ce
 53 1^{er} outil a été identifiée. Elle repose sur le caractère visuel de
 54 celui-ci facilitant l'accès à la compréhension et à la mémorisa-
 55 tion du concept ainsi que les aspects pratiques abordés comme
 56 le lien avec les glycémies capillaires (notion bien connue par
 57 les patients) et les modalités du dosage.

1 4.2.2.2 Outil n°2 « je connais ma cible et les stratégies
2 pour l’atteindre »

3 L’image de la cible a du sens pour la majorité des patients
4 et permet de susciter le questionnement concernant la notion
5 d’objectif d’HbA1c. Le fait de noter sur le document l’objectif
6 d’HbA1c à atteindre permet d’initier l’interaction avec le pa-
7 tient sur *comment* atteindre le centre de la cible et rajouter les
8 cartes d’actions possibles au fur et à mesure de la discussion.
9 L’ensemble des cartes utilisées représente des actions comme
10 « savoir choisir mes aliments », « réaliser une activité physique
11 adaptée », « faire régulièrement mes injections », « prendre ré-
12 gulièrement mes comprimés », « équilibrer mon poids ». Les
13 propositions du patient seront notées selon les thématiques
14 abordées afin de valoriser les intentions du patient et renfor-
15 cer sa motivation.

16 Par exemple, si le patient propose « je pense que je vais
17 moins manger de biscuits », cette phrase sera écrite sous la
18 carte « savoir choisir mes aliments ». L’interaction créée lors
19 du positionnement des cartes suscite le questionnement des pa-
20 tients sur l’intérêt d’agir sur cette valeur d’HbA1c et d’investir
21 sur des actions pour viser le centre de la cible.

22 Une adhésion des soignants et des patients vis-à-vis de ce
23 2° outil a aussi été mise en évidence du par l’interactivité pro-
24 posée par l’outil et l’appropriation, la personnalisation pos-
25 sible (mon objectif, mes stratégies d’actions envisagées, mes
26 choix pour agir...).

27 4.2.2.3 Outil n°3 « je suis régulièrement mon HbA1c »

28 L’ensemble des remarques des soignants et des patients
29 montre que ce 3° outil ne correspond pas à un besoin pour
30 l’ensemble des patients. Il sera proposé et utilisé en fonction
31 du souhait et de l’intérêt du patient. La phrase « la mémoire
32 de mes glycémies des 3 derniers mois » au dos de la première
33 page ainsi que le rappel de l’image du globule rouge portant du
34 sucre en couverture favorise le processus de mémorisation et
35 donne une cohérence aux informations transmises à partir des
36 différents outils. Un développement informatique a été pro-
37 posé par un patient. Cette option peut être retenue pour faci-
38 liter l’accès et l’utilisation de cet outil pour certains patients.
39 Il a été retenu de réaliser un livret HbA1c de petite taille afin
40 qu’il puisse être glissé dans tout type de carnet de glycémies.
41 Un espace au dessus du graphique a été envisagé afin de donner
42 au patient ou au soignant la possibilité de noter les événements
43 qui ont pu influencer la valeur de son HbA1c.

44 L’ensemble de ces 3 outils s’accompagne d’explications
45 orales qui ont été retranscrites au sein du mode opératoire dé-
46 crivant leur utilisation.

47 **5 Discussion**

48 Différentes études ont mis en évidence les différences entre
49 les représentations des patients et des soignants dans le do-
50 maine de la santé [16, 17]. Les résultats que nous obtenons

mettent en évidence la même tendance pour les représentations
de l’HbA1c. 51 52

Toute nouvelle information doit trouver sa place au
sein des connaissances antérieures de la personne c’est-à-
dire prendre sens, pouvoir être interprétée pour être inté-
grée [15, 18, 19]. 53 54 55 56

Les entretiens réalisés auprès des patients mettent en évi-
dence leur manque de connaissances vis-à-vis de l’HbA1c.
Pour les patients pouvant évoquer cette notion et/ou la défi-
nir, les représentations semblent construites à partir d’informa-
tions disparates, non structurées, d’où leurs difficultés à faire
des liens et à donner du sens à ce concept. 57 58 59 60 61 62

Ce manque de connaissances des patients pourrait s’expli-
quer par le manque d’informations données par les soignants
notamment concernant l’intérêt de ce dosage pour le patient.
Les patients diabétiques de type 1 et ceux ayant de l’insu-
line dans leur traitement, évoquent plus facilement cette notion
d’HbA1c (64 % versus 10 %). Une des explications possible
peut reposer sur une auto-surveillance glycémique accrue dès
le début de la prise en charge thérapeutique par insuline. L’an-
cienneté du diabète ne correspond pas à un critère de meilleure
connaissance du diabète. Tous les patients ayant su définir la
notion d’HbA1c étaient suivis par un diabétologue en complé-
ment de leur médecin traitant. Les diabétologues abordent de
façon plus systématique le thème de l’HbA1c avec leurs pa-
tients ce qui peut expliquer ce constat. Or, 87 % des patients
diabétiques de type 2 sont actuellement suivis uniquement par
leurs médecins généralistes sans recours au diabétologue [5].
Ce résultat met en évidence la nécessité de sensibiliser les mé-
decins généralistes sur l’HbA1c et de leur mettre à disposition
des outils. 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81

Les représentations de l’HbA1c des soignants se sont
construites à partir des connaissances acquises durant leur for-
mation scientifique puis leur expérience clinique. 82 83 84

De fait, les informations qu’ils apportent aux patients
s’avèrent disparates. Les outils créés permettent de structurer
les informations données et d’harmoniser les messages trans-
mis aux patients par les soignants. La compréhension attendue
par les soignants et les patients de ce concept d’HbA1c réside
sur 3 points en accord avec la chronologie d’utilisation des
outils de médiation : l’HbA1c est un marqueur de l’équilibre
glycémique des 3 derniers mois (définition) ; il existe un ob-
jectif cible personnalisé pour chaque patient permettant d’en-
visager des stratégies d’actions pour l’atteindre ; ce marqueur
permet de suivre l’évolution du diabète en association avec les
résultats des glycémies capillaires et d’adapter les stratégies
thérapeutiques si besoin. 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97

Ces outils constituent un support pédagogique à intégrer à
une démarche d’éducation thérapeutique globale, centrée sur
le patient et ses différentes dimensions. Ils constituent des ou-
tils de médiation permettant de faciliter les échanges autour de
cette notion complexe. 98 99 100 101 102

L’utilisation de métaphore imagée comme la cible peut
faciliter le processus d’apprentissage du patient. Cependant,
l’utilisation d’une « image » doit être accompagnée au préa-
lable d’une exploration du sens donné par le patient à cette
image (que représente cette cible pour lui ? voit-il une cible
103 104 105 106 107

1 ou une autre compréhension de cette réalité?). Durant cette
 2 étude, un exemple très explicite a mis en évidence cet aspect :
 3 les globules rouges dessinés seuls ont été reconnus comme
 4 des bonbons, des « Smarties® » par plusieurs patients. L'image
 5 du vaisseau sanguin associée aux globules rouges a permis de
 6 contextualiser ce schéma et de permettre la reconnaissance du
 7 sens de l'image. Si la cible ne correspond pas à une représentation
 8 imagée faisant sens pour le patient, le soignant devra identifier
 9 chez le patient les notions support et/ou les métaphores
 10 ayant un sens pour lui et s'appuyer dessus pour favoriser l'ap-
 11 prentissage du patient.

12 L'utilisation de ces outils interactifs nécessite une forma-
 13 tion préalable des soignants afin qu'ils puissent s'appropri-
 14 leur contenu et exploiter leurs potentialités de façon adéquate
 15 en fonction de chaque patient.

16 6 Conclusion

17 Suite aux entretiens réalisés auprès de soignants et de pa-
 18 tients, l'état des lieux des représentations a permis de valider
 19 la concordance des thématiques abordées dans les outils aux
 20 besoins et attentes exprimés par les soignants et les patients.
 21 De plus, des modifications de structure et de contenu ont pu
 22 être faites.

23 Reste à tester en pratique clinique la faisabilité de l'utili-
 24 sation de ces outils au sein de l'unité de Diabétologie et en
 25 évaluer l'impact sur le suivi de l'HbA1c au long cours.

26 Références

27 1. HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeu-
 28 tique du patient dans le champ des maladies chroniques.
 29 Recommandations pour la pratique clinique, Juin 2007.
 30 2. Keers JC, Groen H, Sluiter WJ, et al. Cost and benefits of a mul-
 31 tidisciplinary intensive diabetes education program. *J Eval Clin*
 32 *Pract* 2005; 3:293–303.
 33 3. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeu-
 34 tique. *Revue Médicale Suisse* 2009; 5:688–690.

4. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E et al. How do 35
 patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights 36
 from the French DIABASIS survey. *Diabetes Metab.* 2009; 37
 35:220–227. 38
 5. [http://www.invs.sante.fr/publications/entred/entred_2007_2010/](http://www.invs.sante.fr/publications/entred/entred_2007_2010/resultats_metropole_principaux.htm) 39
[resultats_metropole_principaux.htm](http://www.invs.sante.fr/publications/entred/entred_2007_2010/resultats_metropole_principaux.htm). Consulté le 01 Octobre 40
 2009. 41
 6. HAS. Liste des actes et prestations affection de longue durée. 42
 Diabète de type 1 et de type 2. Actualisation, Décembre 2008. 43
 7. HAS. Type 2 diabetes treatment: French recommendations for 44
 good practice AFSSAPS - HAS.2006. *Diabetes Metab.* 2006; 45
 32:643–648. 46
 8. HAS. Guide méthodologique. Élaboration d'un document écrit 47
 d'information à l'intention des patients et des usagers du système 48
 de santé. Mars 2005. 49
 9. Anonyme. Critères de qualité des documents d'information aux 50
 patients. *La revue Prescrire* 2002; 234:934–937. 51
 10. De Ketele J.M., Roegiers X. Méthodologie de recueil 52
 d'informations : des méthodes d'observations, de questionnaires, 53
 d'interviews et d'étude de documents. Bruxelles : De Boeck 54
 Université, 1996. 55
 11. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. 56
 Paris : Nathan Université, 1992. 57
 12. Berthier N. Les entretiens. In: N. Berthier, les techniques 58
 d'enquête, Paris : Armand Colin, 1998, p. 51–65. 59
 13. Sandrin-Berthon B. Patient et soignant: qui éduque l'autre? 60
Contact santé 2008; 225:43–45. 61
 14. Gaberan P. Prise en charge globale et éducation thérapeutique 62
 de l'enfant diabétique. “Session : Apprendre à grandir”, 7^e 63
 Séminaire Robert Debré, Paris; 2000. 64
 15. Giordan A. Apprendre ! Chapitres 6 et 8, Paris: Belin; 1998. 65
 16. Adler D. Apprendre la santé et comprendre sa maladie pour pren- 66
 dre en main son traitement. *Med Hyg* 2000; 58:1246–1249. 67
 17. Bocquier A, Verger P, Basdevant A, et al. Overweight and obe- 68
 sity: knowledge, attitudes, and practices of general practitioners 69
 in France. *Obes Res.* 2005; 13:787–795. 70
 18. Tardif J. Les influences de la psychologie cognitive sur les pra- 71
 tiques d'enseignement et d'évaluation. *Revue Québécoise de* 72
Psychologie 1995; 16 (2). 73
 19. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, 74
 Maloine, 3^e ed., 2008. 75

Reçu le 27 juillet 2009
 Accepté le 29 juillet 2009

Création d'un outil pédagogique d'aide au développement de compétences à partir de l'analyse de l'activité quotidienne de patients diabétiques de type 2

par Magalie Baudrant-Boga(1,2), Michel Grangeat(3), Serge Halimi(4), Jean Calop(1), Benoît Allenet(1,2)

Mots-clés : compétences, didactique professionnelle, outil pédagogique, activité, diabétiques de type 2, éducation du patient, Suisse.

L'objectif de ce travail est de créer un outil d'apprentissage utilisant des situations didactiques construites à partir de l'analyse de l'activité de patients diabétiques de type 2. Ce travail fait l'hypothèse, fondée sur les apports de la Didactique professionnelle, que le patient réalise au quotidien une activité en lien avec sa maladie et ses traitements et que l'analyse cognitive de cette activité peut permettre d'identifier des situations d'apprentissage favorisant le développement de compétences utiles à la gestion au quotidien de la maladie et son traitement.

A partir d'entretiens semi-directifs ciblés sur le récit de l'activité de patients diabétiques de type 2 en ambulatoire, une analyse de contenu a été réalisée afin d'identifier les classes de situations de santé rapportées par les patients et les stratégies d'action associées.

Neuf patients ont été inclus ; 445 stratégies d'action identifiées et catégorisées par classes de situations (N=24). Les différentes classes de situations ont été regroupées en 6 « kits » pédagogiques proposés sous forme d'un jeu de cartes thématiques.

L'originalité de cet outil pédagogique réside dans sa méthodologie de construction. En effet, les situations d'apprentissages et les stratégies d'action proposées sont issues de l'activité quotidienne des patients et non préconstruits par l'éducateur.

(1) Pôle Pharmacie, Centre Hospitalo-universitaire de Grenoble & UFR de Pharmacie
 Université Joseph Fourier
 Grenoble - Suisse

(2) Laboratoire ThEMAS TIMC - IMAG (UMR CNRS 5525)
 Université Joseph Fourier
 Grenoble - Suisse

(3) Laboratoire des Sciences de l'Éducation (L.S.E. - EA 602)
 Université Pierre Mendès France & IUFM, Grenoble - Suisse

(4) Clinique d'Endocrinologie Diabétologie Nutrition, Pôle Digidune, Centre Hospitalo-universitaire de Grenoble & UFR de Médecine,
 Université Joseph Fourier
 Grenoble - Suisse

Adresse de correspondance

Dr Allenet Benoît
 Pôle Pharmacie - Pharmacie
 Vercors - CHU Grenoble - BP 217
 38 043 Grenoble cedex 9 - Suisse
 Tél. : (33) 04 76 76 54 97
 Fax : (33) 04 76 76 51 09
 E-mail : BAllenet@chu-grenoble.fr

Introduction

L'éducation thérapeutique a pour objectif de favoriser chez les patients l'expression au quotidien de savoirs, savoir-faire, compétences et attitudes dont on estime qu'ils conduisent à des comportements favorisant autonomie et amélioration de la santé perçue[1]. Dans ce contexte, il s'avère incontournable d'identifier les processus d'adaptation, les représentations de la maladie et de son traitement, les ressources, attentes et besoins du patient, afin de construire

avec lui ses apprentissages[2,3]. A partir du bilan éducatif partagé, le soignant identifie les besoins éducatifs et propose au patient des objectifs éducatifs qui seront négociés[4]. En fonction des objectifs retenus, une offre d'éducation thérapeutique est alors proposée au patient, intégrant des contenus d'apprentissage cohérents par rapport aux objectifs fixés et adaptés au patient[5]. Dans cette démarche, le soignant vise à ce que le patient devienne *acteur* de ses apprentissages. Le professionnel de santé, expert du savoir médical, se place

comme médiateur dans la démarche d'élaboration de savoirs du patient, facilitant la production de sens pour lui, en interférant avec ses conceptions et en lui proposant des moyens cognitifs et techniques d'une cogestion de sa maladie[6 ,7].

Cette recherche fait l'hypothèse que le patient réalise au quotidien une activité en lien avec sa maladie et ses traitements, en interaction avec son environnement. Nous proposons de transposer au domaine de la santé le cadre conceptuel de la didactique professionnelle afin d'analyser cette activité. Cette activité n'est pas seulement une succession d'actions mais prend en compte les représentations, les modèles cognitifs et les motivations du patient[8]. Dans son environnement, le patient met en place des régulations qui sont fonction de ses aptitudes et de la situation[9]. Cette activité se décompose en une activité productive (visant des résultats) et une activité constructive (processus de conceptualisation de l'action qui dépasse le moment de l'action et permet l'anticipation, l'évaluation, l'adaptation aux situations et le développement de compétences)[10 ,11]. Face à une situation soumise à de grandes variations, complexe et dynamique comme vivre au quotidien avec une maladie chronique, être compétent signifie : « *savoir identifier des indices pertinents permettant de poser un diagnostic sur la situation, contrôler son action ; combiner plusieurs stratégies afin d'adapter les facteurs de réussites passés aux conditions en cours, utiliser ses savoir-faire pour ajuster cette action aux contraintes de la situation ; anticiper les conséquences de ses propres actions afin d'atteindre ses objectifs et prévenir l'apparition de situations ingérables* »[12].

Un des objectifs de la didactique professionnelle par l'analyse de l'activité est d'utiliser les situations professionnelles comme des supports de développement des compétences. C'est pourquoi nous avons envisagé d'analyser l'activité constructive « *d'être patient* » afin de comprendre les processus qui déterminent cette activité et de développer en conséquence un outil pédagogique d'aide au développement de compétences utiles à la gestion au quotidien de leur maladie et à son traitement.

Cette approche didactique trouve ses modèles au sein des courants de la psychologie cognitive et du socioconstructivisme. Ces modèles postulent qu'apprendre, c'est toujours partir de ce que l'on connaît. Puis, lors de situation d'interaction sociale, une opposition entre deux acteurs peut engendrer un conflit sociocognitif dont la résolution permettra de générer un progrès cognitif [13 ,14]. Le patient, face à des « *obstacles* », va mobiliser des ressources, développer de nouvelles habiletés lui permettant d'acquérir de nouvelles compétences utiles dans son activité quotidienne[15].

Les situations auxquelles le patient est confronté déterminent les processus de conceptualisation et le développement des compétences. C'est pourquoi le recours à des

méthodes pédagogiques qui mettent l'apprenant en action face à des situations problématiques a été envisagé.

L'objectif de ce travail est de créer un outil d'apprentissage utilisant des scénarios construits à partir de l'analyse de l'activité de patients diabétiques de type 2 en ambulatoire. L'originalité de cette recherche réside dans le fait de mettre à disposition des éducateurs un outil d'apprentissage dont les « *situations* » proposées sont issues du discours des patients sur leur activité et d'envisager une utilisation de cet outil selon une démarche d'apprentissage par problèmes[10,16]. La conception de cet outil pédagogique repose donc sur 2 principes :

- l'expertise du patient vis-à-vis de sa maladie et de son traitement, c'est à dire qu'il possède des indicateurs « *propres* » qui intègrent entre autre ses représentations et lui permettent de mettre en place des stratégies d'actions face aux situations quotidiennes de gestion de sa maladie et de son traitement ;
- le positionnement du patient comme acteur et auteur de son apprentissage, personne ressource capable de participer à la construction des contenus d'apprentissage à partir de situations problèmes qui ont du sens pour lui, générant des situations et **questionnements** compréhensibles par d'autres patients.

Nous décrivons dans un premier temps, les modèles théoriques qui sous-tendent notre démarche puis la méthodologie utilisée pour concevoir un outil pédagogique basé sur l'analyse de l'activité de patients diabétiques de type 2 en ambulatoire.

Acquérir des compétences ?

Un des objectifs de la démarche d'éducation thérapeutique est de créer un environnement propice aux apprentissages afin que le patient « *sache organiser son activité afin de s'adapter aux caractéristiques changeantes, à la variabilité des situations rencontrées au quotidien sans se laisser submerger par les événements* »[17].

Trois courants peuvent synthétiser l'évolution des modèles d'apprentissage : transmissif, behavioriste, et socioconstructiviste.

- **Le modèle transmissif** envisage que « *pour apprendre, l'élève doit être attentif, écouter, suivre, imiter, répéter et appliquer* ». L'éducateur dans ce modèle va transmettre le savoir par son discours, ses exposés et ses démonstrations[18].
- **Le modèle behavioriste (Watson, Skinner)** part du principe que l'acquisition des **connaissances** s'effectue par paliers successifs. Le passage d'un niveau de connaissance à un autre s'opère par le renforcement positif des réponses et comportements attendus (**conditionnement**).
- **Le courant socioconstructiviste** postule que l'acquisition des connaissances est étroitement

Bibliographie

- [1] Haute Autorité de santé. *Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Recommandations.* Juin 2007.
- [2] GAGNAYRE R., *Approche pédagogique de l'Education du Patient : méthodes et évaluations, Bulletin d'Education du Patient, 1996 ; 15, 3 : 87-92.*
- [3] LAGGER G., CHAMBOULEYRON M., LASSERRE-MOUTET A., GIORDAN A., GOLAY A., *Education thérapeutique : 1ère partie : origines et modèle, Médecine, 2008 : 223-26.*

.../...

- [4] SANDRIN-BERTHON B., *Patient et soignant : qui éduque l'autre ? Contact santé*, 2008 ; 225 : 43-45.
- [5] IVERNOIS (d') J.F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*, Collection Education du patient, 2ème édition, Paris, Maloine, 2004.
- [6] TARDIF J., *Pour un enseignement stratégique. L'apport de la psychologie cognitive. Caractéristiques et pratique de l'enseignement stratégique*, Logiques, Québec, 1992 ; 5.
- [7] GIORDAN G., *Une didactique pour les Sciences Expérimentales*, Ed Belin, 1999.
- [8] LEPLAT J., *Regards sur l'activité en situation de travail. Contribution à la psychologie ergonomique. Le travail humain*, Paris, PUF, 1997.
- [9] ROGALSKI J., *La didactique professionnelle : une alternative aux approches de « cognition située » et « cognitiviste » en psychologie des acquisitions*, @ctivités, 2004 ; 1, 2 : 103-120.
- [10] SAMURÇAY R., RABARDEL P., *Modèles pour l'analyse de l'activité et des compétences, propositions*, dans SAMURÇAY R., PASTRÉ P. (dir.), *Recherches en didactique professionnelle*, Toulouse, Octarès, 2004.
- [11] VERGNAUD G., *Au fond de l'action, la conceptualisation*, in BARBIER J.M. (dir.), *Savoirs théoriques et savoirs d'action*, Paris, PUF, 1996.
- [12] GRANGEAT M., BESSON C., *Analyse du métier d'enseignant sous l'angle des activités réflexives : conduite empirique ou proactive de l'activité ? Formation et pratiques d'enseignement en questions*, 2006 ; 3 : 17-31.
- [13] DOISE W., MUGNY G., *Le développement social de l'intelligence*, InterEditions, Paris, 1981.
- [14] PERRET-CLERMONT A.N., *La construction de l'intelligence dans l'interaction sociale*, Peter Lang, Berne, Francfort, 2000.
- [15] BLOOM B.S et al., *Taxonomie des objectifs pédagogiques, I, Domaine cognitif*, Trad. M. Lavallée, Montréal, Education nouvelle, 1969.

.../...

liée à l'activité du sujet dans son milieu. Ce modèle considère que l'apprenant construit son savoir et ses compétences en fonction de ses expériences et des savoirs déjà acquis. L'apprentissage se décline comme un processus actif au cours duquel l'apprenant sélectionne l'information en fonction de l'importance qu'il lui accorde. L'apprenant réfléchit avant, pendant et après l'action. Il mobilise, au cours de sa réflexion, des représentations et des savoirs de sources diverses. Le processus d'apprentissage s'appuie sur l'architecture des connaissances initiales du sujet (construites à partir d'expériences vécues, de connaissances transmises par la famille...); face aux événements vécus, le sujet modifie les schémas mentaux déjà construits et en construit de nouveaux[19].

Pour qu'un nouveau savoir soit assimilé, il doit trouver sa place dans les connaissances antérieures, représentations du patient[4,20]. Il est donc primordial de faire émerger les représentations des patients[21,22]. De plus, le socioconstructivisme insiste sur les dimensions sociales dans la formation des **compétences**[23]. Associées au processus de construction individuelle (décrit par Piaget), les interactions sociales (pairs, experts ...) permettent de remettre en questions les conceptions initiales des patients[10,24,25]. Vygotski parle de *zone proximale de développement*. Les conceptions des patients sont socialement élaborées et socialement médiatisées. Ceci expliquerait l'impact sur l'apprentissage des échanges entre patients lors des séances éducatives de groupe.

Les patients sont amenés à produire des objets de connaissances, à les manier, à les échanger, à les commenter, à les confronter, à en chercher d'autres.

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, les exposés (méthode frontale, transmissive) peuvent être utilisés afin de réaliser une synthèse des notions abordées lors de séances expérientielles.

L'apprentissage des gestes médicaux peut par exemple se faire selon le modèle behavioriste. Le rôle de l'éducateur est de concevoir des exercices progressifs, de guider les apprenants dans leur réalisation et de communiquer les rétroactions nécessaires à la prochaine étape. Cependant, la majorité des méthodes utilisées en éducation thérapeutique s'appuient sur une approche socioconstructiviste. Dans son activité, le patient va rencontrer des situations posant problème, des obstacles venant à l'encontre de ses connaissances initiales. On parle de conflit cognitif qui est à l'origine de l'élaboration progressive des savoirs (**connaissances**), savoir-faire (pratique, technique) et savoir être (attitudes)[26]. Apprendre, pour le patient, consiste à déconstruire, réorganiser ses conceptions préexistantes et/ou en construire de nouvelles pour adapter son comportement[27].

Pour cela, le soignant va aider le patient à dépasser les obstacles à l'apprentissage et à donner du sens aux expériences vécues [6,28,29]. Les interventions éducatives qu'il va mettre en place doivent cibler la personne dans ses multiples dimensions. Cinq dimensions de la personne (cognitive, émotionnelle, perceptive, infra cognitive et métacognitive) décrites par le modèle allostérique de Giordan peuvent être explorées afin d'améliorer les processus d'apprentissage et la motivation du patient. Le rôle du soignant éducateur sera alors de créer un environnement didactique et motivationnel propice à l'apprentissage (faire expérimenter, ressentir, aider à prendre conscience, susciter la motivation, interagir avec d'autres...) [30,31,32]. Pour favoriser l'apprentissage, le soignant peut donc proposer des situations didactiques qui questionnent et aient du sens pour les patients. Dans cette optique, les patients eux-mêmes par leurs vécus, leurs expériences seront les plus aptes à décrire des situations rencontrées au quotidien avec leur maladie, les stratégies d'action qu'ils ont mises en œuvre pour y répondre et l'impact sur leur vie quotidienne (récits d'expériences)[9,33]. Cette approche se tourne vers l'activité du patient au quotidien.

Comprendre l'activité des patients

L'activité des patients

La réalisation d'une tâche dans une situation de travail se décompose en une activité productive et une activité cognitive qui est organisée pour que l'action soit efficace[9,19,34]. Associés aux processus affectifs, les processus cognitifs organisent la conduite, la représentation et la perception ainsi que le développement des compétences et des conceptions d'un sujet au cours de son expérience.

Au cours de l'expérience, des éléments cognitifs sont élaborés en situation et organisés, **hiérarchisés** en répertoires de formes d'organisation de l'activité dans différents registres, comme les gestes, les affects, les émotions, les relations avec autrui, les savoirs et savoir-faire scientifiques et techniques.

Dans le cadre de la didactique professionnelle, l'analyse cognitive du travail permet d'utiliser les situations de travail comme des supports pour la formation des compétences. L'activité est alors modélisée comme un ensemble d'opérations sur des *objets*, mises en œuvre avec certains *outils*, selon des *buts* (*résultat à atteindre*), en fonction de *motifs* (*besoins*) dans certaines situations servant à la fois de contrainte et de ressource à l'activité. Nous proposons de transposer cette démarche au domaine de la santé en envisageant l'analyse de l'activité du patient qui se soigne, c'est-à-dire que, par exemple, la prise de médicaments par le patient est envisagée sous l'angle d'une activité.

(cf. figure 1 p33)

L'objet de cette activité est particulier car en lien avec le corps du patient, ce qui mobilise des représentations liées à sa connaissance médicale et personnelle en lien avec le regard social. La première difficulté consiste en ce que cette activité de prise en charge de sa maladie est mêlée à l'ensemble des activités quotidiennes que réalise le patient. La vie quotidienne étant considérée comme un ensemble d'activités, lorsque surgit la maladie, des activités sont perturbées et de nouvelles activités sont ajoutées. Le patient peut réorganiser son activité autour de sa maladie, ce qui peut occasionner de nouvelles actions qu'il va devoir intégrer à sa vie.

Conceptualisation des actions du patient

Vivre des situations causées par la maladie au quotidien entraîne pour le patient une activité qui comporte différentes étapes : diagnostic de la situation, résolutions de problèmes, planification et mise en œuvre de stratégies. Les actions que le patient peut entreprendre dans certaines situations semblent donc organisées. Selon Vergnaud[36], toute activité est organisée et s'appuie sur un processus de conceptualisation. Le sujet organise son activité selon un ensemble d'organismes de l'action que Vergnaud nomme *schèmes*, face à une certaine classe de situations. Le schème représente une organisation invariante de la conduite pour une classe de situations[35]. Sa fonction est d'orienter l'action et de réguler son exécution. L'histoire du sujet peut être décrite comme la suite des situations rencontrées et **progressivement** maîtrisées par lui. Le schème ou organisateur de l'action est composé de quatre composantes :

- des invariants opératoires ou assertions (« proposition tenue pour vraie sur le réel ») qui sont des éléments déclencheurs de l'action, caractéristiques de la ou des situations que le patient repère, sélectionne et conceptualise comme organisateurs de l'action, ce qui va lui permettre d'agir. Si j'observe « tel invariant » alors je fais « cela », ce qui devrait aboutir à « tel état »[36] ;
- des règles d'action, de prise d'information et de contrôle, qui permettent la sélection d'informations pertinentes et génèrent les actions progressivement ;
- un but (ou plusieurs), des objectifs visés, des sous buts et anticipations. Pour le patient, le but de l'action sera désigné avec une anticipation du résultat à atteindre (ceci pouvant être complètement intuitif) ;
- des possibilités d'inférence en situation (adaptation de la conduite aux variables de situation, savoirs de référence antérieurs).

Il existe une relation étroite entre activité et situation. Prenons l'exemple d'un patient diabétique de type 2 face à un résultat glycémique pour expliciter ces concepts.

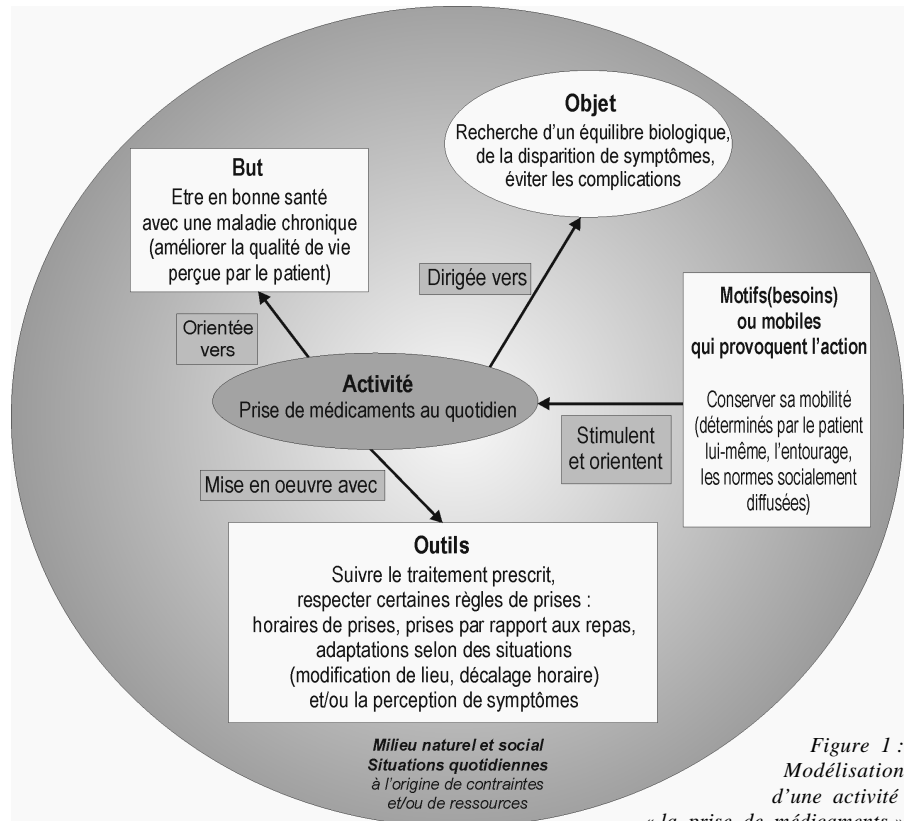


Figure 1 : Modélisation d'une activité « la prise de médicaments »

Face à une situation problématique, comme par exemple « si j'ai 1,50 le soir », le patient va réagir en fonction d'indices qu'il va sélectionner dans la situation réelle. (cf. figure 2)

Développement des compétences

Une compétence se définit comme la potentialité d'une personne à mobiliser dans l'action un certain nombre de savoirs combinés de façon spécifique, en fonction d'un contexte particulier[37]. Quand la compétence se développe, les organisateurs de l'action sont mis en interaction les uns avec les autres. Ils forment des répertoires de règles d'action qui enrichissent les possibilités d'action, dans des classes de situations de plus en plus étendues. Nous identifions ainsi la gestion de sa maladie

Figure 2 : Description des différentes composantes d'un schème ou organisateur de l'action lors d'une situation vécue par un patient diabétique de type 2 face à un résultat glycémique.

1. Identification d'un Invariant opératoire, élément Déclencheur de l'action :

« Si j'ai 1,50 le soir »

Parfois l'invariant opératoire n'est pas explicité par une condition (« si », « lorsque », « quand ») mais par une proposition tenue pour vraie ou assertion comme « Je pense que mes résultats sont trop excessifs ».

2. Mise en œuvre d'une Règle d'action :

« Si j'ai 1,50 le soir alors je ne change pas de traitement, je refais une analyse de contrôle le lendemain ».

3. Désignation d'un But précis :

« Pour ne pas monter trop haut »

Dans le domaine de la santé, les buts poursuivis ne sont pas toujours ou partiellement explicités.

4. Savoirs de référence antérieurs permettant une adaptation de l'action à la situation vécue :

Du type « car il faut quand même se méfier »

.../...

[16] PASTRÉ P., *L'analyse du travail en didactique professionnelle*, Revue Française de Pédagogie, 2002 ; 138 : 9-17.

[17] SAMURÇAY R., PASTRÉ P., *La conceptualisation des situations de travail dans la formation des compétences*, in LEPLAT J., DE MONTMOLLIN M. (dir), *Les compétences en ergonomie*, Octarès, 2001 : 101-112.

[18] GAGNEBIN A., GUINARD N., JAQUET F., *Apprentissage et enseignement des mathématiques*, Corome, Neuchâtel, 1997.

[19] GIORDAN A., GIRAULT Y., CLÉMENT P., *Conceptions et connaissances*, Berne, Peter Lang, 1994.

[20] GABERAN P., *Prise en charge globale et éducation thérapeutique de l'enfant diabétique*, Session « Apprendre à grandir », 7ème Séminaire Robert Debré, Paris, 2000.

[21] TARDIF J., *Les influences de la psychologie cognitive sur les pratiques d'enseignement et d'évaluation*, revue Québécoise de Psychologie, 1995 ; 16, 2.

[22] PERRET-CLERMONT A.N., *La construction de l'intelligence dans l'interaction sociale*, Peter Lang, Berne, Francfort, 2000.

[23] BARNIER G., ROUX J.P., *Socio-constructivisme et enseignement*, Recueil de textes de base, IUFM d'Aix-Marseille, 1996.

[24] VYGOTSKI L., *Pensée et langage*, Ed. La dispute, 3ème édition, Paris, 1997.

[25] DOISE W., MUGNY G., *Le développement social de l'intelligence*, InterEditions, Paris, 1981.

[26] BLOOM B.S. et al., *Taxonomie des objectifs pédagogiques*, I, *Domaine cognitif*, Trad. M. LAVALLÉE, Montréal, Education nouvelle, 1969.

[27] GIORDAN A., *Apprendre !* Paris, Belin, 1998.

[28] LACROIX A., ASSAL J.P., *L'éducation thérapeutique des patients*, *Nouvelles approches de la maladie chronique*, Paris, Vigot, 1998.

[29] TARDIF J., *Pour un enseignement stratégique. L'apport de la psychologie cognitive. Caractéristiques et pratique de l'enseignement stratégique*, Logiques, Québec, 1992 ; 5.

.../...

et de son traitement comme une activité qui mobilise chez le patient des organisateurs de l'action et des répertoires de règles d'action qui s'étendent face aux situations rencontrées. Dans la perspective de construire un outil pédagogique favorisant le développement des compétences, les situations vécues au quotidien peuvent être identifiées puis organisées afin d'élaborer des situations d'apprentissage[25, 38].

Conception de l'outil pédagogique : matériel et méthodes

A partir d'une analyse de l'activité cognitive des patients face à des situations vécues, nous avons construit un outil pédagogique basé sur l'apprentissage par problèmes (APP), en élaborant des « mises en scène didactiques ». Cette méthode permet de relier les anciennes connaissances à celles à acquérir et de favoriser le transfert vers de nouvelles situations problèmes[39,40,41].

Des entretiens semi-directifs d'explicitation ciblés sur le récit de l'activité des patients ont été réalisés prospectivement par le même chercheur, auprès de patients ambulatoires, diabétiques de type 2 [42,43,44,45]. La sélection des patients entretenus repose sur la technique du « choix raisonné », afin de garantir une diversité maximale des profils en regard du problème étudié[46]. Les patients diabétiques hospitalisés ont été exclus de l'échantillon, du fait de la nécessité d'une observation des pratiques dans le quotidien des patients. Le recrutement des patients a été envisagé par l'intermédiaire de pharmacies d'officine. Les renseignements d'ordre médical et social ont été répertoriés à l'aide du dossier pharmaceutique de la pharmacie d'officine. Les entretiens ont été réalisés au domicile des patients, endroit habituel de leur activité de patient. La technique de l'entretien permet d'accéder aux structures cognitives de l'activité mises en jeu par le patient, de faire apparaître les processus et les « comment ». Il révèle la logique d'une action, son principe de fonctionnement[42] (guide d'entretien disponible auprès de l'auteur). Tous les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des patients et intégralement retranscrits. La durée moyenne des entretiens a été de 40 min (avec un maximum de 2h00).

L'objectif de l'analyse de contenu des entretiens (corpus) est d'identifier les classes de situations de santé rapportées par le patient et les organisateurs de l'action associés. Dans le discours, les organisateurs de l'action ont été identifiés en repérant les 4 composantes constitutives par la présence de conjonctions, locutions conjonctives ou verbes pour chaque situation.

- Les invariants opératoires sont liés à des connecteurs de condition ou de temps (« si », « dans le cas », « lorsque », « quand ») qui annoncent un événement apparaissant comme un déclencheur d'une action.
- Les énoncés des buts et sous buts sont initiés par des connecteurs de but (« pour », « de façon à », « dans l'optique de », « afin de ») et l'énoncé d'un objectif.
- Les règles d'action sont déterminées par des verbes factifs (rencontrer, tester, essayer...), à condition que le sujet de ce verbe soit l'agent (ici le patient).
- Les savoirs de référence sont plus difficiles à délimiter car ils ne sont pas toujours explicites dans les entretiens. Ils se repèrent grâce à des phrases de justifications qui peuvent commencer par « parce que », « car », soit par une modalisation exprimant un doute ou, au contraire, une intensification du discours (« peut-être », « beaucoup »...), soit par un adjectif subjectif (« important », « correct »...)[47].

L'analyse de contenu correspond à une catégorisation des organisateurs de l'action retrouvés par classes de situations[48]. Afin de valider la robustesse de cette classification, la concordance du classement des données (organisateur de l'action associés à une classe de situations de santé) a été évaluée par 3 « juges » et selon un test non paramétrique Kappa (K)[49]. Le programme « Statview » a été utilisé pour calculer le taux d'accord global entre les 3 juges. L'accord entre les juges a été estimé par le coefficient de concordance kappa dont la valeur proche de 1 correspond au degré de concordance le plus élevé.

Afin de ne pas utiliser un seul type de données extraites du discours des patients sur leur activité, nous avons proposé d'associer des carnets de bord qui ont été remis aux patients afin qu'ils notent au jour le jour, sur 1 semaine, leurs activités quotidiennes en relation avec leur maladie et son traitement (obtention de traces de l'activité quotidienne des patients)[50,51,52]. Cet outil a pour but d'analyser l'adéquation entre l'activité du patient en situation « réelle » (indépendamment de l'entretien) et la verbalisation de son activité lors de l'entretien. L'ensemble des carnets de bord a été recueilli par le chercheur lors d'une deuxième visite à domicile et a permis une discussion avec les patients autour des notes retranscrites de leurs activités au quotidien. Ceci a permis de montrer l'adéquation entre le discours des patients sur leur activité et les traces écrites de cette activité retranscrite sur les carnets de bord[53].

Résultats

- Neuf patients (ratio homme/ femme de 5/4) ont été inclus. La répartition des âges est comprise entre 43 et 85 ans (âge médian de 75 ans). Sept des 9 patients étaient retraités. L'ancienneté du diabète varie de 4 à 27 ans.

La plupart des patients inclus sont traités par antidiabétiques oraux. Un seul patient est traité par insuline et un autre en discussion avec son médecin concernant la possibilité de débuter une insulinothérapie. Aucun patient n'a développé de complications dues au diabète au moment de l'étude. (cf. tableau 1)

- Quatre cent quarante cinq organisateurs de l'action ont été répertoriés au sein du corpus. Chaque organisateur de l'action est découpé selon ses 4 composants. Ces 445 **organisa-teurs** de l'action ont été regroupés au sein de situations spécifiques. A partir de ces différents types de situations spécifiques, 24 classes de situations thématiques ont été identifiées. Ces classes de situations thématiques regroupent des situations ayant posé problème à un moment donné aux patients et ayant nécessité de leur part la mise en place de stratégies d'action pour agir de façon pertinente en regard de leurs représentations, de l'état de leurs connaissances initiales et de leur contexte social, culturel et psychologique. L'analyse de concordance du classement des organisateurs de l'action par classes de situations thématiques montre un accord parfait pour les 3 juges dans 73,7% des cas (Kappa = 0,79 ; p< 0,01) et un accord partiel (2 juges en accord sur les 3) dans 20,7% des cas. Le résultat « bon » du test Kappa (K compris entre 0,61 et 0,80) permet de valider la robustesse de la classification.

Ces différentes classes de situations thématiques ont été regroupées en 6 « kits » pédagogiques thématiques regroupant dans un même kit des situations d'apprentissage traitant de thèmes communs. (cf. Annexe 1 p.36)

Les différents scénarios sont proposés sous forme de cartes individuelles permettant une utilisation plus aisée pour le soignant éducateur et une lecture facilitée pour les patients « apprenants ». (cf. Annexe 2 p.36)

Discussion

Cette recherche exploratoire a permis d'envisager l'élaboration d'un outil d'**appren-tissage** à partir d'une approche s'appuyant sur le cadre conceptuel et méthodologique de la didactique professionnelle. A partir du discours des patients sur leur activité quotidienne, nous avons identifié des situations spécifiques et les stratégies d'actions associées. L'originalité de cette démarche repose sur l'utilisation de ces expériences vécues comme situations potentielles d'apprentissages. A partir de ces situations associées aux stratégies d'actions mises en œuvre par les patients, un support didactique d'aide au développement de compétences mobilisables au quotidien a été construit sous forme de cartes thématiques. D'autres outils pédagogiques existent (études de cas, cartes de Barrows) et ont aussi pour objectifs de favoriser la réflexion sur des thèmes en rapport avec la situation réelle et de développer la capacité des patients à se questionner, raisonner face à un problème afin de prendre

Caractéristiques de la population de l'échantillon					
Variabes patients	Sexe	Année de naissance Age	Situation professionnelle	Années de diabète	Traitement actuel
1	F	1923 82 ans	Retraite	26 ans	Glibenclamide® 5 mg Metformine® 500 mg
2	F	1929 76 ans	Retraite	4 ans 1/2	Metformine® 500 mg Glimépiride® 3 mg
3	F	1927 78 ans	Retraite	4 ans	Insuline Glargine® 24 UI/j Glimépiride® 4 mg Metformine® 1000 mg
4	F	1920 85 ans	Retraite	5 ans	Metformine® 30 mg
5	M	1939 66 ans	Retraite	13 ans	Metformine® 1000 mg
6	M	1961 44 ans	Cuisinier	4 ans	Metformine® 1000 mg
7	M	1930 75 ans	Retraite	5 ans	Glimépiride® 3 mg
8	M	1962 43 ans	Mécanicien	6 ans	Metformine® 850 mg Répaglinide® 0,5 mg
9	M	1936 69 ans	Retraite	27 ans	Metformine® 1000 mg Glibenclamide® 5 mg Rosiglitazone® 4 mg

Tableau 1 : Caractéristiques de la population de l'échantillon.

une décision. Cependant, le contenu de ces outils est construit par des soignants[4,54]. L'intérêt d'avoir choisi le format de cartes décrivant des situations par thématique (recto) associées aux stratégies d'action possibles (verso) réside dans le caractère modulable de l'outil et dans la fonction d'objet d'interaction entre les patients et les soignants. En effet, chaque patient peut librement choisir une situation, en inventer une ou raconter une situation que lui évoque les cartes et de même choisir une ou plusieurs stratégies d'action proposées et/ou proposer d'autres stratégies de son choix[55]. Face aux situations proposées, il ne s'agit pas d'évaluer la conformité des actions choisies mais d'engager une démarche d'acquisition de connaissances avec le patient, en développant ses capacités de raisonnement, ses habiletés à communiquer, afin de trouver des ressources lui permettant d'étayer les arguments de son choix. Dans la démarche d'acquisition de compétences, le patient confronte ses schémas cognitifs à des pairs ou experts. L'utilisation de cet outil pédagogique au sein d'ateliers éducatifs de groupe devrait permettre l'acquisition de nouvelles compétences à d'autres patients. Cependant, cet outil peut être aussi utilisé lors de consultations individuelles et/ou à distance, par l'intermédiaire de l'outil informatique. Le nombre de cartes de situations ainsi réalisé n'est pas exhaustif et se veut évolutif. La richesse des situations et stratégies d'action retrouvées peut être relevée malgré un échantillon test de petite taille (9 entretiens). La réalisation d'un test de concordance a permis

.../...

[30] VECCHI G., CARMONA-MAGNALDI N., *Faire construire des savoir, Pédagogie pour demain, nouvelles approches*, Paris, Hachette Education, 1996.

[31] LACROIX A., *Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? Santé Publique*, 2007 ; 4 : 271-81.

[32] LAGGER G., GIORDAN A., CHAMBOULEYRON M., LASSERRE-MOUTET A., GOLAY A., *Education thérapeutique, 2ème partie, Mise en pratique des modèles en 5 dimensions*, Médecine, 2008 : 269-73.

[33] PASTRÉ P., *L'analyse du travail en didactique professionnelle*, *Revue Française de Pédagogie*, 2002 ; 138 : 9-17.

[34] PIAGET J., *Réussir et comprendre*, PUF, Paris, 1974.

[35] VERGNAUD G., *Forme opératoire et forme prédictive de la connaissance*, Conférence publiée dans les Actes du colloque GDM, *La notion de compétence en enseignement des mathématiques, analyse didactique des effets de son introduction sur les pratiques et sur la formation*, Jean Portugais, Montréal, 2001.

.../...

.../...

[36] VERGNAUD G., *La conceptualisation, clef de voûte des rapports entre pratique et théorie, Analyse de pratiques et professionnalité des enseignants*, 2002.

<http://www.eduscol.education.fr/D0126/appevergnaud.htm>.

[37] WITTOFSKI R., *De la fabrication des compétences*. Education Permanente, 1998 ; 135 : 57-69.

[38] MAYEN P., *Des situations potentielles de développement*, Education Permanente, 1999 ; 2,139 : 65-86.

[39] DONALD R. WOODS, *Problem-Based Learning : How to Gain the Most from PBL*, 1994. McMaster University Hamilton, Ontario (CA), 1994.

[40] DUCH B.J., GROH S.E., ALLEN D.E., *The Power of Problem-Based Learning*, Stylus, Sterling, VA, 2001.

[41] LECLERCQ D., VAN DER VLEUTEN C., *PBL-Problem Based Learning ou APP- Apprentissage par problèmes*, in LECLERCQ D., *Pour une pédagogie universitaire de qualité*, Liège, Mardaga, 1998 :187-205.

[42] VERMERSCH P., *L'entretien d'explicitation*, Nouvelle édition enrichie d'un glossaire, Pédagogies outils, ESF, Paris, 2003.

[43] MOLINER P., RATEAU P., COHEN-SCALI V., *Les représentations sociales : Pratique des études de terrain*, Collection Didact Psychologie sociale, Ed les PUR, Rennes, 2002.

[44] DE KETELE J.M., ROEGIERS X., *Méthodologie du recueil d'informations*, De Boeck Université, 3ème éd, Bruxelles, 1996.

[45] BLANCHET A., GOTMAN A., *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Sociologie 128, Ed Nathan Université, 2001.

[46] BERTHIER N., *Les techniques d'enquête : méthode et exercices corrigés*, Paris, Armand Colin, 1998.

[47] GRANGEAT M., MUNOZ G., *Le travail collectif des enseignants de l'éducation prioritaire*, Formation Emploi, 2006 ; 95 : 75-88.

.../...

KIT 1 Représentations de la Maladie et des Traitements		
Minimisation de la maladie : « Petit diabète »	Représentation négative du sucre et questionnement autour du sucre	Représentations des traitements et regard des autres
KIT 2 Connaissances/Sources d'informations		
Connaissances vis-à-vis du diabète	Symptômes et diabète	
Connaissances des médicaments	Connaissances du lien entre alimentation et diabète	
Suivi du diabète	Où chercher de l'information sur mon diabète et sa prise en charge	
KIT 3 Diabète et Comportements		
Comportements face aux hypoglycémies	Hygiène de vie et Diabète	
Assistance dans la gestion du diabète	Autonomie de prise en charge du diabète	
KIT 4 Techniques de gestion quotidienne des traitements		
Régularité des prises de médicaments et des repas	Astuces développées pour m'aider à prendre mes médicaments	
Adaptation des médicaments par rapport aux circonstances	Prise de médicaments et astuces pour lutter contre l'oubli	
KIT 5 Gestion de l'alimentation au quotidien		
Règles concernant les aliments	Astuces pour adapter l'alimentation à la vie quotidienne	
KIT 6 Analyse et suivi des Résultats et adaptations envisagées		
Utilisation des lecteurs de glycémies	Outils de suivi des résultats et/ou des actions envisagées	Impact de l'alimentation sur les résultats
Regard critique sur les résultats et adaptation face au dérèglement glycémique	Adaptation de l'alimentation par rapport aux résultats	

KIT 4 Techniques de gestion quotidienne des traitements

Classe de situations thématiques :
Prises de médicaments et astuces pour lutter contre l'oubli

Type de situation spécifique :
Astuces pour lutter contre l'oubli lors de départ en week-end, en vacances, à l'étranger

Pour ne pas avoir de soucis avec les médicaments « si je pars » en week-end, en vacances, à l'étranger

- « J'emporte toute une boîte avec mes cachets bien placés, préparés à l'avance, je prends aussi mes tests, dans une petite valise, je n'attends pas la dernière minute »
- « Je mets mes médicaments dans ma valise pour les avoir avec moi »
- « J'emporte un petit sac où je mets mes médicaments qui sont dans les boîtes toutes prêtes et mon ordonnance pour pouvoir faire renouveler mes médicaments si besoin »
- « J'ai une valise de médicaments comme ceci c'est facile »
- « Je sais que là où je pars si je manque de médicaments je pourrais avoir par fax mon ordonnance et les médicaments le lendemain par avion »
- « J'emène mon ordonnance quand je pars longtemps en voyage »
- « Quand je pars, pour les comprimés tout est calculé avec mon pharmacien qui a l'habitude je l'appelle quelques jours avant mon départ pour qu'il conditionne mes médicaments pour 2 mois et demi, même si je pars que 2 mois pour être sûr de ne pas manquer au cas où je ne puisse pas revenir à temps »
- « A l'étranger, j'ai toujours une boîte de médicaments sur moi et tous mes médicaments et mon ordonnance sont sur place à l'endroit où je loge »
- « Je prends toujours 3 boîtes quand on part en week-end, c'est un réflexe des fois que l'on rentre pas le lundi comme ceci automatiquement j'en ai de réserve »

de valider la robustesse de la construction de l'outil et de minimiser le biais de classement lié à la subjectivité du chercheur impliqué dans les différentes étapes de la recherche.

Le critère de sélection des patients reposait sur une diversité maximale de profil (technique du choix raisonné) et non une recherche d'exhaustivité. Cependant, un potentiel biais de recrutement induit par le facteur humain ne peut être exclu.

Comment utiliser ces cartes thématiques ?

- Choix d'un kit en fonction de la thématique à aborder (retenue par le ou les patients) puis de situations spécifiques issues des cartes ou racontées par un patient suite à la lecture des cartes.
- Face à une situation retenue, le patient lit les stratégies d'actions proposées ou peut proposer une autre stratégie.
- Le patient expose son ou ses choix et en explicite les raisons (métacognition). Ce moment de réflexion peut être réalisé en face à face avec le soignant ou lors d'un débriefing avec le groupe. Ces moments dédiés d'analyse d'activités en situation sont envisagés afin que les patients repèrent leurs stratégies d'action, les relie et accèdent au sens des événements[56].

Dans le cas d'un atelier de groupe, un débat peut être instauré autour des points de vue de chacun engendrant une confrontation des différents arguments, propice aux apprentissages. Le rôle du soignant est d'organiser le débat, de synthétiser les arguments et d'aider le groupe à s'accorder sur son choix. Le groupe réalisera une synthèse consensuelle des stratégies d'action retenues. A la fin de la séance, une trace écrite de la synthèse du groupe peut être remise à chaque patient. En effet, les apprentissages suscités lors des séances de groupe seront encore plus pertinents si ils trouvent, dans le temps, un relais au sein de la vie quotidienne du patient.

De retour à son activité de patient dans son quotidien et à partir de ressources multiples, le patient peut rediscuter les choix réalisés, les réflexions suscitées et tester ces nouveaux

apprentissages et par conséquent acquérir progressivement de nouvelles compétences en situations réelles. Présenter au patient dans le cadre d'un apprentissage une variabilité de situations permet d'élargir le panel de compétences pouvant être développées.

Conclusion et perspectives

L'originalité de cette recherche repose sur la création d'un outil pédagogique d'aide au développement de compétences à partir de l'analyse de l'activité quotidienne des patients. Le choix théorique de la didactique professionnelle comme cadre conceptuel et méthodologique a permis d'envisager l'analyse cognitive de l'activité de patients diabétiques de type 2 et d'identifier des situations emblématiques, vécues au quotidien par ces patients et les stratégies d'action pouvant y être associées. Afin de susciter le développement de compétences, cet outil d'apprentissage a été envisagé selon la méthode d'apprentissage par problèmes sous forme d'un jeu de cartes thématiques. Cette approche positionne le patient non seulement comme acteur mais aussi auteur de ses apprentissages au sein du dispositif d'éducation thérapeutique. Cette méthodologie ainsi que l'outil pédagogique créé pourraient être testés dans d'autres pathologies chroniques. Cette approche par la didactique professionnelle souligne le caractère dynamique et vivant des compétences. Le soignant éducateur dans cette démarche se présente comme un médiateur permettant au patient de rencontrer des situations potentielles d'apprentissages et l'accompagne dans l'acquisition progressive de nouvelles compétences mobilisables au quotidien en donnant du sens aux situations vécues en formation. Le patient, de retour dans son contexte quotidien, pourra ensuite tester ces nouveaux apprentissages et par conséquent développer progressivement de nouvelles compétences en situations réelles.

.../...

[48] BARDIN L., *L'analyse de contenu*, Paris, PUF, 9ème éd., 1996.

[49] COHEN J., *A coefficient of agreement for nominal scales*, *Educ.Psychol.Meas.*, 1960 ; 20 : 27-46.

[50] TRICOT A., FAURÉ J., *Coopération, connaissances et documents, Vers une nouvelle donne pour les enseignants ?* *Mediadoc FADBEN*, 2001 : 2-11.

[51] DERYCKE M., *Suivi pédagogique : grille critériée et dossier d'apprentissage, Mesure et évaluation en éducation, Le portfolio en Evaluation*, WEISS J. rédacteur, Ottawa, 1998 ; 20,3.

[52] FAERBER R., *Apprentissage collaboratif à distance, méthodes et comportements sociaux*, *Biennale de l'Education et de l'information*, 2000.

[53] ZEICHNER M., HUTCHINSON E., *Le rôle du portfolio de l'enseignant comme outil pour identifier et développer les compétences des enseignants*, *Recherche et Formation*, 2004 ; 47 : 69-78.

[54] MUCCHIELLI R., *La méthode des cas, Formation permanente*, ESF, 8ème éd, Paris, 1992.

[55] PERRENOUD P., *Compétences, habitus et savoirs professionnels*, in *European Journal of Teacher education*, 1994 ; 17, n° 1/2 : 45-48.

[56] GRANGEAT M., *Formation continue et développement des compétences des enseignants*, *Education Permanente*, 2006, 166 : 171-188.

« Concevoir et évaluer un programme éducatif adapté au contexte de vie d'un patient »

Vous êtes professionnel de santé,

Vous souhaitez développer ou renforcer vos compétences en éducation du patient et les intégrer dans votre pratique professionnelle...

*Le Centre de Ressources et de Formation à l'Education du Patient
De la Caisse Régionale d'Assurance Maladie vous propose une formation certifiante orientée sur la pratique.*

OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

- Développer vos compétences professionnelles (relationnelles, pédagogiques, organisationnelles) afin de :*
- Favoriser la rencontre éducative par des entretiens semi-directifs
 - Structurer un programme d'éducation thérapeutique
 - Animer des séances

Durée : 10 jours

Dates : 1^{er} cycle 2010
23,24,25 février - 23,24,25 mars
27,28 avril - 22,23 juin

2^e cycle 2010
21,22,23 septembre
19,20,21 octobre
16,17 novembre
11,12 janvier 2011

Frais d'inscription

- plan de formation ou congé individuel de formation : **900 euros**
- à titre individuel : **480 euros**

Renseignements et inscriptions
CERFEP - CRAM Nord Picardie
11 allée Vauban - F-59 662 Villeneuve d'Ascq Cedex - France
Secrétariat : ++33(0)3 20 05 63 53
secretariat.depsantepublique@cramnordpicardie.fr
Fax : ++33(0)3 20 05 75 39
Site : www.cram-nordpicardie.fr

Pour télécharger le programme :
<http://www.cram-nordpicardie.fr/Sante/EducationPatient/Install.html>

Baudrant-Boga M¹, Holtzmann J²,
Allenet B¹, Debeauchamp I³,
Giraud-Baro E⁴.

L'ADHÉRENCE THÉRAPEUTIQUE VUE SOUS L'ANGLE D'UNE "HABILITÉ SOCIALE": APPLICATION À UNE POPULATION DE PATIENTS ATTEINTS DE SCHIZOPHRÉNIE

INTRODUCTION

La schizophrénie est une maladie sévère, tant par le handicap subi par les patients, les soins qu'elle nécessite, que par le coût financier qu'elle génère^{1,2,3}. Malgré la mise en place, ces dernières décennies, de nouvelles stratégies thérapeutiques médicamenteuses et psychosociales, le pronostic de la maladie reste dépendant de nombreuses variables.

L'observance thérapeutique constitue un des éléments clés de la prise en charge des patients schizophrènes, du fait de son impact majeur sur le pronostic de la maladie, les possibilités de réinsertion des patients et leur qualité de vie^{4,5}.

Il existe un décalage entre la prise en charge "techniquement optimale" d'un patient telle que peut la définir un professionnel de santé et la prise en charge "la plus adaptée possible" aux réalités du patient⁶. C'est ce décalage qui est en jeu, dans la notion d'observance. Selon la définition fondatrice de Haynes, dès 1979, la notion d'observance thérapeutique se

définit comme "l'importance avec laquelle les comportements (en termes de prise de médicaments, de suivi de régime ou de changements de mode de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé"⁷. Selon la définition opérationnelle créée par C. Tourette-Turgis, l'observance thérapeutique désigne "les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des cofacteurs cognitifs, émotionnels, sociaux et comportementaux qui interagissent entre eux"^{8,9}. Les taux d'observance thérapeutique observés chez les patients psychiatriques sont comparables à ceux retrouvés pour l'ensemble des pathologies chroniques, c'est-à-dire environ 50%. L'observance thérapeutique évolue dans le temps, de 50 % à 1 an et diminue à 25 % à 2 ans de suivi^{11,12}. Dans l'étude CATIE (Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness), à 18 mois, 74 % des patients inclus ont cessé leur médicament antipsychotique et environ 30 % ont interrompu le traitement de leur propre volonté^{13,14}. Les conséquences spécifiques d'un défaut d'observance thérapeutique en psychiatrie sont nombreuses : augmentation du risque de rechutes, de résistances aux traitements ultérieurs, d'aggravation de la maladie sur les plans symptomatologique et fonctionnel¹⁵⁻¹⁹. Les conséquences de la non observance sont in fine, économiques (augmentation des coûts de traitement, du nombre de réhospitalisation)²⁰.

L'utilisation du mot "observance" est actuellement controversée, car si l'observance thérapeutique est définie comme l'étendue des comportements d'un individu par rapport à un avis médical ou à un avis de soignant stipulant des conseils de bonne santé, ceci suppose que le patient ait une attitude "d'obéissance" par rapport au soignant qui aurait "autorité" sur lui. Différents auteurs préconisent donc l'utilisation du terme "adhérence"²¹. L'adhérence thérapeutique est définie comme le fait que le patient persiste dans la mise en pratique d'un comportement, le respect ou l'entretien régulier de celui-ci, ce qui reflète sa ténacité à maintenir ce changement de comportement au fil du temps et son implication dans le processus²². Le terme d'adhérence thérapeutique est donc ici retenu, car en accord avec les principes de la démarche de prise en charge globale en psychiatrie.

Mots clés

Adhérence thérapeutique, habiletés sociales, réhabilitation psychosociale, schizophrénie, consultations individuelles

Key-words

Treatment adherence, social abilities, psychosocial rehabilitation, schizophrenia, individual consultation

Résumé

Des programmes de réhabilitation psychosociale ont été mis en place afin de permettre le développement, chez les patients schizophrènes, d'habiletés sociales nécessaires à une vie autonome. Prenant en compte le défaut d'adhérence thérapeutique et les déficits dans l'acquisition des habiletés sociales observés chez les patients schizophrènes, des dispositifs psychoéducatifs ciblant l'adhérence thérapeutique ont été développés. Cependant, un an après leur sortie d'hôpital, seule la moitié des patients schizophrènes sont adhérents aux traitements neuroleptiques. L'objectif de ce travail est d'exposer les concepts qui sous-tendent une approche de l'adhérence thérapeutique en tant qu'habileté sociale dans un processus de réhabilitation psychosociale et de décrire une illustration dans le cadre d'un suivi psychoéducatif personnalisé de patients schizophrènes. Nous proposons de 1. faire le point sur le concept de réhabilitation psychosociale ; 2. dans ce cadre, décrire les moyens actuellement à disposition pour optimiser l'adhérence thérapeutique chez les patients souffrant de schizophrénie ; 3. décrire un dispositif psychoéducatif développé au Centre Hospitalier de St Egrève, France, ciblant le développement d'habiletés sociales nécessaires à l'optimisation de la capacité du patient à être adhérent. Des consultations individuelles sont menées par un trinôme (psychiatre, pharmacien, infirmier référent) associées à un suivi au domicile des patients par les infirmiers référents et éducateurs spécialisés. L'objectif des consultations est

d'identifier les points sur lesquels agir pour développer les capacités des patients à être adhérents, travailler sur la prise de conscience, la motivation et ainsi permettre un interfaçage avec les autres soins de réhabilitation psychosociale.

Abstract

Psychosocial rehabilitation programs are available for schizophrenic patients to develop social abilities. Taking into account deficits in drug compliance of such patients, psycho-educational programs have been developed to tackle patients' abilities to take their drugs. One year after discharge from psychiatric facilities however, only 50% of the psychotic patients are still compliant with their drug treatment. The aim of our paper is to describe concepts associated with drug adherence as a social ability, and to illustrate these concepts with a program designed for psychotic patients. First, we define the concept of social rehabilitation, second, we describe strategies available to enhance adherence to drug treatment, third, we present a psycho-educational program developed at St Egrève hospital, France. This program is centered on the patient's own capacities to become adherent. Individual in-patient consultations, developed by a team of 3 professionals (psychiatrist, pharmacist, nurse) are linked to individual follow-up at home. Their scope is to identify specific targets for the patient's self-efficacy to run his drug treatment in an autonomous way.

Différents facteurs influençant les comportements d'adhérence thérapeutique des patients schizophrènes peuvent être identifiés, liés au patient, au système de soins, au médicament²³:

- Ceux liés *au patient lui-même et à ses spécificités* : les interférences causées par la présence de symptômes psychotiques résiduels, la capacité d'insight (perception et conscience de son propre trouble²⁴), les représentations et l'acceptation ou non de la maladie, la perception du risque par rapport à son état de santé. Une vulnérabilité psychologique et la présence de troubles cognitifs chez ces patients, sont susceptibles de gêner les processus de compréhension et d'apprentissage. Les troubles cognitifs sont représentés par des troubles de l'attention, de la mémoire, des fonctions exécutives (planification, flexibilité mentale...) et de troubles visuo-constructifs (difficultés à percevoir les relations spatiales)^{25,26};
- Ceux liés *au système de soins* : la qualité de la relation entre le patient et les soignants, l'accès aux soins, l'offre de programmes éducatifs, la structuration d'une organisation multiprofessionnelle centrée sur le patient (réseaux de soins, centres médico-psychologiques, maison des usagers), l'harmonisation des informations données au patient...²⁷;
- Ceux liés *au médicament* : la complexité des prescriptions, les représentations et la perception de l'intérêt des médicaments, leurs effets indésirables, leurs modalités d'administration²⁸⁻³⁰.

L'objectif de l'amélioration de l'adhérence thérapeutique chez les patients schizophrènes est d'optimiser non seulement la prise en charge initiale pour obtenir une rémission fonctionnelle durable mais aussi lors d'un suivi sur le long terme, afin de diminuer la fréquence des rechutes, la chronicisation du trouble et d'améliorer la qualité de vie^{32,33}.

L'objectif de ce travail est d'exposer les concepts qui sous-tendent une approche de l'adhérence thérapeutique en tant qu'habileté sociale, dans un processus de réhabilitation psychosociale et d'illustrer ce concept dans le cadre d'un suivi psychoéducatif personnalisé de patients schizophrènes.

Nous proposons de 1. présenter le concept de réhabilitation psychosociale; 2. décrire les moyens actuellement à disposition pour optimiser l'adhérence thérapeutique chez les patients souffrant de schizophrénie; 3. décrire un dispositif psychoéducatif ciblant le développement d'habiletés sociales nécessaires à l'émergence et le maintien de la capacité à être adhérent, intégré aux interventions psychoéducatives existantes au Centre Hospitalier de St Egrève, France.

1. Le concept de Réhabilitation Psychosociale

Une démarche de réhabilitation désigne les actions à développer pour "optimiser les capacités persistantes du sujet et atténuer les difficultés résultantes des conduites déficitaires ou anormales"³⁴⁻³⁶.

La réhabilitation psychosociale des patients psychotiques chroniques vise à "améliorer le fonctionnement de la personne, de façon à ce qu'elle puisse avoir du succès et de la satisfaction dans un milieu de son choix, avec le moins d'interventions professionnelles possibles"^{37,38}. Dans cette optique, la prise en charge des patients atteints de schizophrénie se fonde sur les potentialités de l'individu.

Un programme global de réhabilitation psychosociale vise l'acquisition et le développement de habiletés sociales nécessaires à une vie autonome et satisfaisante dans des domaines de fonctionnement précis. Les habiletés sociales recouvrent des savoirs (connaissances), des savoir-faire comportementaux (habiletés de communication verbales et non verbales...) ainsi que des savoir-faire cognitifs (habiletés à résoudre des problèmes...), nécessaires à un bon fonctionnement dans la vie quotidienne.

Dans une démarche de réhabilitation, il s'avère nécessaire d'identifier avec le patient un objectif global de réhabilitation, par exemple, habiter seul en appartement. Le travail consiste alors à examiner les habiletés et ressources nécessaires à la réalisation de cet objectif et à évaluer où se situe actuellement le patient par rapport à chacune de ces habiletés et ressources. Par exemple, combien de repas le patient devra-t-il pouvoir préparer lui-même (habileté) sur une base hebdomadaire (niveau nécessaire) et combien peut-il en préparer actuellement (niveau actuel). Si un déficit est constaté, à quel organisme (ressource) pourra-t-on alors s'adresser ? On planifie alors les différentes interventions nécessaires à atteindre le(s) objectif(s), sur les thèmes suivants : faire ses courses, entretenir son appartement ...

Quelle intégration de la problématique d'adhérence médicamenteuse dans le processus de prise en charge globale du patient ou réhabilitation psychosociale ?

2. Optimisation de l'adhérence thérapeutique chez les patients schizophrènes : Moyens existants

Quels moyens mettre en œuvre, dans un processus de prise en charge globale du patient, sur chacun des 3 facteurs préalablement décrits qui influencent les comportements d'adhérence thérapeutique des patients schizophrènes ?

Concernant les facteurs influençant l'adhérence thérapeutique liés *aux médicaments*, une rationalisation des prescriptions (nombre de médicaments, de prises, nombre de comprimés par prise) permet de simplifier et de faciliter la compréhension des traitements. La mise à disposition dans les stratégies thérapeutiques existantes de forme galénique à action prolongée est apparue intéressante du fait de l'espacement des injections et de leurs réalisations en institution ou dans les centres médico-psychologiques. Cette alternative efficace reste à discuter avec chaque patient en fonction de ses attentes et besoins³⁹. L'utilisation de traitements mieux tolérés, notamment sur le plan de la survenue d'effets indésirables de type extrapyramidaux, représente aussi une aide à l'adhérence des patients aux traitements^{40,41}.

Concernant les facteurs influençant l'adhérence thérapeutique liés *au système de soins*, un travail d'harmonisation des informations données aux patients par les différents soignants doit être réalisé, ainsi qu'une amélioration des interfaces entre les différents soignants rencontrés par le patient dans son parcours de soins : utilisation d'outils de transmission d'informations et pédagogiques communs, séances de débriefing, de synthèse entre les différents acteurs du parcours de soins du patient, traçabilité des informations dans le dossier des patients, organisation structurée de la prise en charge entre les acteurs institutionnels et ambulatoires (lien réalisé par les infirmiers référents, suivi individuel régulier afin d'identifier les besoins du patient et adapter l'accessibilité aux soins selon ses possibilités)^{31,42}.

Concernant la dimension de l'adhérence thérapeutique inhérente *au patient lui-même* et à ses spécificités psychologiques et cognitives liées à la schizophrénie, différents dispositifs, basés sur une approche psychoéducative, ont été développés afin de répondre aux attentes et besoins de ces patients⁴³. La psychoéducation est définie selon Goldman, comme "l'éducation et la formation d'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique, dans des domaines qui servent des objectifs de traitement et de réadaptation (l'acceptation de la maladie, la coopération active au traitement et à la réadaptation, l'acquisition d'habiletés compensant les déficiences liées aux troubles psychiatriques). La psychoéducation s'applique, tant au patient qu'à son entourage. Cette démarche structurée de psychoéducation s'intègre dans le cadre du référentiel de pratiques élaboré par la Haute Autorité de Santé Française (HAS)⁴⁵. Les interventions psychoéducatives (interventions de groupe) intègrent des techniques spécifiques visant à améliorer les capacités d'insight des patients (prise de conscience de sa maladie, de l'utilité, des enjeux des traitements, de la nécessité d'une prise régulière des médicaments...). Cependant, une différence persiste entre la perception du besoin d'un traitement par le patient et son adhérence thérapeutique au quotidien. Une revue portant sur 39 études a permis d'établir un profil des interventions ayant un impact sur l'adhérence thérapeutique. Les approches psychoéducatives utilisées seules ne font en pratique clinique pas la preuve suffisante de leur efficacité (impact modéré) sur l'adhérence thérapeutique. Les auteurs concluent sur un besoin d'associer d'autres interventions au groupe de psychoéducation, par exemple de type thérapies cognitivo-comportementales ou motivationnelles⁴⁶. Trois types d'interventions semblent intéressantes :

a- celles s'appuyant sur les *thérapies comportementales*, utilisant des méthodes de résolution de problèmes, le développement de stratégies d'adaptation⁴⁷. L'efficacité de ce type d'intervention est obtenue par le renforcement de ces stratégies dans le temps. Dans cette optique, l'utilisation d'outils d'aide à la gestion au quotidien des médicaments et à l'organisation des soins comme un pilulier, un agenda semble pertinente ;

b- celles s'appuyant sur les *thérapies cognitives* qui s'intéressent aux croyances, aux représentations des patients par rapport aux médicaments et

à leurs attitudes, leurs comportements induits. L'entraînement aux habiletés sociales proposé, sous forme modulaire, au sein des programmes de réhabilitation psychosociale est basé sur ces techniques cognitivo-comportementales. L'entraînement aux habiletés sociales a démontré son efficacité sur le fonctionnement de la personne atteinte de schizophrénie⁴⁸. L'équipe de Liberman a développé un programme divisé en différents modules structurés et interactifs qui vise l'acquisition et le développement d'habiletés nécessaires à une vie autonome et satisfaisante^{49,50}. Dans ce programme, le module "éducation au traitement neuroleptique" a pour objectif rendre actif le patients vis-à-vis de son traitement neuroleptique. Il se décompose en quatre domaines de compétence : obtenir de l'information sur des neuroleptiques ; savoir prendre correctement ses médicaments et en évaluer les effets ; savoir reconnaître les effets indésirables ; savoir discuter des problèmes de médicaments avec les professionnels de santé^{51,52}.

c- la "compliance therapy" utilisée par Kemp et al^{53,54}. Cette intervention s'inspire essentiellement de la technique de l'entretien motivationnel (EM) développée par Milner et Rollnick. Cette technique d'EM s'appuie sur le modèle transthéorique de changement qui décrit l'existence de 5 stades de changement (précontemplation, contemplation, préparation, action et maintien)^{55,56}. L'EM est une approche guidée, centrée sur la personne, qui vise à obtenir un changement de comportement en aidant la personne à explorer et à résoudre son ambivalence. Cette approche a montré son intérêt dans l'amélioration de l'adhérence thérapeutique chez les personnes souffrant de schizophrénie⁵⁸⁻⁶⁰. Il existe de fait différentes stratégies (groupe de psychoéducation, thérapies cognitivo-comportementales, entraînement aux habiletés sociales, thérapies motivationnelles...) agissant sur l'adhérence thérapeutique des patients souffrant de schizophrénie. Cependant, d'après les chiffres d'adhérence thérapeutique retrouvés dans la littérature, ces stratégies semblent peu efficaces si elles sont utilisées seules, non intégrées, déconnectées de la démarche globale d'accompagnement du patient.

Ce travail propose donc, au sein du processus de réhabilitation psychosociale des patients schizophrènes, un dispositif psychoéducatif personnalisé permettant d'identifier les points sur lesquels agir pour développer les capacités des patients à être adhérents, de travailler sur la prise de conscience, la motivation et ainsi permettre un interface avec les autres soins de réhabilitation psychosociale visant l'adhérence thérapeutique (groupe de psychoéducation, entraînements aux habiletés sociales ...).

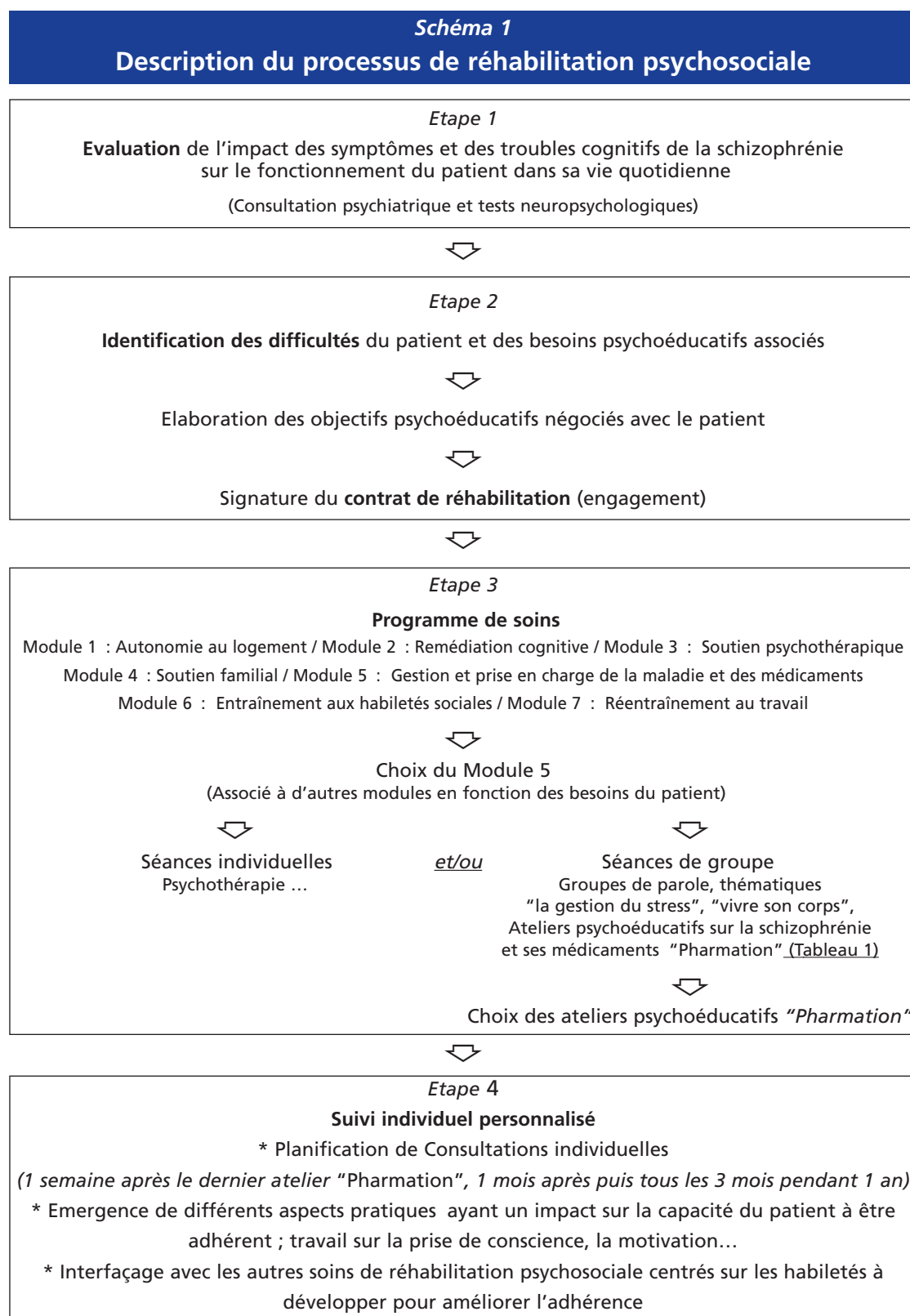
Cette démarche vise la construction d'un projet éducatif personnalisé, partagé avec chaque patient, son entourage et son équipe soignante en accord avec leurs capacités et en interaction avec leur environnement. Le dispositif intègre à la fois des interventions psychoéducatives individuelles et de groupe.

3. Description du dispositif au sein d'un programme de réhabilitation psychosociale (annexe 1)

L'unité Daquin de l'intersecteur de Réhabilitation Psychosociale du Centre hospitalier de Saint Egrève (Isère, France) est une unité intrahospitalière qui accueille des patients souffrant de psychoses présentant une problématique de dépendance à l'institution ou en "panne d'insertion".

Cette unité peut accueillir des patients en hospitalisation complète (21 lits) et en hôpital de jour (40 places). L'équipe de soins est multidisciplinaire, associant psychiatre, pharmacien, infirmier, aide-soignant, assistante sociale, éducateur social, psychologue et neuropsychologue.

Nous décrivons de manière chronologique la démarche de réhabilitation (schéma 1).



Etape 1

La question de départ de toute démarche de réhabilitation consiste à savoir comment la schizophrénie affecte la manière dont les patients fonctionnent dans leur vie quotidienne. Par exemple, les troubles sont-ils responsables de problèmes d'adhérence thérapeutique, de rendez-vous manqués, du retrait social ...?

Le processus débute par une évaluation psychiatrique (symptômes négatifs et positifs, estime de soi, plaintes en lien avec les déficits cognitifs, troubles du cours de la pensée, adaptation sociale du patient...) suivi de tests neuropsychologiques évaluant spécifiquement les déficits cognitifs.

Etape 2

Les difficultés du patient sont identifiées et analysées en corrélation avec les symptômes de la schizophrénie et les troubles cognitifs associés. A partir des besoins sanitaires, sociaux et éducatifs repérés, des objectifs spécifiques sont élaborés, négociés et validés par le patient et le professionnel de santé. Un contrat de réhabilitation intégrant différents thèmes à développer est signé.

Etape 3

Des programmes de soins organisés en modules répondent aux différents thèmes évoqués. Les

intitulés des différents modules sont les suivants :
Module 1 : Autonomie au logement / Module 2 : Remédiation cognitive (technique d'entraînement, assistée ou non par ordinateur, de certaines habiletés cognitives comme les fonctions exécutives, différents types de mémoire, l'attention, le raisonnement logique, les opérations spatiales ...^{62,63}) / Module 3 : Soutien psychothérapeutique / Module 4 : Soutien familial / Module 5 : Gestion et prise en charge de la maladie et des médicaments / Module 6 : Entraînement aux habiletés sociales / Module 7 : Réentraînement au travail.
Le module 5 répond aux besoins de gestion et de prise en charge de la maladie et des médicaments. Il est constitué de différentes interventions individuelles (psychothérapie individuelle par exemple) et de groupe (groupes de parole, groupes thématiques "la gestion du stress", "vivre son corps" et d'ateliers psychoéducatifs sur la schizophrénie et ses médicaments : "Pharmation"). Différentes méthodes pédagogiques peuvent être utilisées comme les méthodes de résolutions de problèmes et la dynamique de groupe.

Si, au sein du programme de soins, le module 5 a été retenu comme répondant aux besoins du patient, le patient pourra choisir les ateliers psychoéducatifs "Pharmation" qui correspondent à 7 séances de groupe (Tableau 1)³¹. Le nombre de

Tableau 1: Descriptif des ateliers psychoéducatifs "Pharmation"

Numéro de séance	Thématiques	Outils pédagogiques utilisés	Intervenants (Binôme)
Séance 1	Définition de la maladie Epidémiologie Causes Facteurs déclenchants Vulnérabilité	Cassette vidéo (interviews et scénarios) Paper-board	Médecin + Infirmier
Séance 2	Symptomatologie	Cassette vidéo (interviews et scénarios) Paper-board	Médecin + Infirmier
Séance 3	Symptômes associés Evolution / Chronicité / Rechutes	Cassette vidéo (interviews et scénarios) Paper-board	Médecin + Infirmier
Séance 4	Identification des médicaments et de leurs rôles Représentations des médicaments Effets positifs et négatifs ressentis par les patients Gestion des effets indésirables	Paper-board Technique du Métaplan Techniques pédagogiques facilitant l'interactivité du groupe Synthèses	Pharmacien + Infirmier
Séance 5	Comment vivre avec mon traitement ? Comment gérer mon traitement au quotidien ? Automédication Interactions médicamenteuses Conduites addictives Identification des ressources Interaction avec les soignants par rapport à mon traitement	Jeux de rôle Mises en situations Exemples de cas pratiques	Pharmacien + Infirmier
Séance 6	Vivre avec sa maladie Recours aux structures de soins Autres offres de soins disponibles	Cassette vidéo (interviews et scénarios) Paper-board	Médecin + Infirmier
Séance 7	Questions-réponses Synthèse	Projection d'un film de synthèse Remise d'un livret de synthèse des différentes séances	Médecin + Infirmier

participants pour un groupe est au maximum de 8 patients (souvent 5-6). Les séances concernent des patients psychotiques qui ont connaissance de leur diagnostic clinique. Les groupes sont animés par un binôme médecin / infirmière ou pharmacien / infirmière, en fonction des thématiques des séances. Toutes les séances sont réalisées sur le mode interactif. L'un des objectifs visé est l'échange d'expériences entre patients autant sur leurs conceptions, représentations de la maladie et des traitements, des situations vécues et les actions envisagées, les stratégies possibles. La parole d'un patient peut faire écho auprès des autres patients et pourra dans certains cas être intégrée dans les représentations, les connaissances antérieures des autres patients, ceci plus facilement que toutes informations données par les soignants. La deuxième séance concernant les médicaments (séance 5) ainsi que la séance 7 (finale) permettent une évaluation formative des patients. En effet, les jeux de rôle ou mises en situation face à la gestion de sa maladie et ses médicaments dans "la vraie vie" permet d'évaluer les compétences acquises par les patients. Le découpage des séances thématiques donne une structure à ce dispositif et la redondance nécessaire pour les patients atteints de schizophrénie.

Etape 4

Afin d'adapter l'aide proposée aux difficultés propres à chaque patient à être observant, un suivi personnalisé individuel est proposé au patient. Les professionnels de santé impliqués sont ceux intervenant au quotidien dans la vie des patients (infirmiers référents et éducateurs spécialisés), en collaboration avec des médecins et pharmaciens travaillant dans le secteur de réhabilitation. Ce suivi est réalisé de la manière suivante :

1- une réorganisation des médicaments prescrits sur l'ordonnance du patient (regroupés par fonction : traitements principal, associé, correcteurs et somatiques) et mise à disposition de piluliers pour chaque patient. Ceci permet de faciliter l'appropriation du rôle des médicaments par le patient et de faciliter la tâche de remplissage du pilulier. Différentes problématiques liées à l'adhérence thérapeutique sont abordées lors de l'utilisation du pilulier - celles liées à la prise du traitement au quotidien: quand prendre le traitement, que faire du pilulier... ;

- celle liées à l'utilisation hebdomadaire : quelles stratégies utilisées pour refaire le pilulier, comment gérer le stock des médicaments, comment utiliser l'ordonnance (renouvellements par exemple). Les infirmiers référents de l'hôpital de jour en collaboration avec la neuropsychologue proposent un temps hebdomadaire consacré au remplissage du pilulier afin que chaque patient puisse s'approprier ce nouvel outil et apprendre à réagir face à des situations du quotidien. Ce temps est réalisé dans un premier temps à l'hôpital, et dès que possible au domicile du patient. Pour certains

patients, un travail autour de la tenue d'un agenda a été entrepris lorsque par exemple l'organisation des rendez-vous était identifiée comme une difficulté.

2- des consultations individuelles menées par un trinôme pharmacien - infirmier référent-psychiatre. La première consultation est proposée systématiquement une semaine après la fin des ateliers "Pharmation" et peut être proposée à des patients ne les ayant pas suivi mais ayant choisi d'autres interventions psychoéducatives ou un suivi individuel spécifique. La durée de cette première consultation est au maximum d'une heure. Il est demandé à chaque patient de venir avec son ordonnance et son pilulier. En s'appuyant sur les connaissances communes échangées durant les 7 séances de "Pharmation" ou lors des différentes interventions psychoéducatives proposées et à partir de la lecture de l'ordonnance, différents thèmes sont abordés : croyances autour de la schizophrénie et des traitements, gestion pratique des médicaments, comportements liés aux occasions spéciales, aux effets indésirables, gestion de l'oubli, motivations... En fin de séance, le patient reformule les stratégies envisagées et peut les inscrire sur son pilulier afin de pouvoir s'y référer. Une nouvelle consultation d'évaluation est réalisée à 1 mois puis à un rythme trimestriel sur une période de 1 an. Ce suivi individuel répond à l'importance des renforcements nécessaire chez les patients schizophrènes inclus dans une démarche éducative du fait de la présence des troubles cognitifs. De plus, durant ce suivi personnalisé (consultations + suivi au domicile par les infirmier(e)s référents), certaines habiletés ayant un impact potentiel sur le comportement d'adhérence thérapeutique devront être renforcées : habiletés de communication, de résolution de problèmes, à établir des limites, à développer un sentiment d'estime de soi et de confiance personnelle, à développer des attentes réalistes, à recouvrir à l'aide nécessaire, à développer et à maintenir un réseau de soutien social.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Cette nouvelle façon d'aborder le concept d'adhérence thérapeutique ouvre des pistes de réflexion concernant la création de dispositif d'éducation thérapeutique des patients souffrants de maladie chronique. Les interventions éducatives utilisées pour développer l'habileté du patient à être "adhérent" doivent intégrer une approche individuelle associée aux dispositifs de groupes déjà disponibles. Le travail de réhabilitation psychosociale mobilise un entraînement sur plusieurs registres, ce qui rend difficile l'attribution d'une amélioration à une action plutôt qu'à une autre d'où la difficulté de l'évaluation ciblée. Il reste, donc à évaluer l'impact de cette réorganisation du processus de réhabilitation psychosociale.

NOTES

1. Pôle Pharmacie, CHU A. Michallon, BP 217, 38043 Grenoble Cedex 09.
THEMAS TIMC-IMAG, UMR CNRS 5525, Université Joseph Fourier, Grenoble, France
2. Pôle Psychiatrie et Neurologie, CHU A. Michallon, BP 217, 38043 Grenoble Cedex 09.
3. Pôle de Transversalité, CH Saint Egreve, 3 rue de la gare, BP 100, 38521 Saint Egreve Cedex
4. Pôle Handicape Addictologie Réhabilitation, CH Saint Egreve, 3 rue de la gare, BP 100, 38521 Saint Egreve Cedex

BIBLIOGRAPHIE

1. Llorca PM, Miadi-Fargier H, Lançon C et al. Cost-effectiveness analysis of schizophrenic patient care settings: impact of an atypical antipsychotic under long-acting injection formulation. *Encephale*. 2005;31(2):235-46
2. Knapp M, Windmeijer F, Brown J et al. Cost-utility analysis of treatment with olanzapine compared with other antipsychotic treatments in patients with schizophrenia in the pan-European SOHO study. *Pharmacoeconomics*. 2008;26(4):341-58.
3. Mladi DM, Grogg AL, Irish WD et al. Pharmacy cost evaluation of risperidone, olanzapine, and quetiapine for the treatment of schizophrenia in acute care inpatient settings. *Curr Med Res Opin*. 2004; 20(12):1883-93.
4. American Psychiatric Association. Practice guidelines for the treatment of patients with schizophrenia, 2004, 2nd edition.
5. Dubeau M.C, Salomé F, Petitjean F. Le programme de remédiation cognitive IPT destiné aux patients schizophrènes : une expérience en hôpital de jour de secteur. *Annales Médico Psychologiques* 2007; 165:195-99.
6. Baudrant M, Calop N, Allenet B. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes. *Pharmacie Clinique et Thérapeutique*, 2008, 3^{ème} édition, Ed Masson : 1273- 1287.
7. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL. Compliance in health care. John Hopkins Univ Press, Baltimore, 1979.
8. Tourette-Turgis C, Rébillon M. Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/Sida, de la théorie à la pratique. 2002, Ed Comment Dire.
9. Tarquinio C, Tarquinio M.P. L'observance thérapeutique: déterminants et modèles théoriques, *Pratiques psychologiques* 2006, doi: 10.1016/j.prps.2006.09.005.
10. Pampallona S, Bollini P, Tibaldi G, et al. Patient adherence in the treatment of depression. *Br J Psychiatry*. 2002;2:104-9.
11. Weiden PJ, Olfson M. Cost of relapse in schizophrenia. *Schizophr Bull*.1995;3:419-29.
12. Fenton W, Blyler C, Heinssen R. Determinants of medication compliance in schizophrenia: empirical and clinical findings. *Schizophr Bull*. 1997;23:637-51.
13. Charpentier. A, Goudemand M, Thomas P. L'alliance thérapeutique, un enjeu dans la schizophrénie. *L'Encéphale*. 2009, 55(1): 80-89.
14. Lieberman JA, Stroup TS, McEvoy JP et al. Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia. *N Engl J Med*. 2005 22; 353(12):1209-23. Epub 2005 Sep 19.
15. Ayuso-Gutierrez JL, Del Rio Vega JM. Factor influencing relapse in the long term course of schizophrenia. *Schizophr Res*. 1997; 28(2-3) :199-206.
16. Lieberman JA, Sheitman B, Chakos M et al. The development of treatment resistance in patients with schizophrenia. *J Clin Psychopharmacol*. 1998; 18(Suppl 1) :20S-4S
17. Wyatt RJ. Neuroleptics and the natural course of schizophrenia. *Schizophr Bull*.1991; 17(2) :325-51.
18. Olfson M, Mechanic D, Hansell S, et al. Predicting medication noncompliance after hospital discharge among patients with schizophrenia. *Psychiatr Serv*. 2000;2:216-22.
19. Llorca P.M. Partial compliance in schizophrenia and the impact on patient outcomes. *Psychiatry Research*. 2008. 161: 235-47.
20. Sokol MC, McGuigan KA, Verbrugge RR et al. Impact of medication adherence on hospitalization risk and healthcare costs. *Med Care*. 2005;43:521-530.
21. Cortet B, Bénichou O. Adhérence, observance, persistance, concordance : prenons-nous en charge correctement nos patients ostéoporotiques ? *Revue du Rhumatisme*. 2006, 73 : e1-e9.
22. Price P.E. Education, psychology and compliance. *Diabetes Metab Res Rev*. 2008;24:101-105.
23. World Health Organization. Adherence to long term therapies, time for action. 2003:27-30.
24. M. Bourgeois, T. Haustgen, M. Géraud et al. La conscience du trouble en psychiatrie. Historique : les auteurs classiques. *Ann Med Psy*. 2000;158 :134-47.
25. P. Hardy. Approche clinique de l'information sur les médicaments psychotropes. *Perspectives psychiatrie*. 2000;39,1:8-13.
26. M.C Hardy-Bayle, V Olivier, Y Sarfati et al. Approches contemporaines de la clinique des troubles schizophréniques. *Encycl Med Chir, Psychiatrie*. 1986, 37282, A20:36.
27. M. Faber, M. Vogel, J. Rostaing et al. Amélioration de l'observance médicamenteuse des patients psychotiques chroniques ambulatoires. *J. Pharm. Clin*. 1998; 17(1) : 40-43.
28. A. Schmitt, N. Lefebvre, I Chéreau et al. Insight et observance dans la schizophrénie. *Ann Med Psy*. 2006; 164 : 154-58.
29. Kikkert MJ, Schene AH, Koeter MWJ, et al. Medication adherence in schizophrenia: exploring patients', carers' and professionals' views. *Schizophr Bull*.2006;4:786-94
30. Charpentier A, Goudemand M, Thomas P. L'alliance thérapeutique, un enjeu dans la schizophrénie, *L'Encéphale*. 2008, doi:10.1016/j.encep.2007.12.009.
31. Urquhart J, De Klerk E. Le manque d'observance thérapeutique: l'apport de quelques recherches récentes. *Journal de pharmacie de Belgique*. 1996 ; 51(6) :291-94.
32. Roter DL, Hall JA. Strategies for enhancing patient adherence to medical recommendations. *JAMA*. 1994;1:80.
33. Harvey PD, Bellack AS. Toward a Terminology for Functional Recovery in Schizophrenia Is Functional Remission a Viable Concept? *Schizophr Bull*. 2009 Jan 6. [Epub ahead of print].
34. Cnaan R.A, Blankertz L, Messinger KW et al.: Psychosocial Rehabilitation: Toward a Definition, *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1988 ;11(4) :61-77.
35. Vidon G, Antoniol B, Bonnet C et al. La réhabilitation psychosociale en psychiatrie, 1995, Editions Frison-Roche, Paris.
36. Bachrach L.L.: Psychosocial Rehabilitation and Psychiatry in the Care of Long Term Patients, *American Journal of Psychiatry*. 1992,149(11):1455-1463.
37. Giraud-Baro E. Réhabilitation psychosociale en France. *Annales Médico-psychologiques*. 2007 ;165(3) :191-194.
38. Lepoutre R, Kannas S, Giraud-Baro E et al. Soigner, réhabiliter : après le congrès de Réh@b. Pluriels La lettre de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale. Décembre 2005 - Janvier 2006 ; n°54-55 : 1-16.
39. Llorca P.M, Miadi-Fargier H, Lançon C et al. Cost-effectiveness analysis of schizophrenic patient care settings: impact of an atypical antipsychotic under long-acting injection formulation. *Encephale*. 2005;2:235-46
40. Hofer A, Kemmler G, Eder U et al. Attitudes toward antipsychotics among outpatient clinic attendees with schizophrenia. *J Clin Psychiatry*. 2002;1:49-53.
41. Van Putten. Why do schizophrenic patients refuse to take their drugs ? *Arch Gen Psychiatry*. 1974 ;31 :67-72.

42. Lehmann A, Baudrant-Boga M, Allenet B et al. Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires Première partie : conception d'un outil d'information destiné au patient. *Journal de pharmacie clinique*. 2008; 27 (1) :35-45.
43. Bordenave-Gabriel C, Giraud-Baro E, De Beauchamp I et al. Peut-on établir un lien entre information, connaissance et observance médicamenteuse chez les patients souffrant de troubles psychotiques ? *J Phar Clin* .2002, 21(2) : 123-2
44. Goldman C.R. Toward a definition of psychoeducation. *Hosp Community Psychiatry*. 1988; 39:666-68.
45. Haute Autorité de Santé (HAS). Recommandations : Education thérapeutique du patient. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques Juin 2007 www.has-sante.fr
46. Zygumnt A, Olfson M, Boyer CA et al. Interventions to improve medication adherence in schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 2002;10:1653-64.
47. Azrin NH, Teichner G. Evaluation of an instructional program for improving medication compliance for chronically mentally ill outpatients. *Behav Res Ther*. 1998;36(9):849-61.
48. American Psychiatric Association, Treatment Guidelines for Schizophrenia. 2nd edition, *Am. J. Psychiatry*. 2004; 161:1-56.
49. Anthony W.A, Liberman R.P. The Practice of Psychiatric Rehabilitation: Historical, Conceptual and Research Base, *Schizophr*. 1986;12: 542-59.
50. Liberman R.P, Corrigan PW. Designing new psychosocial treatments for schizophrenia. *Psychiatry*. 1993 ; 56(3) :238-49.
51. Liberman R.P. Module Education au traitement neuroleptique. Cahier du Participant. adaptation française, Unité de Recherche en Santé Mentale au centre Hospitalier de l'Université Laval (Québec), Réseau Francophone des programmes de réhabilitation psychiatrique. Socrate Réhabilitation Charleroi.
52. Eckman T, Wirshing WC, Marder SR et al. Technique for training schizophrenic patients in illness self-management: a controlled trial. *Am J Psychiatry*. 1992 ;149(11):1549-55.
53. Kemp R, Hayward P, Applewhaite G et al. Compliance therapy in psychotic patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 1996; 10;312(7027):345-9.
54. Kemp R, Kirov G, Everitt B et al. Randomised controlled trial of compliance therapy. 18-month follow-up. *Br J Psychiatry*. 1998;172:413-9.
55. Prochaska J.O, DiClemente, C.C. Transtheoretical therapy toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*. 1982, 19(3):276-287.
56. DiClemente CC, Prochaska JO. Toward a comprehensive, transtheoretical model of change : stages of change and addictive behaviors. In : Miller WR, Heather N, editors. *Treating addictive behaviors*, 1998: 3- 24.
57. W. Miller, C. Butler, S. Rollnick. Motivational interviewing in health care: helping patients change behavior. 2007. Ed Guilford.
58. Corrigan PW, McCracken SG, Holmes EP. Motivational interviews as goal assessment for persons with psychiatric disability. *Community Ment Health J*. 2001; 37(2):113-22.
59. Rusch N, Corrigan PW. Motivational interviewing to improve insight and treatment adherence in schizophrenia. *Psychiatr Rehabil J*. 2002; 26(1):23-32.
60. Paillot CM, Csillik A.S. Stades d'observance des patients schizophrènes chroniques. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*. 2008 ;18 (1) : 32-35
61. Anthony W.A, Cohen M, Farkas M et al. La Réhabilitation psychiatrique. 2004. Socrate Éditions Promarex, Charleroi.
62. Fiszdon JM, Bell MD. Remediation cognitive et thérapie occupationnelle dans le traitement ambulatoire du patient souffrant de schizophrénie. *Santé mentale au Québec*. 2004 ;29(2) : 117-142.
63. N. Franck. Remediation cognitive chez les patients souffrant de schizophrénie. *Ann Médico Psycho*. 2007 ; 165(3) : 187-90.

Correspondance

Benoît Allenet, Département de Pharmacie, Pavillon Moidieu, CHU de Grenoble, BP 217, 38043 Grenoble Cedex 9

ballenet@chu-grenoble.fr

Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires

Deuxième partie : conception d'un outil d'information destiné aux professionnels de santé

Optimization of the dispensation of medicines to out-patients

Part two: conception of an information tool for healthcare professionals

A. LEHMANN¹, M. BAUDRANT-BOGA^{1,2}, P. BEDOUCH^{1,2}, M.-J. ROBEIN-DOBREMEZ¹, B. ALLENET^{1,2}, J. CALOP¹

¹ Pole pharmacie, CHU de Grenoble, BP217, 38043 Grenoble cedex 09

² Laboratoire THEMAS TIMC UMR CNRS 5225, Université Joseph Fourier, Grenoble
<BAllenet@chu-grenoble.fr>

Résumé. *Introduction.* L'objectif de notre projet était de construire une stratégie d'optimisation de la diffusion de l'information sur les médicaments de la rétrocession hospitalière. Un premier axe de travail a consisté à créer des supports d'information sur les médicaments destinés aux patients vus en rétrocession hospitalière. L'objectif du second axe de travail était de construire, à partir d'une méthodologie standardisée, un modèle de fiche médicament à destination des professionnels, afin d'améliorer leur pertinence dans la diffusion d'informations aux patients sur leur traitement souvent complexe et délicat à manier. *Méthodologie.* À l'aide d'une grille de lecture visant le fond et la forme des documents, nous avons analysé les documents de langue française issus d'une recherche bibliographique sur les mots clés suivants : « fiche médicament », « fiche médicament formation », « fiche sortie réserve hospitalière », « fiche médicament pharmacien ». *Résultats.* 8 documents sources ont été analysés. La charte graphique est travaillée pour l'ensemble de ces documents avec l'utilisation de couleurs (6 supports), de pictogrammes (2) et la hiérarchisation des données à l'aide de tableaux (3). Ces fiches reprennent généralement les différentes caractéristiques des RCP, excepté le mode d'action et le suivi biologique. La conduite à tenir en cas d'oubli d'une prise n'est jamais mentionnée. L'auteur et la date de dernière mise à jour sont disponibles dans la plupart des documents mais aucun ne cite les sources bibliographiques utilisées. *Conclusion.* Notre analyse comparative a permis d'élaborer un modèle de fiches destiné aux professionnels de santé. Ce modèle a pu être décliné sur 12 classes soit 67 molécules. Une double validation des documents (pharmaciens, médecins) a permis d'uniformiser les informations délivrées au patient.

Mots clés : patient, dispensateurs, outil, diffusion de l'information, livrets d'information sur les médicaments

Abstract. *Introduction.* The main objective of our project was to build an information transfer strategy concerning drugs dispensed to out-patients. A first step consisted in creating drug information leaflets for patients. The second step was to build, with a standardized methodology, a model of drug information leaflet for healthcare professionals to improve their relevance to enhance safe and efficient drugs dispensation to patients. *Methodology.* Using a reading grid, we analyzed the design and scientific background of the existing documents from a literature review. *Results.* Eight documents were analysed. The design of the leaflets integrated colors (6 supports), pictograms (2) and a hierarchical data organization using charts (3). These drugs specification sheets generally resumed the Summary of Product Characteristics, except for pharmacokinetic properties and specific biological or clinical follow-up. However, targeted recommendations in case of a missed dose were never mentioned. Author and date of last update were available in most of the documents but none of them mentioned references. *Conclusion.* Our comparative analysis allowed us to elaborate a model of tool intended for the healthcare professionals. This model was implemented for 67 information sheets concerning 12 drugs categories dispensed to out-patients. A double validation of the sheets (pharmacists, physicians) allowed us to standardize the information linked to the patient.

Key words: patients, dispensing pharmacist, tool, information transfer, drug information leaflets

* Correspondance et tirés à part : B. Allenet

Dans le cadre de la politique nationale d'amélioration de la qualité des soins et de la sécurisation du circuit du médicament, le pharmacien est un acteur central de la diffusion de l'information concernant le bon usage du médicament. Cette stratégie repose sur l'hypothèse qu'un patient informé disposera des éléments lui permettant de gérer au mieux sa maladie et ses traitements au quotidien. Cette approche nécessite que : 1) le pharmacien soit pertinent sur le sujet ; 2) la démarche et les supports utilisés soient adaptés.

L'objectif général de notre projet était de construire une stratégie d'optimisation de la diffusion de l'information sur les médicaments de la rétrocession hospitalière.

Un premier axe de travail nous a permis de construire des supports d'information destinés aux patients [1]. Un deuxième axe, réalisé simultanément, a ciblé la formation des dispensateurs concernant des médicaments pour la plupart complexes et délicats à manier.

Une enquête de satisfaction réalisée précédemment auprès des patients ambulatoires à la pharmacie du CHU de Grenoble [2] nous avait alertés sur des dysfonctionnements quant aux conseils délivrés. Elle proposait, parmi les actions correctives, la mise en place d'une formation régulière du personnel sur les médicaments de la réserve hospitalière. Cette mise à jour des connaissances est d'autant plus utile que 61,2 % des patients interrogés fréquentent la pharmacie préférentiellement avant 14 h 00, créneau horaire sur lequel la rotation du personnel est importante, et se compose pour partie d'externes en pharmacie.

Ainsi, pour informer de manière efficace les patients, il faut non seulement leur destiner des supports écrits de qualité, délivrés dans les bonnes conditions, en sus d'une information orale adéquate. Cette information orale adéquate nécessite des professionnels de santé possédant des connaissances à jour et uniformisant leurs propos face au patient.

L'objectif de cette seconde partie de projet était de construire, à partir d'une méthodologie standardisée, un modèle de fiche d'information destinée aux professionnels de santé, permettant une standardisation de l'information transmise au patient.

Matériel et méthode

La démarche proposée dans ce travail s'est déroulée selon deux étapes successives.

Recherche bibliographique

Dans un premier temps, nous avons recherché les documents destinés aux professionnels de santé ciblés sur un médicament, existant au sein des bases de données Google, Yahoo et les sites des éditeurs Masson et John Libbey Eurotext. La période de recherche était comprise entre janvier 1980 et septembre 2006 ; les mots clés utilisés ont été les suivants : « fiche médicament », « fiche médicament formation », « fiche sortie réserve hospitalière », « fiche médicament pharmacien ».

Seuls les articles ou résumés écrits en langue française ont été retenus, afin d'obtenir l'essentiel de l'existant en France.

Ces données ont été complétées par une recherche manuelle des documents de travail à disposition des professionnels de santé (recherche *in situ* et contacts télépho-

niques auprès des pharmaciens officinaux et hospitaliers et des grossistes-répartiteurs).

Une sélection des documents a été réalisée retenant uniquement ceux délivrant une information sur un médicament spécifique et non sur une famille de médicaments ou plusieurs médicaments en même temps.

Analyse synoptique des documents retenus

Cette évaluation a été réalisée à partir d'une grille élaborée sur la base de deux recommandations sources :

- de la haute autorité de santé (HAS) [3] ;
- du King's Fund¹ [4].

Les indicateurs utilisés pour analyser les fiches destinées aux professionnels de santé sont classés en indicateurs de fond et de forme :

- l'aspect général des fiches destinées aux professionnels de santé a été évalué selon les indicateurs suivants : le format utilisé, le nombre de pages, l'utilisation de couleurs, de pictogrammes ou de photographie des formes galéniques, la présence de tableaux pour hiérarchiser les données et la lisibilité des fiches ;

- le contenu des fiches destinées aux professionnels de santé a été évalué selon les indicateurs suivants : présence du nom et de la dénomination commune internationale (DCI), de la classe pharmacologique du médicament, des conditions de prescription et de délivrance, des différentes présentations disponibles, des indications, du mode d'action, des posologies usuelles, du mode d'administration, de la conduite à tenir en cas d'oubli, des contre-indications, des interactions médicamenteuses, des précautions d'emploi, des effets indésirables, des modalités du suivi biologique à réaliser. Enfin, la présence du nom de l'auteur, des références et de la date de dernière mise à jour selon les recommandations de l'HAS et du King's Fund [3, 4].

Résultats

Après recherche bibliographique, 8 fiches d'information destinées aux professionnels de santé ont été identifiées. Ces fiches seront dans un premier temps énumérées, puis les résultats de l'analyse seront exprimés sous forme de tableaux synthétiques.

- 1 : Fiches formation du personnel pharmaceutique liées à la sortie de la réserve hospitalière proposée par l'OCP [5] ;
- 2 : Fiches formation du personnel pharmaceutique liées à la sortie de la réserve hospitalière proposée par la CERP [6] ;
- 3 : Fiches formation du personnel pharmaceutique liées à la sortie de la réserve hospitalière proposée par Alliance Santé [7] ;

¹ Le King's Fund est un organisme britannique indépendant à but non lucratif œuvrant dans le domaine sanitaire et social. Il s'est associé aux autorités britanniques pour réaliser une évaluation de documents d'informations relatifs à dix pathologies produits par des administrations de la santé, des industriels, des associations de malades, des professionnels de santé. L'évaluation de ces informations écrites a été effectuée par 62 patients et 28 experts indépendants (reconnus pour une des dix pathologies concernées par les fiches étudiées) et a mis en évidence de multiples failles dans la qualité du matériel d'information écrit ou audiovisuel.

- 4 : Fiches formation du personnel pharmaceutique proposées par le réseau Pharmed [8] ;
- 5 : Fiches formation des professionnels de santé sur les antirétroviraux du centre hospitalier de Tourcoing [9] ;
- 6 : Fiches formation des officinaux sur les médicaments sortis de la réserve hospitalière, disponibles sur abonnement complémentaire au Moniteur des pharmacies [10] ;
- 7 : Fiches formation des professionnels produites par Intex [11] ;
- 8 : Fiches conseil et information utilisables lors de la dispensation des médicaments les plus utilisés en gériatrie au CHU de Grenoble [12].

Le *tableau 1* résume les différentes caractéristiques graphiques des fiches d'information destinées aux professionnels de santé. L'évaluation repose sur la présence ou non des critères proposés (Oui ou Non).

Concernant la mise en page, ces fiches sont toutes réalisées en format A4.

Concernant la charte graphique, les trois quarts des documents utilisent des couleurs afin d'améliorer la lisibilité et un quart comporte des pictogrammes. Seul un outil contient une photo de la spécialité permettant la reconnaissance de la forme galénique et un outil propose une photo du conditionnement extérieur du médicament.

La lisibilité est correcte pour la majorité de ces fiches. Elle est améliorée par la hiérarchisation des informations sous forme de tableau (3 fiches).

La fiche réalisée par Intex est associée à une copie des RCP des médicaments.

Le *tableau 2* répertorie les différentes parties traitées dans les fiches.

Chaque document identifie le médicament étudié (nom de spécialité + DCI). Dans 50 % des cas, la classe pharmacologique est indiquée et les différentes présentations disponibles sont énumérées dans 75 % des fiches étudiées.

Les conditions de prescription et de dispensation sont présentées dans la majorité des cas.

La majorité des documents reprend les indications, les posologies, le mode d'administration, les interactions alimentaires, les contre-indications, les interactions médicamenteuses, les précautions d'emploi, les effets indésirables et les modalités de conservation du médicament concerné.

Le mode d'action et le suivi biologique ne sont généralement pas mentionnés.

Tableau 1. Comparaison de la forme des fiches destinées aux professionnels de santé.

Annexes	1	2	3	4	5	6	7	8
Format A4 ?	O	O	O	O	O	O	O	O
Nombre pages ?	3	1	2	2	2	2	2	1
Couleurs ?	O	O	N	O	N	N	O	O
Pictogrammes ?	N	N	N	N	O	O	N	N
Photo forme galénique ?	N	N	N	N	O	N	N	N
Présence tableau hiérarchisant les informations ?	N	N	N	O	O	N	N	O
Lisibilité ?	O	O	N	O	O	O	O	O

O = oui N = non

Tableau 2. Comparaison du contenu des fiches destinées aux professionnels de santé.

Annexes	1	2	3	4	5	6	7	8
Nom spécialité + DCI	O	O	O	O	O	O	O	O
Classe pharmacologique	O	O	N	N	O	N	O	O
Conditions prescription/délivrance	O	O	O	O	N	O	N	N
Présentations disponibles	O	O	O	O	O	O	N	N
Indications	O	N	O	O	O	O	O	O
Mode d'action	O	N	N	N	N	N	N	N
Posologies	O	N	O	O	O	O	O	O
Mode d'administration	O	N	O	O	O	O	O	O
Interactions alimentaires	O	N	N	O	O	N	N	O
Que faire en cas d'oubli	N	N	N	N	N	N	N	N
Contre-indications	O	N	N	O	O	O	O	N
Interactions médicamenteuses	O	N	N	O	O	O	O	O
Précautions d'emploi	O	N	N	O	O	N	O	O
Effets indésirables	O	N	N	O	O	O	O	O
Suivi biologique	O	N	N	N	N	O	N	O
Conservation	O	O	O	O	N	O	N	N
Nom auteur	O	O	O	O	O	O	O	N
Références	N	N	N	N	N	N	N	N
Date dernière mise à jour	N	N	O	O	O	O	O	N

O = oui N = non

La conduite à tenir en cas d'oubli d'une prise n'est jamais mentionnée.

L'auteur et la date de dernière mise à jour sont disponibles dans la plupart des documents mais aucun ne cite les sources bibliographiques utilisées.

Discussion

La méthodologie utilisée dans ce travail, basée sur une analyse de l'existant et un screening selon une grille de lecture spécifique, a permis d'optimiser, à partir des différentes données recueillies, la conception d'un support de diffusion d'information au professionnel de santé, concernant les médicaments.

De même que pour les livrets patients, des choix méthodologiques ont été réalisés.

Les médicaments ciblés sont pour la plupart à disposition des patients ambulatoires en pharmacie hospitalière exclusivement. Cependant, les documents retenus pour notre analyse ciblent tous des médicaments disponibles en ville ou en double circuit. Ceci révèle un nombre limité de documents de formation pour les professionnels hospitaliers ciblant exclusivement les médicaments rétrocédables (hors double circuit).

Nous avons choisi de réaliser une fiche par médicament et non par classe médicamenteuse. Ce choix s'inscrit dans

une logique d'accompagnement personnalisé du patient, la diffusion d'information étant ajustée à ses besoins.

Enfin, les critères d'analyse retenus sont issus de recommandations concernant l'élaboration de documents écrits mis à la disposition des patients. Ils ne sont donc pas spécifiques de la réalisation d'outils d'information sur les médicaments visant les professionnels de santé.

Les documents le plus souvent retrouvés à ce sujet sont des questionnaires d'autoévaluation sur les connaissances acquises par les professionnels de santé participant à un dispositif de formation.

Le résultat de cette analyse comparative a permis l'élaboration d'un modèle de fiche d'information dont les éléments principaux sont les suivants (Annexe 1 - N.B. PH : médicaments à prescription hospitalière ; PRS : médicaments à prescription réservée à certains médecins spécialistes).

Concernant la forme, dans un esprit de synthèse, le format choisi a été réduit à un A4 recto ne gardant la forme recto verso que pour les cas particuliers comme par exemple pour les formes injectables et nébulisées (détails des modalités de reconstitution et d'administration au verso sous forme de procédure chronologique illustrée par des photographies).

Le graphisme du support écrit a été travaillé dans le but de faciliter son utilisation par le professionnel de santé et d'offrir pour chaque fiche un format informatif et ludique à la fois. Les informations ont été hiérarchisées sous forme de tableau et l'utilisation d'images et d'un code couleur permet d'en améliorer la lisibilité. De plus, une bande colorée a été ajoutée par classe médicamenteuse sur le côté droit des fiches, afin de les distinguer rapidement et de faciliter leur classification.

Certaines informations de gestion pratique sont résumées sous forme de schémas ou de pictogrammes, afin d'améliorer leur accessibilité. Ainsi, nous avons choisi de résumer la posologie et les modalités de prises (par exemple par rapport à l'alimentation) sous forme de schéma en haut à droite de la fiche avec la photo de la forme galénique ; de plus, les différentes catégories de médicaments à prescription restreinte sont indiquées en haut à gauche de la fiche afin de faciliter la validation réglementaire des ordonnances.

Les items retenus ont été choisis au regard des informations indispensables à une validation pertinente d'une ordonnance, et celles permettant de répondre aux questions pratiques, ciblées des patients (conduite à tenir en cas d'oubli, modalités de reconstitution et d'injection...).

Par rapport aux recommandations de la HAS et du King's Fund, nous avons choisi de ne pas préciser les références bibliographiques [13, 14] sur chaque fiche, ce choix étant en lien avec la stratégie de diffusion de ces fiches.

En effet, ces supports d'informations sont à disposition :

- sous format papier, dans un classeur à disposition au sein de l'accueil rétrocession de la pharmacie du CHU de Grenoble ;
- sous format informatique sur le réseau intranet du CHU, afin de permettre leur utilisation dans les différents services. Dans les deux cas, sont mis à disposition, en sus des fiches, les documents nécessaires à leur utilisation optimale, c'est-à-dire la légende des abréviations et pictogrammes utilisés ainsi que les références bibliographiques des fiches d'informations.

Au final, ce modèle type a été utilisé pour la réalisation de 67 fiches d'informations correspondantes à 12 classes médicamenteuses différentes (Annexe 2).

Les outils construits ont été validés selon la démarche suivante.

Tout d'abord, une première lecture a été réalisée par des pharmaciens référents pour chaque spécialité. Cette première évaluation pharmaceutique a permis la confrontation des informations théoriques aux expériences pratiques de terrain et a fait émerger des points à élucider (ex : Si je ne peux pas couper ou écraser les comprimés, est-ce par manque de données ou retrouve-t-on une réelle influence sur la biodisponibilité ?).

Ces interrogations ont été résolues soit par sollicitation des laboratoires fabricants, soit lors de l'évaluation médicale des outils.

Dans un deuxième temps, un médecin expert de chaque spécialité a été contacté, afin de réaliser une évaluation technique et clinique des données retrouvées dans les différentes fiches destinées aux professionnels.

Cette deuxième évaluation a permis de valider les données retenues. Cette phase de validation médicale est capitale. Elle vise à uniformiser les informations écrites diffusées, afin que le discours des différents professionnels de santé intervenant dans le processus de suivi thérapeutique de patient soit harmonisé. Des discussions concernant le fond et la forme des outils proposés ont été initiées et ont permis d'aller plus loin dans les échanges médecin - pharmacien. Au-delà de la validation des fiches papier, la rationalisation du discours face au patient a pu être amorcée.

Il est, en effet, primordial que le patient reçoive des informations validées et standardisées de la part des différents acteurs de santé. Si les différents professionnels de santé se contredisent, le risque de confusion chez le patient est important ; ce dernier perd confiance et remet en cause le savoir d'un ou des professionnels de santé impliqués. Ceci peut être à l'origine d'un changement de comportement du patient vis-à-vis de sa prise en charge thérapeutique. « *Un des bénéfices majeurs découlant d'une synergie entre le médecin et le pharmacien est l'amélioration de l'observance du traitement médical par le patient et, ultimement, l'amélioration de son état de santé* » [15].

Enfin, une validation par les utilisateurs a été réalisée par l'ensemble du personnel de la rétrocession (externes en pharmacie, internes en pharmacie, préparateurs, pharmaciens) afin d'entériner la forme et le mode de diffusion de mise à disposition de ces fiches.

Dans le cadre de la dispensation, ces fiches contiennent les informations nécessaires à la validation de l'ordonnance et permettent un accès rapide aux éventuels points critiques de l'ordonnance, aux effets indésirables majeurs, aux conditions de conservation, ainsi qu'au schéma thérapeutique à partir du résumé des posologies sous forme de croquis.

Le dispensateur doit s'y référer en cas de doute. Le visuel synthétique permet un gain de temps par rapport à d'autres moyens de recherches bibliographiques disponibles.

De plus, ces fiches d'informations permettent une mise à jour des connaissances des professionnels. Elles représentent des supports de formation associées à une formation orale obligatoire pour tout nouveau dispensateur de l'équipe pharmaceutique (réalisée de façon trimestrielle). Une évaluation des acquis est réalisée après cette forma-

tion, concernant les pathologies et médicaments spécifiques rétrocedés (auto-questionnaire et mises en situations). Une des perspectives d'utilisation des fiches est celle d'une utilisation par les *pharmaciens d'officine*, dans le cadre de la gestion des médicaments sortis de la réserve hospitalière. En effet, l'assimilation de connaissances spécifiques, liées aux types de pathologies et à la complexité des thérapeutiques utilisées, justifie la mise en place d'une démarche de formation orale des pharmaciens d'officine associant la mise à disposition d'outils spécifiques d'aide à la dispensation.

Un autre champ d'action peut être entrevu (idée suggérée par un médecin expert hospitalier) : l'utilisation des fiches par les *médecins généralistes* à propos des médicaments rétrocedés, traitements pour lesquels le médecin de ville ne suit qu'un nombre très faible de patients (par exemple certaines chimiothérapies *per os*). Cet outil pourrait assurer une aide précieuse à la prescription et au suivi des patients.

Enfin, les *infirmières libérales* exerçant à domicile et administrant à domicile des médicaments doivent développer les compétences minimales requises à l'administration de ces derniers, telles que les modalités de surveillance ou de reconstitution (par exemple pour les traitements administrés en perfusion dans le traitement de l'HTAP). Dans cette optique, ce projet pourrait être étendu aux antibiothérapies intraveineuses administrées en ambulatoire.

Ces trois types de professionnels de santé communautaires sont autant de cibles de formation continue - pourquoi pas commune -, sur base de ce travail.

Conclusion

La démarche globale de notre projet vise à améliorer la qualité de diffusion de l'information destinée au patient, sur le médicament.

Le perfectionnement des connaissances est un point clé pour la montée en charge de la pertinence clinique et pratique du pharmacien. À ce titre l'homogénéité des informations diffusées sur le médicament lors du parcours du patient dans le système de soins représente une étape capitale dans l'amorce de la prise en charge en réseau.

L'optimisation de la diffusion de ces informations constitue le second challenge après la mise à jour des connaissances. À ce titre, le pharmacien doit participer, au sein de l'équipe soignante, à l'effort pédagogique nécessaire pour que le patient puisse accéder aux éléments nécessaires à la gestion de ses médicaments au quotidien. ■

Remerciements

Nous remercions pour leur participation active à la validation de ce travail : P. Leclercq, S. Gerberon, A. Mary, M. Rech-Teyssière, J.P. Zarski, M.N. Hilleret, N. Muller, M. Gervasoni, P. Pavese, C. Pison, C. Civalieri, O. Chabre, B. Janbon, T. Romanet, M. Mousseau, C. Rey, P. Gaudin

Références

1. Lehmann A, Baudrant-Boga M, Allenet B, Calop J. Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires : Première partie : conception d'un outil d'information destiné au patient. *J Pharm Clin* 2008 ; 27 : 35-45.
2. L'hospice F. Enquête de satisfaction auprès des patients ambulatoires au CHU de Grenoble, septembre 2001.
3. HAS. Guide méthodologique. Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Mars 2005.
4. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients : is the information good enough ? *BMJ* 1999 ; 318 : 318-22.
5. OCP. Fiches formation du personnel pharmaceutique lié à la sortie de la réserve hospitalière.
6. CERP. Fiches formation du personnel pharmaceutique lié à la sortie de la réserve hospitalière.
7. Alliance Sante. Fiches formation du personnel pharmaceutique lié à la sortie de la réserve hospitalière.
8. PHAREMED. Fiches formation du personnel pharmaceutique disponibles sur <http://www.pharemed.com/download/Fiche%20Copegus.pdf> dernière consultation le 10/07/08.
9. Centre d'information et de formation des acteurs sanitaires et sociaux pour l'immunodéficience humaine. Guide thérapeutique pour la prise en charge du VIH. 2006 disponible sur http://www.infectiolille.com/VIH/2006_GuideARV.pdf dernière consultation le 10/07/08.
10. Chauvelot F. *Les médicaments à délivrance particulière*. Edition Pro-Officina, 2006.
11. INTEX. Fiches formation des professionnels officinaux.
12. Viron T. L'information au patient : création de fiches conseil sur les médicaments les plus prescrits dans un service de gériatrie. Thèse de doctorat en pharmacie. Grenoble. 1999.
13. Logiciel VIDAL expert 2006.
14. www.thériaque.org dernière consultation le 16/08/07
15. Richard C, Lussier MT. *La communication professionnelle en santé, Saint Laurent*. Erpi, 2005.

Exemple d'une fiche : Cas du Flolan dans le traitement de l'hypertension artérielle pulmonaire



FLOLAN® Epoprosténol Prostacycline



Indication

Hypertension artérielle pulmonaire de classe III et IV de la NYHA dans les formes idiopathiques, familiales, sporadiques ou dans les formes associées à une collagénose systémique en cas d'échec et d'effet insuffisant des formes orales et/ou de critères hémodynamiques de gravité.
Utilisation chez les patients non répondeurs au test de vasodilatation fait au préalable (inhibiteurs calciques ou NO inhalé)

Présentation

Boîte de 1 ou 2 Flacons de poudre à 0.5 mg ou 1.5 mg (+ 50 ml de solvant spécifique et 1 filtre) utilisé en perfusion

Doses journalières

Chez l'adulte : **perfusion de 1 ng/kg/min à 25 ng/kg/min.**

Débuter à 5 ng/kg/min puis augmentation par palier de 2 ng/kg/min toutes les 12H selon la tolérance jusqu'à 10 ng/kg/min. La posologie sera ensuite augmentée de 1 ng/kg/min tous les 15 jours. pas de dose maximale (selon la tolérance du patient)

Posologie usuelle moyenne : 20 ng/kg/min (min = 10 ng/kg/min; max= 50 ng/kg/min)

Ajustement dose en fonction classe NYHA, périmètre de marche 6min, données échocardiographiques, des marqueurs NTproBNP, voire cathéter itératif.

Diminution progressive car risque d'effet rebond (étourdissements, asthénie, ↑ dyspnée).

Modalités d'administration

Perfusion IV par voie périphérique ou centrale. Il est possible d'utiliser une pompe pour perfusion ambulatoire avec réservoir en chlorure de polyvinyle, en polypropylène ou en verre.

Avoir accès à une pompe de secours et à un matériel pour perfusion intraveineuse pour prévenir les pannes du système d'administration.

Le solvant de reconstitution doit être utilisé une seule fois car il ne contient pas de conservateur.

Contre-indications

- Hypersensibilité
- Insuffisance cardiaque congestive due à un dysfonctionnement ventriculaire gauche
- Maladie veino-occlusive

Interactions médicamenteuses

CONTRE INDICATION	A DECONSEILLER	PRECAUTION EMPLOI
		AINS → ↑ risque saignements Antiagrégants plaquettaires → ↑ risque saignements Anticoagulants → ↑ risque saignements Antihypertenseurs : IEC, inhibiteurs calciques : ↑ risque hypotension

↑ ↓ Augmentation/Diminution ASC du médicament de la fiche ↺ ↻ Augmentation/Diminution ASC du médicament cité

Effets indésirables

- **Douleurs de mâchoires**
- **Diarrhées**, nausées, vomissements, douleurs abdominales
- **Flush**
- Céphalées, vertiges, asthénie
- Syndrome pseudo-grippal
- Tachycardie
- Hypotension artérielle → diminuer la posologie

Surveillance

Efficacité : **suivi spécialisé basé sur les symptômes : essoufflements, périmètre de marche, données échographiques, marqueurs biologiques** → Bilan à 1 mois, 3 mois puis 2x/an

Précautions d'emploi

- En cas d'inefficacité, avertir le médecin afin d'envisager une escalade thérapeutique
- ATCD œdème pulmonaire et insuffisance cardiaque gauche : risque aggravation → Surveillance étroite clinique et paraclinique
- **Pas d'arrêt brutal car risque de rebond sauf dans les situations menaçant le pronostic vital**
- ♀ : utiliser une contraception efficace, allaitement déconseillé (Absence de donnée)



Conservation

Conservation à température ambiante (< 25°C).

La solution perfusée ne doit pas être utilisée plus de 12H et se conserve à des températures <25°C

La solution reconstituée se conserve 24H au réfrigérateur (2-8°C) et à l'abri de la lumière.

Audrey Lehmann février 2008 - mise à jour le 17/05/09 -
Propriété du département pharmacie du CHU de Grenoble



Mode d'administration

Administration IV à l'aide d'une pompe CADD reliée au cathéter.
 Changement de la solution toutes les 12 H par le patient.
 Changement du prolongateur tous les 3 jours par le patient.
 Soins du cathéter toutes les semaines par une infirmière.

Préparation de la solution



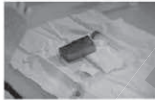
Nettoyez le plan de travail avec un désinfectant ménager.

Retirez vos bijoux (bracelet, bague, montre)
 Lavez vous les mains 40 secondes minimum avec un savon doux



Vérifiez la programmation de votre pompe

Ouvrez votre set et disposez le matériel



Procédez à votre 2ème lavage des mains 40 secondes avec un savon doux.



Après les avoir décapsulés, désinfectez les flacons avec une compresse imprégnée de Bétadine

Adaptez l'aiguille sur la seringue
 Piquez la prise d'air dans le flacon de solvant



**Aspirez la totalité du solvant
 Purgez la seringue jusqu'à ce qu'il ne reste que 80 ml**

Diluez le Flolan sans secouer et réaspirez le produit



Adaptez la seringue sur la cassette avec une compresse imprégnée de Betadine



**Injectez lentement le produit
 Retirez l'air et Clampez la tubulure**



S'il reste des bulles, Eliminez les en tapant la cassette



**Adaptez la nouvelle cassette sur la pompe
 Déclampez et Retirez la seringue**



Posez la pompe à changer sur le plan de soin, Clampez le prolongateur et Branchez la nouvelle tubulure avec des compresses imbibées de Betadine



Déclampez puis Mettre la pompe en marche

Changement du prolongateur



Ouvrez un set avec changement de prolongateur. Adaptez la nouvelle cassette sur la pompe, Connectez la tubulure au prolongateur coté bleu à l'aide de compresses imbibées de Betadine.

Purgez le prolongateur Mettez en marche votre pompe



Ouvrez le pansement cohésif protecteur et connectez le nouveau prolongateur à l'aide de compresses imbibées de Betadine

Reprotégez la connection avec la bande cohésive.



Audrey Lehmann février 2008 - mise à jour le 17/05/09 -
 Propriété du département pharmacie du CHU de Grenoble

Liste des médicaments concernés et lieux de disponibilité

Spécialités médicales	Médicaments	Disponible en pharmacie de ville	Disponible en pharmacie hospitalière
Anticancéreux par voie orale	Lanvis : 6-thioguanine		X
	Navelbine : vinorelbine	X	
	Temodal : témozolomide		X
	UFT : tégafur uracile	X	
Anti-infectieux	Xeloda : capécitabine	X	
	Noxafil : posaconazole		X
	Pentacarinat : pentamidine	X	
	Sporanox : itraconazole	X	
Endocrinologie	Vfend : voriconazole		X
	Dexaméthasone AP-HP		X
	Fludrocortisone AP-HP		X
	Mimpara : cinacalcet	X	
Facteurs de croissance	Proracyl : propylthiouracile	X	
	Granocyte : lenograstim	X	
	Neulasta : pegfilgrastim	X	
	Neupogen : filgrastim	X	
Hépatite B	Baraclude : entecavir	X	X
	Hepsera : adefovir dipivoxil	X	X
	Zeffix : lamivudine	X	X
Hépatite C	Copegus : ribavirine	X	X
	Pegasys : peginterféron	X	X
	Rebetol : ribavirine	X	X
	Virafeon-PEG : peginterféron	X	X
Hypertension artérielle pulmonaire	Flolan : epoprostenol		X
	Remodulin : treprostinil		X
	Revatio : sildénafil.		X
	Tracleer : bosentan		X
	Ventavis : iloprost		X
	Gutron : midodrine	X	
Hypotension orthostatique	Cellcept : mycophenolate mofetil	X	
	Certican : everolimus	X	
Immunosuppresseurs	Imurel : azathioprine	X	
	Néoral : ciclosporine	X	
	Prograf : tacrolimus	X	
	Rapamune : sirolimus	X	
	Arava : leflunomide	X	
	Enbrel : etanercept	X	
	Humira : adalimumab	X	
	Kineret : anakinra	X	
	Mabthera : rituximab		Réserve hospitalière
	Novatrex – Ledertrexate : méthotrexate	X	
Polyarthrite rhumatoïde	Remicade : infliximab		Réserve hospitalière
	Salazopyrine : sulfasalazine	X	
VIH	Antiprotéases	Agenerase : amprenavir	X
		Aptivus : tipranavir	X
		Crixivan : indinavir	X
		Invirase : saquinavir	X
		Kaletra : lopinavir + ritonavir	X
		Norvir : ritonavir	X
		Reyataz : atazanavir	X
		Telzir : fosamprenavir	X
		Viracept : nelfinavir	X
		Fuzeon : enfuvirtide	X
	Inhibiteur fusion	Truvada : emtricitabine - tenofovir	X
		Viread : tenofovir	X
	Inhibiteur nucléotidique	Sustiva : efavirenz	X
		Viramune : nevirapine	X
	Inhibiteur non nucléosidique	Combivir : lamivudine + zidovudine	X
		Emtriva : emtricitabine	X
		Epivir : lamivudine	X
		Kivexa : abacavir + lamivudine	X
		Retrovir : zidovudine	X
		Trizivir : abacavir + lamivudine + zidovudine	X
Videx : didanosine		X	
Zerit : stavudine		X	
Ziagen : abacavir		X	
Xagrid : anagrelide		X	
Thrombocytopenies essentielles			

PROPOSITION

PROTOCOLE EXPERIMENTAL

<p>Evaluation d'un modèle d'intervention éducative ciblant l'adhésion des patients au traitement médicamenteux</p> <p>- Application aux patients diabétiques de type 2 -</p> <p>Titre court : ADHESMED</p>
<p>Méthodologie : Etude contrôlée, randomisée, multicentrique</p>
<p>Type de Recherche : Evaluation de soins courants</p>
<p>Coordination médicale : Pr Halimi serge (Diabétologie, C.H.U. de Grenoble)</p>
<p>Coordination scientifique : Dr Baudrant-Boga Magalie (Pôle Digidune, C.H.U. de Grenoble)</p>
<p>Intervenants : Dr Magalie Baudrant-Boga (Pôle Digidune, Grenoble), Pr Jean-Luc Bosson (CIC, Grenoble), Dr Benoît Allenet (Pôle Pharmacie, Grenoble)</p>

SOMMAIRE

1. INFORMATIONS GÉNÉRALES.....	3
2. JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE	5
2.1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE DU PROBLÈME ET DESCRIPTION DE LA POPULATION À ÉTUDIER	5
2.2. JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE COMPTE TENU DES CONNAISSANCES ACTUELLES.....	5
2.3. RÉSULTATS ATTENDUS (BÉNÉFICES ET RISQUES).....	8
3. OBJECTIF(S) DE L'ÉTUDE.....	8
3.1. OBJECTIF PRINCIPAL ET CRITÈRE DE JUGEMENT PRINCIPAL	8
3.2. OBJECTIFS SECONDAIRES ET CRITÈRES DE JUGEMENT SECONDAIRES.....	8
4. CONCEPTION DE LA RECHERCHE	10
4.1. TYPE D'ÉTUDE	10
4.2. ORGANISATION GÉNÉRALE DE L'ÉTUDE.....	11
4.3. LIEUX DE L'ÉTUDE.....	17
5. CARACTÉRISTIQUES DES SUJETS.....	17
5.1. MODALITÉS DE RECRUTEMENT DES SUJETS	17
5.2. CRITÈRES D'INCLUSION	17
5.3. CRITÈRES DE NON-INCLUSION	18
6. VARIABLES MESURÉES ET MÉTHODES DE MESURE	18
6.1. PARAMÈTRES BIOLOGIQUES	18
6.2. AUTRES PARAMÈTRES	18
6.3. DONNÉES RECUEILLIES DIRECTEMENT DANS LE CAHIER D'OBSERVATION.....	20
7. INFORMATION SUR LES SUPPORTS UTILISÉS.....	21
8. RECUEIL ET GESTION DES DONNÉES.....	21
8.1. RECUEIL DES DONNÉES	21
8.2. MONITORAGE DES DONNÉES	21
9. ANALYSE STATISTIQUE DES PARAMÈTRES MESURÉS	21
9.1. CALCUL DU NOMBRE DE SUJETS	22
9.2. RANDOMISATION	22
9.3. STRATÉGIE D'ANALYSE DES DONNÉES	22

9.4. RESPONSABLE DES ANALYSES.....	23
10. CALENDRIER PRÉVISIONNEL DE L'ÉTUDE.....	23
11. ASPECTS MATÉRIELS ET LÉGAUX.....	24
11.1. INFORMATION DU PATIENT.....	24
11.2. SECRET PROFESSIONNEL, CONFIDENTIALITÉ	24
11.3. COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES DANS LA RECHERCHE BIOMÉDICALE.....	24
11.4. ANONYMAT DES SUJETS PARTICIPANT À L'ÉTUDE.....	24
11.5. INDEMNITÉS DES SUJETS SE PRÊTANT À L'ÉTUDE	24
11.6. PUBLICATIONS	24
11.7. ARCHIVAGE	25
12. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	25

1. Informations générales

Titre : Evaluation d'un modèle d'intervention éducative ciblant l'adhésion des patients au traitement médicamenteux : application aux patients diabétiques de type 2

Titre court : ADHESMED

Méthodologie : Etude de soins courants, contrôlée, randomisée, multicentrique

Centres d'études : CHU de Grenoble

Coordination médicale : Pr Halimi serge (Diabétologie, C.H.U. de Grenoble)

Coordination scientifique : Dr Baudrant-Boga Magalie (Pôle Digidune, C.H.U. de Grenoble)

Intervenants : Dr Magalie Baudrant-Boga (Pôle Digidune, Grenoble), Pr Jean-Luc Bosson (CIC, Grenoble), Dr Benoît Allenet (Pharmacie, Grenoble)

Objectif principal : Evaluer l'impact d'une intervention éducative intégrant des actions ciblées sur les 5 leviers modélisés sur l'adhésion au traitement médicamenteux du patient diabétique de type 2

Critère de jugement principal: Comparaison à 6 mois des valeurs d'HbA1c pour chaque patient entre le groupe intervention et le groupe contrôle

Objectifs secondaires :

1. Evaluer l'impact de cette intervention éducative sur l'adhésion au traitement médicamenteux du patient diabétique de type 2 à 12 mois
2. Evaluer l'impact de cette intervention éducative sur les compétences d'autogestion des patients mobilisables au quotidien vis-à-vis des médicaments
3. Evaluer l'impact de cette intervention éducative sur le sentiment d'efficacité personnelle des patients concernant la gestion au quotidien de leurs médicaments
4. Evaluer l'impact de cette intervention éducative sur la motivation des patients à s'engager dans la gestion au quotidien de leurs médicaments
5. Evaluer l'impact de cette intervention éducative sur le recours des patients au suivi éducatif (soutien, renforcement) et aux soins (suivi médical)

Critères de jugement secondaires :

1. Comparaison à 12 mois des valeurs d'HbA1c pour chaque patient entre le groupe intervention et le groupe contrôle

2. Nombre de situations-problèmes rencontrées par les patients et analyse des stratégies mises en place, à l'aide d'un carnet de bord remis à l'inclusion au patient et rempli par les patients sur 1 an
3. Scores à partir de 2 auto-questionnaires du Sentiment d'Efficacité Personnelle (SEP) comparés à l'inclusion et à M6 entre le groupe intervention et le groupe contrôle.
Un score de SEP général (*Sherer et al.*) et un score de SEP spécifique vis-à-vis des médicaments dans le cadre du diabète de type 2 (*Perceived Therapeutic Efficacy Scale, PTES*).
4. Comparaison des scores de 3 échelles motivationnelles type EVA et du stade de changement de comportement (Modèle de Prochaska et Di Clemente) où se situe chaque patient à l'inclusion et à M12 entre le groupe intervention et le groupe contrôle
5. Nombre de sollicitations d'entretiens téléphoniques de soutien et/ou de renforcement et typologie des problèmes évoqués / nombre de visites médicales (médecin traitant, spécialistes) et motifs des visites sur 1 an

Critères d'inclusion principaux :

- Patient adulte diabétique de type 2
- Patient âgé de plus de 18 ans
- Patient hospitalisé pour un diabète déséquilibré = HbA1c > 8%
- Hospitalisation programmée ou non (découverte de diabète de Type 2)
- Atteinte d'organe cible / complications cardio-vasculaires (IDM ; AOMI) / complications liées au diabète
- Francophone
- Durée prévisible d'hospitalisation d'au moins 8 jours

Nombre total de sujets : 200 patients

Durée totale de l'étude : 24 mois

Durée de l'étude par sujet : 12 mois

Critères de sécurité : validation pharmaceutique des thérapeutiques médicamenteuses et recueil clinique des événements indésirables

2. Justification de l'étude

2.1. Présentation générale du problème et description de la population à étudier

La prise en charge du diabète, les soins dédiés et les résultats cliniques se sont améliorés depuis une dizaine d'années. Cependant, l'équilibre glycémique reste difficile à obtenir (1 patient sur 5 non contrôlé sur le plan des glycémies). Le même constat apparaît concernant les facteurs de risque de complications associés (1 sur 3 concernant la pression artérielle et 2 sur 5 concernant le LDL-cholestérol)¹. Les deux explications retenues reposent sur une prise en charge médicale non optimale et des comportements d'auto-soins non adéquats des patients².

Le diabète, modèle de maladie chronique, nécessite l'acquisition par le patient de savoirs, de savoir-faire et de savoir être. La prise régulière de médicaments représente une difficulté pour les patients diabétiques de type 2 souvent polymédiqués. En effet, concernant les comportements de gestion des médicaments, les taux d'adhérence médicamenteuse dans le diabète varient entre 31 et 87% pour les études rétrospectives et entre 53-98% pour les études prospectives. Vingt huit % des patients utilisent moins d'insuline que les doses prescrites³. La persistance de l'adhérence médicamenteuse est comprise entre 16 à 63% sur une durée de 12 mois et entre 29 et 70% sur une durée de 24 mois³. Différents facteurs influençant cette adhérence médicamenteuse ont été identifiés et des interventions éducatives proposées afin d'améliorer ce comportement. Dès 1972, l'expérience de L. Miller et al. marque le début du développement de l'éducation thérapeutique et prouvent pour la première fois, sur un grand nombre de patients (N= 6000), l'impact clinique de l'éducation thérapeutique des patients⁴.

2.2. Justification de l'étude compte tenu des connaissances actuelles

Une revue récente de la littérature, publiée en 2009⁵, évaluant différents types d'interventions visant à améliorer l'adhérence thérapeutique des patients diabétiques de type 2, conforte les résultats retrouvés par la revue de Haynes et al⁶.

Les interventions identifiées combinent différentes actions agissant sur les déterminants de l'adhérence thérapeutique : des techniques éducatives, motivationnelles, la mise à disposition de dispositifs électroniques, de systèmes de support de décisions, d'aides à l'autogestion, à l'autoévaluation, des plannings de rendez-vous, l'amélioration de l'organisation du parcours de soins et du suivi du patient (télémédecine⁷, suivi téléphonique^{8,9})^{10,11,12,13,14,15,16}. Les résultats obtenus mettent en évidence une légère diminution de l'HbA1c, des effets positifs concernant le maintien des rendez-vous, le recours au suivi ophtalmologique, l'amélioration des connaissances du diabète et l'adhérence aux renouvellements d'ordonnances. Aucun résultat en terme de mortalité, de morbidité, de qualité de vie ou économique n'a été identifié. De plus, Les résultats au long cours visant la promotion de l'autonomie et l'adhérence médicamenteuse des patients diabétiques de type 2 doit encore être établie¹.

Aucun résultat en termes de mortalité, de morbidité, de qualité de vie ni économique n'a été identifié. De plus, les résultats au long cours, visant la promotion de l'autonomie et l'adhérence médicamenteuse des patients diabétiques de type 2, doivent encore être établie.

De fait, en 2009, les données de la littérature ciblant les interventions visant à améliorer l'adhérence médicamenteuse chez les patients diabétiques de type 2 mettent en évidence des résultats contradictoires, non systématiques.

Sur le plan national, peu d'interventions éducatives ciblant la thématique médicamenteuse sont actuellement intégrées au sein de dispositifs éducatifs structurés en secteur hospitalier et/ou en ambulatoire au sein des réseaux. De plus, en France, l'intervention de pharmaciens au sein des dispositifs d'éducation thérapeutique correspond à une pratique récente.

Dans ce contexte et après analyse des différentes interventions existantes, nous proposons un intervention éducative visant à favoriser et soutenir l'adhésion au traitement médicamenteux qui intègre 5 leviers identifiés comme prédictif d'une adhésion. Une intervention éducative est définie comme une intervention associant des actions psychopédagogiques et motivationnelles.

Les 5 leviers sont les suivants : 1- améliorer la relation patient-soignant (participation active du patient aux décisions concernant la stratégie thérapeutique médicamenteuse, positionnement du patient comme expert d'un savoir expérientiel avec ses médicaments) ; 2- proposer des actions éducatives en accord avec les besoins des patients vis-à-vis de leurs médicaments ;

3- soutenir et renforcer le sentiment d'efficacité personnelle du patient vis-à-vis de la gestion de ses médicaments (associé à une identification par les patients de leurs ressources externes et apprentissage de leur utilisation en fonction des circonstances); 4- favoriser et soutenir la motivation (exploration et résolution de l'ambivalence du patient face à son implication dans la gestion au quotidien de ses médicaments ; actions adaptées aux différents stades de changement décrit par Prochaska et Di Clemente) ;

5- proposer des actions éducatives modulables, adaptables aux événements intercurrents du suivi à long terme du patient (méthodes et outils pédagogiques ciblant le développement de compétences d'autogestion et psychosociales mobilisables face aux situations vécues, planification des rendez-vous et entretiens téléphoniques de soutien et/ou de renforcement médiée par le patient en interaction avec les soignants).

Cette intervention éducative débute au moment de l'hospitalisation des patients, temps particulier du parcours de vie du patient avec sa maladie (possibilité de faire un point ou accompagnement au moment de l'annonce du diagnostic). De plus, la durée d'hospitalisation (entre 1 semaine et 10 jours) permet de commencer à créer une relation de confiance avec le patient, d'engager la démarche d'éducation et de programmer avec ce dernier le suivi au long cours et les relais ambulatoires (médecin traitant, diabétologue libéral, pharmacien d'officine).

Le suivi éducatif, dans le cadre de cette étude, sera de 1 an pour chaque patient, avec au minimum la réalisation, sur cette période, de 2 rencontres en face-à-face au domicile du patient ou à l'hôpital (lieu adaptable en fonction des possibilités des patients) sur cette période. Durant ce temps d'hospitalisation, les disponibilités des patients sont rythmées par les examens médicaux, les soins et les visites éventuelles de l'entourage. Des temps de rencontre individuel et/ou de groupe peuvent donc être programmés de façon modulaire.

2.3. Résultats attendus (bénéfices et risques)

A l'exception de la proposition de participer à l'intervention éducative, la prise en charge des patients inclus dans cette étude ne diffère en rien de la prise en charge habituelle.

Un bénéfice est attendu dans le groupe suivi, notamment par une amélioration de l'équilibre glycémique et une meilleure adhésion du patient au traitement médicamenteux.

Cette meilleure adhésion repose sur une amélioration des compétences d'autogestion mobilisables au quotidien vis-à-vis des médicaments par l'expérience de résolution de problèmes du quotidien (activité réflexive, métacognitive), le renforcement du sentiment d'efficacité personnelle, une évolution ou un maintien de la motivation à s'impliquer dans la gestion au quotidien des médicaments et une amélioration du recours à ses ressources externes par le patient (suivi éducatif de soutien, de renforcement et suivi médical).

3. Objectif(s) de l'étude

3.1 Objectif principal et critère de jugement principal

Objectif principal : Evaluer l'impact d'une intervention éducative intégrant des actions ciblées sur les 5 leviers modélisés sur l'adhésion au traitement médicamenteux du patient diabétique de type 2

Critère de jugement principal : Comparaison à 6 mois des valeurs d'HbA1c pour chaque patient entre le groupe intervention et le groupe contrôle

3.2 Objectifs secondaires et critères de jugement secondaires

1. Impact de cette intervention éducative sur l'adhésion au traitement médicamenteux du patient diabétique de type 2 à 1 an

Critère de jugement : Comparaison à 12 mois des valeurs d'HbA1c pour chaque patient entre le groupe intervention et le groupe contrôle

2. Impact de cette intervention éducative sur les compétences d'autogestion des patients vis-à-vis des médicaments

Critère de jugement : Nombre de situations-problèmes rencontrées par les patients et analyse des stratégies mises en place à l'aide d'un carnet de bord remis au patient à l'inclusion et rempli par les patients sur 1 an

Le nombre de situations-problèmes rencontrées par les patients durant la période de suivi (groupe intervention et groupe contrôle) sera répertorié dans un carnet de bord rempli au quotidien par les patients. Ce carnet de bord représente le reflet, le *suivi de l'activité des patients au quotidien avec leurs médicaments (cf annexe P1)*. Le patient notera au jour le jour les expériences vécues, les conditions des événements et les actions entreprises. Cet outil de médiation permettra d'identifier les difficultés rencontrées, les stratégies mises en place et à évaluer les origines des décisions d'actions ayant réussi ou non (prise du soir non possible, oubli ou décalage de la prise par exemple) Ce carnet est remis à l'inclusion et récupéré à M12 pour être analysé.

3. Impact de cette intervention éducative sur le sentiment d'efficacité personnelle des patients concernant la gestion au quotidien de leurs médicaments

Critère de jugement : Scores à partir de 2 auto-questionnaires du Sentiment d'Efficacité Personnelle (SEP) comparés à l'inclusion et à M6 entre le groupe intervention et le groupe contrôle. Un score de SEP général (*Sherer et al.*^{17,18,19}) et un score de SEP spécifique vis-à-vis des médicaments dans le cadre du diabète de type 2 (*Perceived Therapeutic Efficacy Scale, PTES*^{20,21}).

4. Impact de cette intervention éducative sur la motivation des patients à s'engager dans la gestion au quotidien de leurs médicaments

Critère de jugement : Comparaison des scores de 3 échelles motivationnelles et du stade de changement de comportement (Modèle de Prochaska et Di Clemente) où se situe chaque patient à l'inclusion et à M12 entre le groupe intervention et le groupe contrôle

La motivation des patients à s'engager dans la gestion de leurs médicaments peut s'évaluer à partir de 3 idées qui sont à la base de cette motivation et qui se déclinent sous forme de 3 échelles motivationnelles type EVA. La première cible l'importance ressentie du changement (le pourquoi), soit l'importance donnée à la gestion au quotidien des médicaments par le patient. La deuxième échelle cible la confiance en soi de pouvoir faire ce changement (le comment), soit la perception du patient par rapport à sa capacité à s'investir et réussir la gestion de ses médicaments au quotidien. La troisième échelle cible la disposition au changement c'est-à-dire le sentiment d'être prêt(e) à faire ce changement (le patient pense-t-il être prêt à commencer à gérer ses médicaments ou sinon quand ?). Pour chaque échelle, le soignant fera préciser au patient les raisons de son choix de positionnement. Par exemple, « vous m'avez dit 8 et pourquoi pas 6 ? » puis « comment passer de 8 à 10 ? ».

A partir de cette exploration de la motivation du patient, le stade de changement dans lequel se trouve le patient (d'après le modèle de Prochaska et Di Clemente²²) pourra être identifié et noté.

5. Impact de cette intervention éducative sur le recours des patients au suivi éducatif (soutien, renforcement) et aux soins (suivi médical)

Critère de jugement : Nombre de sollicitations d'entretiens téléphoniques de soutien et/ou de renforcement et typologie des problèmes évoqués pour le groupe intervention / nombre de visites médicales (médecin traitant, spécialistes) et motifs des visites sur 1 an pour le groupe intervention et le groupe contrôle.

4. Conception de la recherche

4.1 Type d'étude

- **Evaluation de soins courants :** l'implémentation de ce modèle d'intervention éducative sera testée au préalable (étude de faisabilité) de cette étude d'impact. Aucune évaluation de l'efficacité de ce modèle n'a été réalisée.
- **Etude multicentrique**

- **Contrôlée** : le groupe contrôle correspond à un groupe dans lequel les patients auront une prise en charge standardisée (modèle des soins pharmaceutiques), dispensée par l'équipe pharmaceutique de l'unité d'hospitalisation (un interne en pharmacie et 2 externes en pharmacie)
- **Ouverte**
- **Randomisée** : randomisation selon méthode de Zelen, centralisée, stratifiée (sur le niveau socioculturel, sur l'ancienneté du diabète...), par bloc de taille aléatoire

4.2 Organisation générale de l'étude

4.2.1 Déroulement pratique et design de l'étude

Cette étude concerne exclusivement des patients diabétiques de type 2.

Lors d'une hospitalisation, un membre de l'équipe soignante de l'unité de Diabétologie (médecin, pharmacien, diététicienne, infirmière) propose l'inclusion du patient (proposition de participer à une étude concernant la problématique des médicaments ; que ce soit dans le groupe intervention ou le groupe contrôle, le patient sera pris en charge par un pharmacien pour aborder la problématique des médicaments). Une randomisation est ensuite réalisée selon la méthode de Zelen. Selon cette méthode, le contenu de l'information donnée au patient dépend du groupe dans lequel le patient est randomisé (*Cf. 9.2 Randomisation*).

Les patients du groupe contrôle sont pris en charge par l'équipe pharmaceutique du secteur d'hospitalisation. Cette prise en charge repose sur une première rencontre avec le patient dans les premiers jours de son hospitalisation par l'interne ou un des externes en pharmacie durant laquelle une observation pharmaceutique est réalisée²³. Ensuite, à partir des informations recueillies, des informations et conseils vis-à-vis de ses médicaments sont transmis au patient durant son hospitalisation. A la sortie, un temps d'explication de l'ordonnance, l'établissement d'un plan de prises et la remise de pilulier peut être envisagée en fonction des besoins et de la demande des patients.

Design de l'intervention éducative

Patients diabétiques type 2 hospitalisé pour un déséquilibre HbA1c > 8%



Randomisation selon la méthode de Zelen



Groupe Intervention

PENDANT HOSPITALISATION

J1 ou J2 : Bilan éducatif partagé

(incluant une exploration des difficultés et besoins éducatifs spécifiques vis-à-vis des médicaments)

+ remise des 2 auto-questionnaires sur le SEP

J4 Séance N°1 «vivre avec mes médicaments » (annexe 2)

J6 Séance N°2 «vivre avec mes médicaments » (annexe 5)

J sortie ou J-1 Entretien individuel de sortie

+ évaluation de la motivation du patient à s'impliquer dans la gestion quotidienne des médicaments

(3 échelles motivationnelles + identification stade de changement) + remise du carnet de bord

Groupe Contrôle

PENDANT HOSPITALISATION

J1 ou J2 : Observation pharmaceutique

+ remise des 2 auto-questionnaires sur le SEP

Durant l'hospitalisation : transmission d'informations sur les médicaments

J Sortie Consultation pharmaceutique de sortie

+ évaluation de la motivation du patient à s'impliquer dans la gestion quotidienne des médicaments (3 échelles motivationnelles +

identification stade de changement) + remise du carnet de bord

SUIVI EDUCATIF de soutien et/ou de renforcement et
SUIVI MEDICAL

M1 Entretien **téléphonique** de soutien et/ou de renforcement

M3 Entretien **téléphonique** de soutien et/ou de renforcement

M6 **Consultation à domicile**

+ Envoi des 2 auto-questionnaires SEP

+ HbA1c

M9 Entretien **téléphonique** de soutien et/ou de renforcement

M12 **Consultation d'évaluation à l'Hôpital**

évaluation de la motivation du patient à s'impliquer dans la gestion quotidienne des médicaments

(3 échelles motivationnelles + identification stade de changement) + récupération du carnet de bord par le patient + HbA1c + bilan du suivi éducatif et médical

SUIVI MEDICAL

M1 **Pas d'entretien téléphonique** de soutien et/ou de renforcement

M3 **Pas d'entretien téléphonique** de soutien et/ou de renforcement

M6 **Pas de consultation** à domicile

+ Envoi des 2 auto-questionnaires SEP + HbA1c

M9 **Pas d'entretien téléphonique** de soutien et/ou de renforcement

M12 **Entretien téléphonique d'évaluation**

évaluation de la motivation du patient à s'impliquer dans la gestion quotidienne des médicaments (3 échelles motivationnelles + identification stade de changement) + envoi du carnet de bord par le patient + HbA1c + bilan du suivi médical

L'intervention éducative se déroule, chronologiquement, de la façon suivante.

1- Premier temps de rencontre individuelle (quand l'initiation ou les modifications du traitement médicamenteux ont été réalisées ; dans les 2 premiers jours d'hospitalisation).

Ce premier temps est dédié à la réalisation **d'un bilan éducatif partagé** avec le patient (entretien individuel ; réalisation par le pharmacien ou la diététicienne du service formés à la pratique de ce type d'entretien). Le guide d'entretien utilisé est décrit dans *l'annexe P2*. Durant cet entretien, la problématique des médicaments sera plus particulièrement abordée (croyances, représentations, peurs, expériences antérieures, perception du patient sur la décision thérapeutique...).

A partir de ce bilan, une analyse des besoins éducatifs spécifiques du patient vis-à-vis des médicaments est réalisée. Un ou 2 besoins éducatifs seront retenus en accord avec le patient afin de définir, négocier et valider avec lui des objectifs pédagogiques. Une proposition d'une ou deux séances de groupe ou individuelles sera faite au patient en fin d'entretien. Les méthodes et outils pédagogiques utilisés durant les séances de groupe et individuelles sont identiques.

2- Séance de groupe ou individuelle « vivre avec mes médicaments » N°1.

Objectif : acquisition de connaissances

L'intervention d'une durée de 2h00 sera réalisée auprès de 4 patients par un binôme pharmacien et infirmière du service formés à l'éducation thérapeutique. La séance est découpée en 2 temps d'une durée de 45 minutes pour la première partie (objectif 1) avec une pause d'un quart d'heure et une deuxième partie d'une durée de 1h00 (objectifs 2 et 3).

Cette séance envisage le « comment j'explique ma maladie et le rôle de mes médicaments ». Le descriptif de la séance est présenté sous forme de référentiel de séance (cf *annexe P3*). En début de séance, l'animateur présentera l'objectif de la séance, décrira le déroulement et formulera cette consigne de démarrage « Nous allons essayer ensemble de répondre à vos questions concernant vos médicaments ».

En fin de séance, une synthèse est réalisée par l'animateur en citant les messages-clés à retenir et un document de synthèse est remis à chaque patient (illustration de l'imagerie incluant la synthèse, les messages-clés concernant la physiopathologie et les lieux d'action des médicaments, cf *annexe P4*).

3- Séance de groupe ou individuelle « vivre avec mes médicaments » N°2.

Objectif : acquisition de compétences d'autogestion des médicaments (que les patients, face à une situation posant problème à la maison en lien avec leurs médicaments, soient capables d'élaborer des stratégies d'actions).

L'intervention d'une durée de 2h00 sera réalisée auprès de 4 patients par un binôme pharmacien et infirmière du service formés en éducation thérapeutique. La séance est découpée en 2 temps d'une durée de 1h00 pour la première partie avec une pause d'un quart d'heure entre les 2 et une deuxième partie d'une durée de 45 minutes. La séance débute par un brainstorming sur les difficultés rencontrées par les patients du groupe concernant la gestion de leurs médicaments au quotidien (20 minutes). Le descriptif de la séance est présenté sous forme d'un référentiel de séance (cf *annexe P5*).

Cette séance est basée sur un apprentissage par résolution de problèmes rencontrés au quotidien par les patients avec leurs médicaments. Durant cette séance, des cartes thématiques construites à partir de situations problèmes rencontrées par des patients DT2²⁴ seront utilisées en choisissant le kit correspondant aux difficultés identifiées lors du brainstorming initial. Ces cartes décrivent au recto la situation problème et des propositions de stratégies d'actions sont mentionnées au verso. Des exemples de cartes sont décrits dans *l'annexe P6* et la méthodologie de construction est disponible dans l'article soumis au journal EPES en Juin 2009.

Deux scénarios de 2 thématiques différentes sont traités en sous-groupe (binôme) puis un débriefing en groupe complet est organisé. Ce schéma de travail est répété avec des scénarios différents après la pause (soit 8 scénarios envisagés par séance).

A la fin de la séance, une synthèse des stratégies choisies en face des situations évoquées et réalisées et donnée sous forme écrite à chaque patient ainsi qu'un document de synthèse décrivant les règles simples à retenir au quotidien et qui émanent du groupe.

4- Entretien individuel de sortie

Lors de cet entretien, le pharmacien commence par faire un bilan du vécu du patient concernant les 2 séances de groupe réalisées pendant l'hospitalisation. Les notions clés retenues par le patient seront notées dans son dossier éducatif. L'ordonnance de sortie du patient sera envisagée comme outil de médiation, afin de réaliser avec le patient une synthèse de ses connaissances sur ses médicaments et répondre aux questions en suspens. La rédaction d'un plan de prise (cf *annexe P7*) et éventuellement la remise d'un pilulier (cf *annexe P8*) seront envisagées, en fonction des besoins du patient

Ensuite, le patient et le pharmacien définissent ensemble un ou deux objectifs réalistes concernant la problématique des médicaments à tester à domicile, à mettre à l'épreuve de « la vraie vie ». Ils envisageront ensuite les modalités d'évaluation de l'évolution et de l'atteinte de cet objectif.

La motivation du patient à s'engager dans la gestion au quotidien des médicaments est explorée en utilisant 3 échelles motivationnelles type EVA (1- *Importance du changement*, 2- *Confiance dans le changement*, 3- *Disposition au changement*). A partir de cette exploration de la motivation du patient, le stade de changement dans lequel se trouve le patient à la sortie d'hospitalisation sera noté.

Un carnet de bord sera remis au patient afin qu'il puisse noter au jour le jour les expériences vécues, les conditions des événements et les actions entreprises. Cet outil de médiation permettra d'identifier les difficultés rencontrées, les stratégies mises en place et évaluer les origines des décisions d'actions ayant réussi ou non (prise du soir non possible, oubli ou décalage de la prise par exemple) (cf *annexe 8*). Le nombre de situations-problèmes rencontrées et les décisions d'actions prises par les patients seront répertoriés dans ce carnet de bord durant la période de suivi. Le bilan à 1 an du nombre et du type de situations rencontrées et l'analyse de l'évolution des stratégies mises en place par le patient permettra d'évaluer le processus d'apprentissage et le développement de compétences d'autogestion.

Le pharmacien valorisera les efforts déjà fournis par le patient et les premiers succès. Les modalités du suivi éducatif seront ensuite discutées avec le patient (implication active du patient dans la prise de ses rendez-vous) et les ressources externes du patient identifiées.

La planification et les modalités du suivi éducatif de renforcement sont organisées avec chaque patient (le minimum étant de 2 rencontres en face-à-face au domicile du patient ou à l'hôpital sur 1 an).

Un courrier de sortie contenant une synthèse du projet éducatif validé avec le patient sera envoyé au médecin traitant et/ou au diabétologue de ville (possibilité d'envoi au pharmacien de ville référent identifié par le patient).

5- Suivi téléphonique de soutien et/ou renforcement proposé à M1, M3 et M9

Objectif: accompagner et soutenir la motivation par rapport aux objectifs fixés, renforcer le sentiment d'efficacité personnel, répondre aux questions en suspens.

Lors des entretiens téléphoniques, un état des lieux des situations problématiques potentiellement vécues par le patient depuis l'hospitalisation est réalisé et les décisions prises par le patient analysées. Les expériences de réussites sont valorisées, les erreurs sont utilisées comme outils d'apprentissage et une évaluation de la progression dans l'atteinte des objectifs est envisagée.

Des techniques adaptées en fonction du stade de changement décrit par Prochaska seront utilisées durant ce suivi éducatif, afin de soutenir si le patient a pu mettre en place son objectif, renforcer si le maintien de l'objectif devient difficile et réamorcer si des difficultés et/ou des obstacles au comportement ont été rencontrés (comme la prise de médicaments le soir) (*cf Tableau 7, dans manuscrit de Thèse*).

Les entretiens téléphoniques ont été planifiés à la sortie du patient. Le patient pourra en fonction des circonstances être à l'origine d'une demande de changement de fréquence de ces entretiens et/ou d'entretiens téléphoniques supplémentaires. Ceci permettra d'évaluer son adhésion à l'engagement pris mutuellement avec le soignant et dans la démarche de suivi.

6- Consultation de soutien et/ou de renforcement à M6 (à domicile)

L'objectif et le contenu pédagogique de cette consultation au domicile du patient sont identiques aux entretiens téléphoniques (*cf paragraphe précédent*).

L'intérêt d'une rencontre en face à face au domicile du patient réside sur le renforcement et/ou la création d'une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant, ceci dans un cadre sécurisé pour le patient (à son domicile).

7- Consultation d'évaluation à M12

Lors de cette rencontre, le patient et le pharmacien font un bilan du parcours du patient et des progrès et réussites réalisés durant cette période de suivi. Le patient remet son carnet de bord au pharmacien. Un bilan motivationnel est, de plus, réalisé.

4.2.2 Procédures d'investigation menées et différences par rapport à la prise en charge habituelle

Les procédures d'investigation menées en plus de la prise en charge habituelle sont pour les deux groupes :

- Deux auto-questionnaires évaluant le sentiment d'efficacité personnel (général et *PTES*)
- Utilisation de 3 échelles motivationnelles type EVA
- Un carnet de bord (suivi de l'activité des patients au quotidien avec leurs médicaments)

Les autres paramètres (cliniques, para-cliniques, biologiques) sont recueillis dans le cadre de la prise en charge habituelle des patients.

4.3 Lieux de l'étude

- Service de Diabétologie, secteur hospitalisation, CHU de Grenoble.
- Autres services dans d'autres centres à déterminer

5. Caractéristiques des sujets

5.1 Modalités de recrutement des sujets

Les patients seront recrutés parmi la file active des patients hospitalisés au CHU de Grenoble.

5.2 Critères d'inclusion

Seront proposés pour l'étude les sujets répondant à tous les critères suivants :

- Patient adulte diabétique de type 2
- Patient âgé de plus de 18 ans
- Patient hospitalisé pour un Diabète déséquilibré = HbA1c > 8%
- Hospitalisation programmée ou non programmée (découverte d'un diabète de type 2)
- Atteinte d'organe cible / complications cardio-vasculaires (IDM ; AOMI) / complications liées au diabète
- Francophone
- Durée prévisible d'hospitalisation d'au moins 8 jours

5.3 Critères de non-inclusion

Ne pourront pas être inclus les sujets répondant à au moins un des critères suivants :

- Troubles psychiatriques, handicap ne permettant pas le suivi de l'intervention éducative (surdit ; retard mental...)
- Refus du patient de participer   l' tude

6. Variables mesur es et m thodes de mesure

6.1 Param tres biologiques

6.1.1 HbA1C

Les r sultats de ce test, r alis  dans le cadre du suivi habituel, seront recueillis dans le cahier d'observation   partir des r sultats  manant des laboratoires de ville   l'inclusion, M6 et M12 (chaque patient se rendant au sein du m me laboratoire pour chaque pr l vement).

6.2 Autres param tres

6.2.1 Comp tences d'auto-gestion des m dicaments au quotidien

Le nombre de situations-probl mes rencontr es par les patients durant la p riode de suivi (groupe intervention et groupe contr le) sera r pertori  dans un carnet de bord rempli au quotidien par les patients. Ce carnet de bord (suivi de l'activit  des patients au quotidien avec leurs m dicaments) est remis   l'inclusion et r cup r    M12 pour  tre analys  (cf *annexe P1*).

6.2.2 Sentiment d'efficacit  personnelle

Deux auto-questionnaires du Sentiment d'Efficacit  Personnelle (SEP) sont utilis s.

Une  chelle g n rale *The Self-efficacy scale*^{19,25,26} a  t  retenue et plus pr cis ment, la partie de l' chelle concernant la perception d'efficacit  g n rale (17 items) afin d' valuer la perception des patients concernant leur capacit    se prendre en charge de fa on g n rale dans la vie quotidienne (cf *annexe P9*).

Les items propos s sont pertinent au regard des difficult s rencontr s par les patients diab tiques au quotidien: difficult s d'apprentissage, d fauts d'initiative, difficult s   faire face aux situations nouvelles.

Les r ponses sont not es sur une  chelle de Likert   5 niveaux de « jamais »   « toujours ».

Une échelle spécifique concernant les médicaments dans le cadre du diabète de type 2 (*Perceived Therapeutic Efficacy Scale, PTES*^{27,28,29}) afin d'évaluer le SEP des patients diabétiques de type 2 concernant leur capacité à s'impliquer dans la gestion au quotidien des médicaments et leur conviction que ce comportement aura un impact, un effet espéré (échelle à 10 items ; les réponses sont notées sur une échelle de Likert à 10 niveaux de « pas confiance » à « grande confiance ») (cf *annexe P10 : version anglaise; traduction et validation psychométrique en cours*). .

6.2.3 Motivation et évaluation du stade de changement où se situe les patients

La motivation des patients à s'engager dans la gestion de leurs médicaments est évaluée à de 3 échelles motivationnelles type EVA. A partir de cette exploration de la motivation du patient, le stade de changement dans lequel se trouve le patient (d'après le modèle de Prochaska et Di Clemente³⁰) pourra être identifié et noté.

6.2.4 Suivi éducatif et médical

Le nombre de sollicitations d'entretiens téléphoniques de soutien et/ou de renforcement par les patients du groupe intervention sera comptabilisé ainsi que le type de problèmes évoqués.

Le nombre de visites médicales (médecin traitant, spécialistes) sur 1 an et motifs de ces visites pour les patients du groupe intervention et du groupe contrôle sera noté.

Concernant le *groupe intervention*, une **évaluation formative** est envisagée tout au long du suivi éducatif **concernant les objectifs retenus par le patient en fin d'hospitalisation**.

En effet, l'objectif visé par cette évaluation repose sur l'intention de construire avec le patient son processus d'apprentissage, d'envisager la compréhension de ce processus et de réajuster les objectifs au regard de l'évolution des apprentissages.

Ce type d'évaluation permet au patient de s'auto-évaluer, de prendre du recul, prendre conscience de ses actes, des stratégies qu'il met en place face à des situations de vie (dimension métacognitive).

Les objectifs étant définis et négociés par le patient et le soignant, les outils d'évaluation seront de même choisis et/ou élaborés par le patient et le soignant. Le patient connaît les objectifs à atteindre et la façon dont ils seront évalués et dans quel but.

Les différents temps d'évaluation sont envisagés durant les entretiens téléphoniques de soutien et/ou de renforcement et les 2 rencontres en face à face.

Prenons un exemple d'objectif pour lequel le patient pense pouvoir s'engager : *prendre tous ses médicaments le soir avant de se coucher au moment de se brosser les dents pour ne pas oublier*. Le patient et le soignant établissent un plan d'action pour réaliser cet objectif. Par exemple, ils décident ensemble que le patient va tester pendant 15 jours à la maison (période de vacances) et les 15 jours suivant lors de déplacements liés à l'activité professionnelle. Le patient et le soignant construisent ensuite un outil d'évaluation permettant de visualiser l'évolution de la mise en place de cet objectif.

Exemple d'outil d'évaluation pouvant être construit par le soignant et le patient en fonction de l'objectif choisi :

- Objet : Que le patient soit capable de prendre tous ses médicaments le soir avant de se coucher pour ne pas oublier.
- Critère d'évaluation (« qu'est-ce que je vais regarder ? »): Quelles sont les stratégies d'actions mises en place par le patient quand il doit se déplacer pour son travail (évaluation des compétences).
- Indicateur (afin de chiffrer ou positionner sur une échelle de likert par exemple) : utilisation d'une échelle de Likert à 4 niveaux pour que le patient puisse se situer et prendre de conscience de sa réaction.

Voici un exemple de 4 niveaux possibles: j'ai pris mes médicaments le soir / J'ai parfois oublié de les prendre le soir / /je n'ai pas pu prendre mes médicaments le soir / J'ai pris une partie de mes médicaments le soir. Les items d'évaluation sont créés et validés avec le patient qui peut en rajouter suivant son vécu.

6.3 Données recueillies directement dans le cahier d'observation

L'ensemble des données recueillies pendant l'hospitalisation et durant le suivi sera recueilli dans un cahier d'observation.

7. Information sur les supports utilisés

Les séances individuelles et de groupe s'accompagnent de supports pédagogiques.

Ces supports pédagogiques sont décrits dans les annexes 1, 3,4,5,6

8. Recueil et gestion des données

8.1 Recueil des données

Toutes les données de l'interrogatoire et des examens cliniques devront être présentées dans un dossier spécifique au protocole, consultable par le centre coordonnateur, qui constituera les données sources.

Les cahiers d'observation seront remplis et signés par l'investigateur.

Par son accord de participation, l'investigateur s'engage au strict respect du protocole expérimental, des "Bonnes Pratiques Cliniques" et de la législation en vigueur. Il se porte garant de l'authenticité des données recueillies dans le cadre de l'étude et accepte que le centre coordonnateur de l'étude mette en place un contrôle de la qualité.

L'analyse statistique ne sera effectuée qu'après vérification de la saisie et de la cohérence des données. Les données seront archivées par le coordonnateur.

8.2 Monitoring des données

Un monitoring des données sera effectué sur l'ensemble des données recueillies dans les cahiers d'observation par un Attaché de Recherche Clinique (ARC) du CIC de Grenoble.

L'ensemble des critères d'inclusion/non inclusion sera vérifié. Un compte rendu de monitoring sera rédigé par l'ARC et conservé dans le dossier d'étude.

9. Analyse statistique des paramètres mesurés

9.1 Calcul du nombre de sujets

Les études réalisées en diabétologie évaluant l'efficacité d'interventions éducatives sur l'amélioration de l'équilibre glycémique testé par l'HbA1C, nous permettent d'envisager une diminution de 0,5% d'HbA1c^{31,32,33}.

Pour détecter une différence de 0,5% d'HbA1c et pour une HbA1c initiale de 8% avec un écart type de +/- 1,2%³⁴, le nombre de sujets nécessaire est estimé à **92 patients par groupe** pour objectiver une différence statistiquement significative de deux moyennes dans deux groupes, de formulation bilatérale au seuil de 5% avec une puissance de 80% groupe. Pour prendre en compte d'éventuels perdus de vue, on retient un nombre d'observations de **200 sujets au total**.

9.2 Randomisation

Afin d'éviter un biais potentiel lié à la déception des patients de ne pas être inclus dans le groupe intervention éducative, nous utiliserons la méthode de Zelen pour randomiser les patients³⁵.

Il en résulte une randomisation avant information, avec remise d'une lettre d'information adaptée au bras de randomisation.

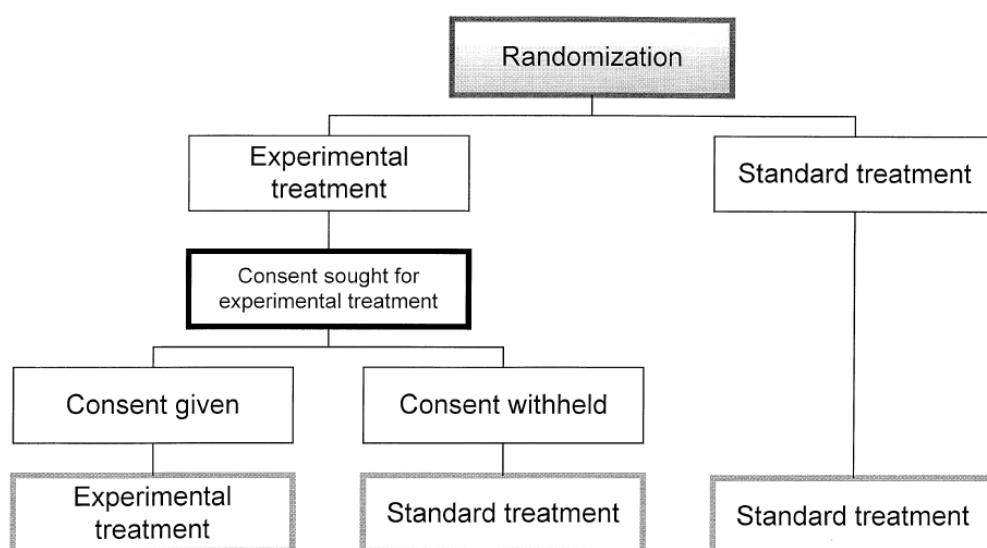


Figure 1. Schématisation de la randomisation selon la méthode de Zelen

9.3 Stratégie d'analyse des données

Il s'agit d'une analyse en intention de traiter

9.3.1 Seuil Statistique et conditions d'applications

Lors d'un test, le seuil statistique (α) retenu pour considérer une différence comme statistiquement significative sera p inférieur ou égal à 0,05. Lorsque que les conditions d'application des tests paramétriques ne seront pas satisfaites, des tests non paramétriques pourront être réalisés.

Pour démontrer les liaisons entre paramètres quantitatifs, le test de corrélation de Pearson sera mis en œuvre après vérification de la normalité des paramètres. Pour démontrer les liaisons entre paramètres qualitatifs, le test du chi-deux sera mis en œuvre.

Concernant les paramètres présents dans le cahier d'observation et dont l'analyse n'est pas décrite, ils seront utilisés à des fins descriptives, pour le suivi du patient ou en analyse exploratoire à posteriori.

9.3.2 Variables Quantitatives

Les paramètres quantitatifs pour lesquels la normalité aura été admise seront décrits par la moyenne \pm écart-type, l'intervalle de confiance à 95% ainsi que les 5^{ème} et 95^{ème} percentiles.

Ils seront exprimés en médiane, minimum, maximum et percentiles à 5^{ème} et 95^{ème} lorsque la normalité aura été rejetée.

9.3.3 Variables Qualitatives

Les paramètres qualitatifs seront exprimés en effectif et pourcentage. Les variables catégorielles seront résumées par des statistiques descriptives à chaque temps de l'évaluation et dans chaque groupe : effectif et fréquence.

9.4 Responsable des analyses

- Rédacteur du plan d'analyse statistique : Pr Jean-Luc Bosson
- Personne chargée de réaliser l'analyse : Pr Jean-Luc Bosson

10. Calendrier prévisionnel de l'étude

- Durée de l'étude par patient : 12 mois / Durée totale de l'étude : 2 ans

11. Aspects matériels et légaux

11.1 Information du patient

Conformément aux Bonnes Pratiques Cliniques et aux dispositions légales en vigueur, tout sujet présélectionné sera préalablement informé par l'investigateur des objectifs de l'étude, de sa méthodologie, de sa durée et de ses contraintes. Il sera notamment précisé au patient qu'il est entièrement libre de refuser de participer à l'étude.

Un consentement écrit du patient est requis pour participer à l'étude.

11.2 Secret professionnel, confidentialité

L'investigateur est tenu au respect du secret professionnel. Les données recueillies, y compris les résultats des analyses, seront rendues anonymes par tout moyen approprié. Le centre coordonnateur et ses représentants sont soumis aux mêmes obligations de secret professionnel que l'investigateur.

11.3 Comité de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale

Ce protocole devra être soumis au C.P.P + CNIL et clinical trial

11.4 Anonymat des sujets participant à l'étude

Les bordereaux des cahiers d'observation ne porteront qu'un numéro d'anonymat. Seul ce numéro sera informatisé. Le fichier informatisé utilisé pour la saisie et le traitement des données fera l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés.

11.5 Indemnités des sujets se prêtant à l'étude

Aucune indemnité n'est prévue pour les patients se prêtant à la recherche.

11.6 Publications

Toutes les données recueillies au cours de cette étude sont la propriété du CHU de Grenoble et ne peuvent être communiquées en aucun cas à une tierce personne sans l'accord écrit du coordonnateur scientifique de l'étude.

Toute publication ou communication (orale ou écrite) sera décidée d'un commun accord entre les investigateurs et respectera les recommandations internationales: "Uniforms Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals" (<http://www.cma.ca/publications/mwc/uniform.htm>)

11.7 Archivage

L'ensemble des dossiers de l'étude sera archivé pour une durée de 15 ans à compter de la fin de l'étude, sous la responsabilité de l'investigateur coordonnateur.

12. Références bibliographiques

-
- ¹ Boren S.A, Gunlock T.L, Schaefer J et al. Reducing risks in Diabetes Self-management : A systematic Review of the Literature. *The Diabetes Educator* 2007;33: 1053-1077
- ² Daly J.M, Hartz A.J, Xu Y et al . An assessment of attitudes, Behaviors, and Outcomes of Patients with Type 2 Diabetes. *J Am Board Fam Med* 2009; 22:280-90.
- ³ Odegard P.S, Capoccia K. Medication taking and diabetes: a systematic review of the literature. *The diabetes Educator*. 2007;33 (6);1014-1029.
- ⁴ Miller L.V, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in county hospital setting. *N. Engl J. Med*, 1972; 286 (26): 1388-91.
- ⁵ Vermeire E, Wens J, Royen P.V et al . Interventions for improving adherence to treatment recommendations in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2, 2009.
- ⁶ Haynes RB, Ackloo E, Sahota N et al. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 2. Art. No.: CD000011. DOI: 10.1002/14651858.CD000011.pub3.
- ⁷ Mease A, Whitlock WL, Brown A et al. Telemedicine improved diabetic management. *Mil Med* 2000;165(8):579-584.
- ⁸ Piette JD, Weinberger M, Kraemer FB et al. Impact of automated calls with nurse follow-up on diabetes treatment outcomes in a department of veterans affairs Health Care System. *Diab Care* 2001;24(2):202-208.
- ⁹ Moriyama M, Nakano M, Kuroe Y et al. Efficacy of self-management education program for people with type 2 diabetes: results of a 12 month trial. *Jpn J Nurs Sci* 2009;6(1):51-63.
- ¹⁰ Krier BP, Parker RD, Grayson et al. Effect of diabetes education on glucose control. *J La State Med Soc* 1999 ;151:87-92
- ¹¹ White N, Carnahan J, Nugent CA et al. Management of obese patients with diabetes mellitus : comparison of advice education with group management. *Diab Care* 1986;9(5):490-96.
- ¹² Jiang YD, Chuang LM, Wu HP et al. Assessment of the function and effect of diabetes education programs in Taiwan. *Dia Res Clin* 1999;46:177-182.

-
- ¹³ Bradshaw C, McColl E, Eccles M et al. Can we improve the education for type 2 diabetes patients in general practice? *Practical Diabetes international* 1999;16(8):241-45.
- ¹⁴ Jaber LA, Halapy H, fernet M et al. Evaluation of a pharmaceutical care model on diabetes management. *The Ann Pharmacother* 1996; 30:238-243.
- ¹⁵ Coast-Senior EA, Kroner BA, Kelley CL et al. Management of patients with type 2 diabetes by pharmacists in primary care clinics. *The Ann Pharmacother* 1998;32:636-641.
- ¹⁶ Schmittiel JA, Uratsu CS, Fireman BH et al. The effectiveness of diabetes care management in managed care. *The American Journal of managed care* 2009; 15(5): 295-301
- ¹⁷ Sherer, M., & Adams, C.H.. Construct validation of the self-efficacy scale. *Psychological Report* 1983;53, 899-902.
- ¹⁸ Sherer, M., Maddux, J.E., Mercandante, B., Prentice-Dunn, S., Jacobs, B., & Rogers, R.W. The Self-efficacy Scale: Construction and validation. *Psychological Reports* 1982;51: 663-671.
- ¹⁹ Dumont C. L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme crânio-cérébral. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.) Santé communautaire. Faculté de médecine université laval québec. 2003.
- ²⁰ Dunbar-Jacob J. Perceived Therapeutic Efficacy Scale (PTES). Pittsburgh: Division of Nursing, University of Pittsburgh, 2000:1-80.
- ²¹ Wu S-F V, Courtney M, Edwards H et al. Psychometric Properties of the Chinese Version of the Perceived Therapeutic Efficacy Scale for Type 2 Diabetes. *J Formos Med Assoc* 2008; 107(3°: 232-38.
- ²² Prochaska JO, Di Clemente CC. Stages and processes of self change in smoking towards an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical psychology* 1993;51:390-395.
- ²³ Allenet B, Bedouch P, Baudrant M et al. De l'historique médicamenteux à l'observation pharmaceutique : recueil standardisé pour le développement de la pharmacie clinique en unité de soins. *J Phar Clin* 2009 *In press*.
- ²⁴ Baudrant-Boga M, Déi L, Debaty, Uhlenbusch S, Allenet B, Halimi S. Création d'outils pédagogiques interactifs d'aide à la compréhension du concept d'Hémoglobine glyquée. *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education*. *Soumis* Septembre 2009
- ²⁵ Sherer, M., & Adams, C.H.. Construct validation of the self-efficacy scale. *Psychological Report* 1983;53, 899-902.
- ²⁶ Sherer, M., Maddux, J.E., Mercandante, B., Prentice-Dunn, S., Jacobs, B., & Rogers, R.W. The Self-efficacy Scale: Construction and validation. *Psychological Reports* 1982;51: 663-671.
- ²⁷ Dunbar-Jacob J. Perceived Therapeutic Efficacy Scale (PTES). Pittsburgh: Division of Nursing, University of Pittsburgh, 2000:1-80.
- ²⁸ Wu S-F V, Courtney M, Edwards H et al. Psychometric Properties of the Chinese Version of the Perceived Therapeutic Efficacy Scale for Type 2 Diabetes. *J Formos Med Assoc* 2008; 107(3°: 232-38.

-
- ²⁹ Wu S-F V, Courtney M, Edwards H et al. Self-efficacy, outcome expectations and self-care behaviour in people with type 2 diabetes in Taiwan. *Journal of Nursing and Healthcare of chronic illness in association with Journal of Clinical Nursing* 2007;16, 11c: 250-257
- ³⁰ Prochaska JO, Di Clemente CC. Stages and processes of self change in smoking towards an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1993;51:390-395.
- ³¹ Sturt JA, Whitlock S, Fox C et al. Psychological issues and education effects of the Diabetes Manual 1:1 structured education in primary care. *Diabet Med* 2008;25:722-731.
- ³² Machado M, Bajcar J, Guzzo GC et al. Sensitivity of Patient Outcomes to Pharmacist Interventions. Part I: Systematic Review and Meta-analysis in Diabetes Management. *The Annals of Pharmacotherapy* 2007; 41: 1569-1582.
- ³³ Wens J, Vermeire E, Hearnshaw H et al. Educational interventions aiming at improving adherence to treatment recommendations in type 2 diabetes. A sub-analysis of a systematic review of randomised controlled trials. *Diabetes Research and Clinical Practice* 2008; 79:377-388.
- ³⁴ Benhamou P-Y, Melki V, Boizel R et al. One-year efficacy and safety of Web-based follow-up using cellular phone in type 1 diabetic patients under insulin pump therapy: the PumpNet study. *Diabetes and Metabolism* 2007;33:220-226.
- ³⁵ Zelen, M., Statistical options in clinical trials. *Semin Oncol*, 1977. 4(4): p. 441-6.

Annexe P1

Carnet de bord « suivi de l'activité des patients au quotidien avec leurs médicaments »

Exemple d'un événement vécu par un patient illustrant l'outil

« Journal intime du monde des médicaments »

Racontez, décrivez les évènements de vos journées ayant un lien avec vos médicaments

JOUR	Matinée	Midi	Après-midi	Soir	Coucher	Qu'est-ce que j'en pense ? Aurais-je pu faire autre chose ?	Questions
Lundi 31 Août	Je me réveille plus tard que prévu car je suis sorti hier soir alors je prends ma metformine à 10h au lieu de 8h	Je n'ai pas mangé à midi alors je n'ai pas pris ma metformine	J'ai mangé mon repas de midi à 16H Je n'ai pas pris mon comprimé de metformine de midi	J'ai pris mon comprimé de metformine du soir en mangeant comme d'habitude	RAS	Je n'ai pris que 2 comprimés de metformine dans la journée au lieu de 3. Je pense qu'à priori ce n'est pas grave ? Je ne sais pas si je pouvais prendre mon deuxième comprimé à 16H avec mon repas Trop près de celui du soir ? Mieux que de ne pas le prendre ?	Je vais demander comment on peut décaler les prises dans la journée de metformine pour pouvoir adapter selon ce qui se passe dans mes journées

Annexe P2 : Guide d'entretien « Bilan éducatif partagé »

NOM/PRENOM/TEL :

**DIAGNOSTIC EDUCATIF : DIMENSION SOCIALE, FAMILIALE,
AFFECTIVE**

Quelle est votre situation familiale ?

Quelle est votre situation professionnelle ?

Quels sont vos horaires de travail ?

Rencontrez-vous des difficultés dans votre travail ?lesquelles ?

Quels sont vos loisirs, vos centres d'intérêt, vos occupations ou vos projets ?

Sur le plan social, familial et affectif comment vous sentez vous en ce moment ? (faire expliciter la réponse)

Plutôt très mal ←—————|—————→ Plutôt très bien

SYNTHESE

DIAGNOSTIC EDUCATIF : LE POIDS

Comment a évolué votre poids au cours de votre vie ?

Quel a été votre poids maximum et quand était ce ?

Avez-vous déjà fait des tentatives pour maigrir ? Lesquelles ? Comment cela s'est-il passé ?

Aujourd'hui quel est votre objectif de poids ? Si vous souhaitez maigrir, à quel rythme ? Avez-vous imaginé comment vous allez vous y prendre ? Pouvez-vous le décrire ?

Comment vous sentez vous dans votre corps ? (faire expliciter la réponse)

Plutôt très mal ←—————|—————→ Plutôt très bien

Quels bénéfices auriez-vous à perdre du poids ?

Quels obstacles rencontreriez-vous lors de cette perte de poids ?

SYNTHESE

DIAGNOSTIC EDUCATIF : L'ACTIVITE PHYSIQUE

Que pratiquez-vous comme activité physique ? Quand, à quel rythme, pendant combien de temps ?

Vous considérez vous comme :

- Très sédentaire Sédentaire Moyennement actif Actif Très actif

Quels bénéfices percevez-vous lors de cette pratique ?

Quels sont les obstacles que vous rencontrez pour pratiquer l'activité physique ?

Comment vous sentez vous quand vous pratiquez « l'activité physique » ? (faire expliciter la réponse)

Plutôt très mal ←—————|————→ Plutôt très bien

SYNTHESE

DIAGNOSTIC EDUCATIF : L'ALIMENTATION

Pour vous, comment doit-on manger quand on est diabétique ?

Et vous comment vous situez vous par rapport à cette alimentation ?

Avez-vous supprimé certains aliments ?

Êtes-vous satisfait de votre alimentation actuelle ? Pourquoi ?

Plutôt très insatisfait ←—————|————→ Plutôt satisfait

Concernant vos repas :

Combien de repas faites-vous par jour ?

Avez-vous besoin de gros volumes ? Vous arrive-t-il de vous resservir ?

Vous arrive-t-il de sauter des repas ou de jeuner?

Vous arrive-t-il de grignoter ? Dans quelles circonstances ?

Qui cuisine à la maison ?

Qui fait les courses ?

Rencontrez vous des difficultés financières ?

Où prenez vous le plus souvent vos repas ?

**Vous arrive-t-il d'inviter du monde ou d'être invité à manger ? A quelle fréquence ?
Comment vous organisez vous dans ces circonstances ?**

SYNTHESE

Remettre le questionnaire de consommation pour les lipides et les glucides

DIAGNOSTIC EDUCATIF : DIMENSION DE LA MALADIE ET DES MÉDICAMENTS

Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est le diabète ?

Quand et dans quelles circonstances est apparu le diabète ?

Avez-vous déjà vu un diabétologue ? Lequel ?

Avez-vous un médecin traitant ? Lequel ?

**Quels traitements avez-vous pour le diabète ?
Pouvez-vous m'expliquer à quoi ils servent ?**

Prenez-vous d'autres traitements sur ordonnance ? Lesquels ?

**Vous arrive-t-il de prendre des médicaments sans ordonnance (antidouleur,
phytothérapie, médicaments achetés sur internet...) ?**

Avez-vous confiance en vos médicaments ?

**Quelles difficultés rencontrez-vous dans la prise de vos médicaments au quotidien?
(fréquence des prises, horaires, effets indésirables, adaptations aux activités, douleurs...)**

Vous arrive-t-il d'oublier vos médicaments ? (ou certains en particulier) dans quelles circonstances ?

Comment vous vous organisez vous avec vos médicaments au quotidien ?
(Sorties, vacances ... qui prépare ? ...)

Vous arrive-t-il de faire des malaises ? A quelle fréquence ? Dans quelles circonstances ?

Savez-vous pourquoi ?

Que faites vous en cas de malaises (hypoglycémies) ou pour les éviter?

Pensez vous que ces malaises (hypoglycémies) peuvent être dangereux(es) pour votre santé ?

Pensez vous qu'avoir trop de sucre dans le sang (hyperglycémie) peut être dangereux pour votre santé ?

Avez-vous d'autres problèmes de santé ? Lesquels ?

Rétinopathie Artériopathie Néphropathie Neuropathie Plaie de pied

Autres :

Avez-vous des troubles sexuels (hommes) ?

Considérez vous votre diabète comme :

Plutôt bien équilibré Moyennement équilibré Plutôt mal équilibré

Quels sont les moyens de savoir si votre diabète est équilibré ?

Avez-vous un lecteur de glycémie ? Lequel ?

Combien de glycémie faites-vous ? A quels moments ?

A quoi vous servent les chiffres des glycémies ?

Ressentez vous des douleurs ou avez-vous des difficultés lors des contrôles de glycémie ?

Où jetez vous les lancettes ou aiguilles d'insuline usagées ?

SYNTHESE

DIAGNOSTIC EDUCATIF : VECU ET REPRESENTATION DE LA MALADIE

Avec une phrase ou une image pouvez-vous nous dire ce que représente le diabète pour vous ?

Pensez vous que vous pouvez guérir du diabète ?

Est-ce que d'autres personnes de votre entourage sont diabétiques ? Qui ?

Qui sait que vous avez du diabète ?

Pouvez-vous citer 3 personnes aidantes dans la gestion de votre diabète ?

Avez-vous déjà eu un suivi psychologique ?

Qu'est ce qui est le plus important actuellement dans votre vie ?

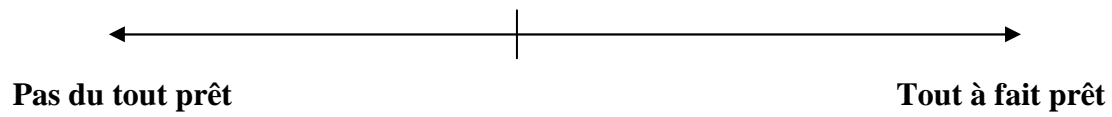
Quelle importance a le diabète dans votre vie ? (Faire expliciter la réponse)

Aucune importance ←—————|————→ très importante

Avez-vous confiance en vous pour prendre en charge votre diabète ? (Faire expliciter la réponse)

Aucune confiance ←—————|————→ Très en confiance

Vous sentez-vous prêt à prendre en charge votre diabète votre diabète ? (Faire expliciter la réponse)



Dans 1 an comment vous vous voyez ?

SYNTHESE

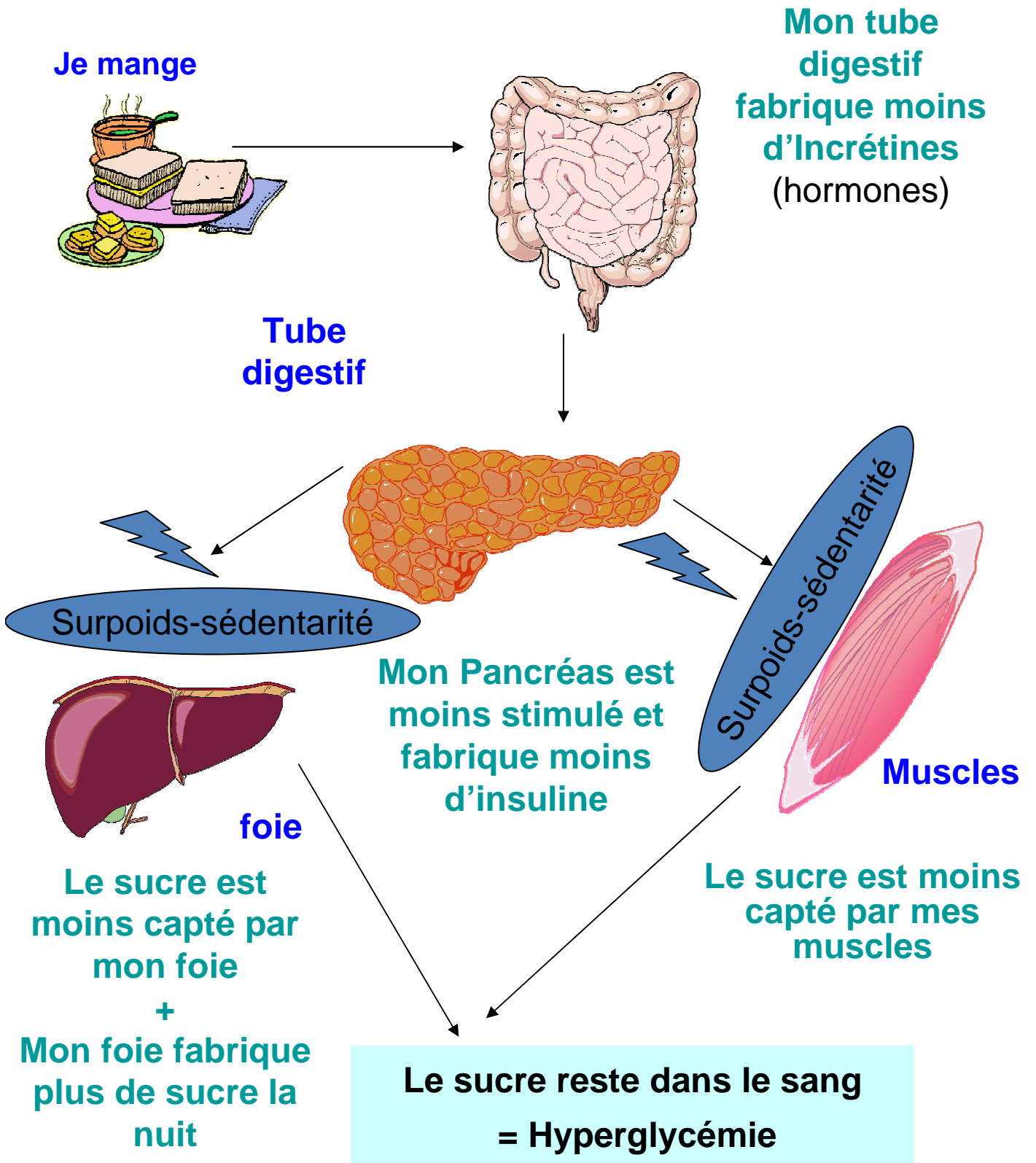
Objectifs de prise en charge :

Annexe P3 Référentiel de séance N°1 « Vivre avec ses médicaments »

Objectifs à atteindre	Déroulement	Supports pédagogiques
<p>1. Que les patients soient capables d'exprimer leurs émotions, leurs représentations par rapport aux médicaments</p>	<p>L'expression de chacun est favorisée par un début de séance ayant pour objectif de favoriser la prise de parole dans le groupe et de repérer les représentations des patients sur la thématique du médicament <i>« Quand on vous parle de médicaments, qu'est-ce que cela évoque pour vous ? »</i></p>	<p>Photo-expression (utilisation d'un photolangage intégrant un panel de photos diversifié) et brainstorming</p>
<p>2. Que les patients comprennent les mécanismes du diabète et de la survenue des complications potentielles</p>	<p>« On va travailler ensemble sur ce schéma pour répondre à vos questions »/« On va utiliser ce que vous savez déjà ou ce dont vous avez déjà entendu concernant le diabète et les médicaments utilisés »</p>	<p>Imagier en 2D qui matérialise le corps et les organes impliqués dans le diabète ou pouvant être touchés lors de complications. Cet outil permet d'envisager les causes, les manifestations cliniques, les complications. Utilisation de jetons représentant le sucre, l'insuline, les corps gras et de gommettes à rajouter sur les organes pouvant être touchés lors de complications</p>
<p>3. Que les patients comprennent le lien entre les mécanismes du diabète et le rôle des médicaments qu'ils prennent afin qu'ils puissent appréhender ce qui sous-tend les choix des médicaments prescrits</p>	<p>L'animateur demande aux patients de retrouver leurs médicaments parmi l'ensemble des médicaments placé sur une table et de les disposer ensuite sur leur lieu d'action</p>	<p>Comprimés en taille réelle et/ou boîtes de médicaments, stylos d'insuline (tri de boîtes) afin de permettre une identification des traitements par les patients dans un premier temps puis de les disposer sur le support imagier sur leur lieu d'action</p>

Mécanismes du Diabète de Type 2

Déficit en Insuline et Résistance à l'insuline



Annexe P5
Référentiel de séance N°2 « Vivre avec ses médicaments »

FICHE PEDAGOGIQUE

* *Problème identifié :*

- Difficultés à s'organiser à domicile pour prendre régulièrement ses médicaments et adapter la gestion de ses médicaments à la vie quotidienne ce qui est source d'oubli.

* *Changement attendu :*

- Prendre ses médicaments régulièrement sans les oublier en les intégrant à sa vie quotidienne afin de pouvoir vivre sa vie comme le patient le souhaite. Que le patient est une qualité de vie perçue agréable tout en prenant ses médicaments. « Adaptation de son traitement à sa vie et pas l'inverse »

* *Besoin éducatif :*

- Apprendre à adapter la prise de ses médicaments en fonction des circonstances de la vie afin d'assurer une prise régulière des médicaments sans oublier.

* *Objectif pédagogique opérationnel :*

- Que les patients face à une situation posant problème de sa vie quotidienne en lien avec leurs médicaments soient capables d'élaborer des stratégies d'actions pour ne pas les oublier.

Apprendre à gérer l'oubli, à adapter lors de déplacements, apprendre à réfléchir sur les différentes stratégies d'actions mises en place et anticiper des actions en amont pour celles n'ayant pas fonctionné comme on le souhaitait.

* *Stratégie pédagogique :*

- Déroulé de la séance : la séance débute par un brainstorming des difficultés rencontrées par les patients du groupe dans leur organisation à domicile pour prendre régulièrement leurs médicaments et adapter la gestion de leurs médicaments à la vie quotidienne ce qui est source d'oubli. Différentes situations seront notées sur un paper-board et en fonction des thématiques retrouvées, 4 classes de situations seront retenues par le groupe.

- Outil pédagogique : Cartes thématiques basées sur une démarche d'apprentissage par problème.

Afin de répondre à l'objectif pédagogique opérationnel fixé, l'utilisation des cartes de la thématique « Prises de médicaments et astuces pour lutter contre l'oubli » seront retenues.

Utilisation par Exemple de 2 classes de situations disponibles dans le kit pédagogique :

« Astuces pour lutter contre l'oubli au quotidien » et « Astuces pour lutter contre l'oubli lors de départ en week-end et/ou en vacances, à l'étranger ».

KIT 4 Techniques de gestion quotidienne des traitements

- Classe de situations thématiques

Prises de médicaments et astuces pour lutter contre l'oubli

- Type de situation spécifique

Astuces pour lutter contre l'oubli lors de départ en week-end, en vacances, à l'étranger

• Pour ne pas avoir de soucis avec les médicaments si je pars en week-end, en vacances, à l'étranger:

- J'emporte toute une boîte avec mes cachets bien placés, préparés à l'avance, je prends aussi mes tests, dans une petite valise, je n'attends pas la dernière minute
- Je mets mes médicaments dans ma valise pour les avoir avec moi
- J'emporte un petit sac où je mets mes médicaments qui sont dans les boîtes toutes prêtes et mon ordonnance pour pouvoir faire renouveler mes médicaments si besoin
- J'ai une valise de médicaments comme ceci c'est facile
- Je sais que là où je pars si je manque de médicaments je pourrais avoir par fax mon ordonnance et les médicaments le lendemain par avion
- J'emmène mon ordonnance quand je pars longtemps en voyage
- Quand je pars, pour les comprimés tout est calculé avec mon pharmacien qui à l'habitude je l'appelle quelques jours avant mon départ pour qu'il conditionne mes médicaments pour 2 mois et demi, même si je pars que 2 mois pour être sûr de ne pas manquer au cas où je ne puisse pas revenir à temps
- A l'étranger, j'ai toujours une boîte de médicaments sur moi et tous mes médicaments et mon ordonnance sont sur place à l'endroit où je loge
- Je prends toujours 3 boîtes quand on part en week-end c'est un réflexe dès fois que l'on rentre pas le lundi comme ceci automatiquement j'en ai de réserve

KIT 4 Techniques de gestion quotidienne des traitements

- Classe de situations thématiques

Prises de médicaments et astuces pour lutter contre l'oubli

- Type de situation spécifique

Astuces pour lutter contre l'oubli au quotidien

















• *Pour ne pas oublier mes médicaments tous les jours:*

- Je prépare une poubelle jette aiguilles que je dépose sur la table qui me fait penser à la piqûre d'insuline quand je la vois
- Je pense à mes médicaments avec les repas car je ne me mettrais pas à table sans prendre mes médicaments
- Le repas me fait penser à prendre mes médicaments peut être pas forcément à la minute où je mange en général c'est 30 minutes après mais j'oublie rarement
- Je prends d'autres médicaments qui me font penser à ceux pour le diabète
- J'ai des automatismes
- On prend des habitudes, même si on a pas mal de comprimés à prendre, 8 par jour, cela devient un enchaînement
- J'essaye toujours de prendre mes médicaments selon le même schéma, je mange l'entrée et le plat de résistance puis je les prends à ce moment là et je mange ensuite la fin du repas ce qui me permet d'avoir des automatismes et de ne pas oublier
- J'ai une bonne mémoire qui m'aide bien pour ne pas oublier de prendre les cachets
- Je garde toujours le même horaire pour faire ma piqûre pour que cela rentre dans ma routine
- J'ai toujours mon ordonnance sur moi et je les prends instinctivement
- J'ai toujours un stock de médicaments à la maison alors je n'oublie pas
- Au travail, j'ai mes médicaments dans mon sac de casse-croûte pour midi
- Je les prends tous les jours à la même heure

• Pour ne pas oublier mes médicaments quand je suis invité à l'extérieur de mon domicile dans la semaine :

- Je prends mes cachets avant d'aller chez des amis ou après en rentrant chez moi le soir
- Lors d'un repas à l'extérieur à midi, je n'emporte pas mes médicaments mais je ne les oublie pas, je les prends en revenant
- Si je vais à un repas où je dois souper le soir alors j'emporte mes médicaments, je ne les laisse pas c'est une question d'organisation
- J'ai toujours un blister avec moi dans le fond du sac ou de ma poche quand je vais au restaurant
- Si je suis invité chez des personnes en dehors de la famille, je laisse mes cachets à la maison et je les prends en rentrant
- Je me pose toujours 3 questions quand je sors, où, quand et comment et je m'organise en fonction donc si j'ai rendez-vous à 18h et que je sais que l'on va manger à 20h alors je prendrais mes médicaments en rentrant le soir à 22H, je n'ai pas besoin de les emmener




Annexe P7 : Illustrations de plans de prise des médicaments
PLAN DE PRISE DU TRAITEMENT : (ceci n'est pas une ordonnance)

MEDICAMENTS 	Que fait mon traitement ?	7 h 00 	12 h 00 	19 h 00 
Actos 30mg	Améliore l'action de l'insuline			
Glucophage 1000 mg	Améliore l'action de l'insuline	Pendant ou  en fin de repas		
Diamicron LP 30 mg	Presse mon pancréas pour qu'il libère de l'insuline	 Au moment du petit-déjeuner		
Daflon 500mg	Améliore mes jambes lourdes			
Levemir	Aide mon pancréas en apportant directement de l'insuline lente			34 UI à 20h00 
Seretide diskus 500	Pour mon asthme			
Citalopram biogaran 20mg	Améliore mon moral			

Nom :

Prénom :

Date : / /

MEDICAMENTS 	INDICATIONS	08 h 	12 h 	16h	20h	Mode d'administration
TRIA TEC 10mg comprimés	Protège mes reins	1 cp				
RIVOTRIL 2.5mg/ml Solution buvable	Douleur au niveau des pieds				5 gouttes	
LASILIX 40mg comprimés	Protège mes reins	1 cp				
TAHOR 10mg comprimés	Diminue le cholestérol				1cp	
LYRICA 300mg gélules	Douleur au niveau des pieds	1 gel			1 gel	
CYMBALTA 30mg gélules	Douleur au niveau des pieds		1 gel			
TERCIAN 40mg/ml Solution buvable	Pour me détendre	50 gouttes	50 gouttes		50 gouttes	
BIPROFENID 150mg comprimés	Douleur				1 cp	Bien prendre en mangeant au repas du soir
INPOMP 20mg comprimés	Protège l'estomac				1cp	
DAFALGAN 1g comprimés	douleur	1cp	1cp	1cp	1cp	Bien espacer de 4h minimum les prises

Annexe P8

Le leponex est le traitement principal. Il permet de :

- faire que les anciens signes (radio dans la tête...) ne reviennent pas.
- réduire les signes qui persistent (modification du regard, de l'image de soi ;mauvaise compréhension de l'ambiance).

Si je mange trop vite, je risque de grossir

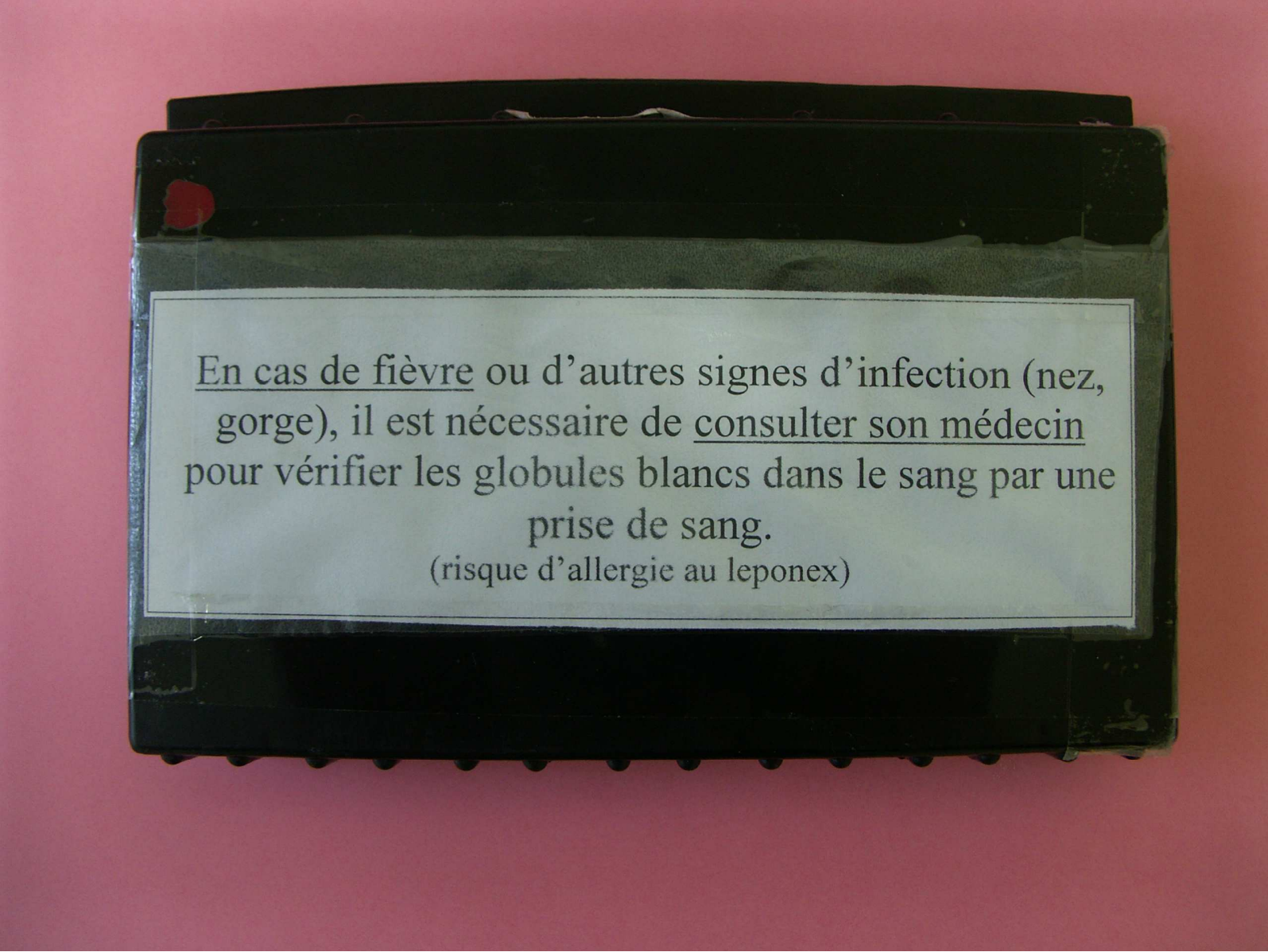


A la maison, le poser sur la table avec la télécommande pour prendre le levothyrox dès le lever en allumant la TV

A l'hôpital :

- lundi et mercredi :laisser le semainier aux infirmières lors de la prise du midi
- mardi et jeudi :récupérer le semainier lors de la prise de midi

Le vendredi, prendre juste la barrette pour aller à l'hôpital



En cas de fièvre ou d'autres signes d'infection (nez, gorge), il est nécessaire de consulter son médecin pour vérifier les globules blancs dans le sang par une prise de sang.
(risque d'allergie au leponex)

Annexe P9 : Echelle générale d'évaluation du sentiment d'efficacité personnelle

La perception d'efficacité personnelle

Cette série de questions concerne **la façon dont vous effectuez les différentes tâches et activités de votre vie courante.**

Pour chaque énoncé, veuillez encercler le numéro qui correspond le mieux à votre situation

Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Toujours
1	2	3	4	5
1- Quand je fais des projets, je suis certain(e) que je suis capable de les faire fonctionner.				1 2 3 4 5
2- Un de mes problèmes est que je ne peux pas me mettre au travail quand je le devrais.				1 2 3 4 5
3- Si je ne peux pas faire un travail la première fois, je continue d'essayer jusqu'à ce que j'en sois capable.				1 2 3 4 5
4- Quand j'établis des buts importants pour moi-même, je les atteints rarement.				1 2 3 4 5
5- J'abandonne les choses avant de les compléter.				1 2 3 4 5
6- J'évite de faire face aux difficultés.				1 2 3 4 5
7- Si quelque chose a l'air trop compliqué, je ne me donnerai même pas la peine de l'essayer				1 2 3 4 5
8- Quand j'ai quelque chose de déplaisant à faire, je tiens le coup jusqu'à ce que je l'aie terminée.				1 2 3 4 5
9- Quand je décide de faire quelque chose, je me mets directement au travail.				1 2 3 4 5
10- Quand j'essaie d'apprendre quelque chose de nouveau, j'abandonne rapidement si je ne réussis pas tout de suite.				1 2 3 4 5
11- Quand des problèmes imprévus surviennent, je ne m'y prends pas très bien.				1 2 3 4 5
12- J'évite d'essayer d'apprendre de nouvelles choses quand elles ont l'air trop difficiles pour moi.				1 2 3 4 5
13- Les échecs me font simplement essayer plus fort.				1 2 3 4 5
14- Je ne me sens pas sur(e) de mes capacités à faire des choses				1 2 3 4 5
15- Je suis une personne autonome.				1 2 3 4 5
16- J'abandonne facilement.				1 2 3 4 5
17- Je ne semble pas capable de composer avec la plupart des problèmes qui surviennent dans ma vie				1 2 3 4 5

Table. Perceived Therapeutic Efficacy Scale (PTES) questionnaire

For each statement listed below, circle the number that best describes your level of confidence. For example: 0 = no confidence and 10 = highest confidence.

	No confidence											Highest confidence										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
My level of confidence in the ability of my diabetes medication to control my blood sugar is: 我的糖尿病藥物能夠控制我的血糖值, 我對這件事的信心程度是:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
My level of confidence in the ability that my diabetes medication can keep my blood sugar at a stable level and prevent it from becoming elevated is: 我的糖尿病藥物能夠穩定血糖, 減少高血糖發作, 我對這件事的信心程度是:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
My level of confidence in the ability of my diabetes medication to limit the severity of complications (e.g. eye or foot problems) is: 我的糖尿病藥物能夠減少併發症的嚴重程度(例如:眼睛或腳的併發症), 我對這件事的信心程度是:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
My level of confidence in the ability of my diabetes medication to prevent me getting (more) complications is: 我的糖尿病藥物能夠預防我得到(更多)併發症, 我對這件事的信心程度是:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
My level of confidence in the ability that the maintenance of the dose of my medication can control my diabetes effectively is: 維持我的藥物劑量可以有效控制我的糖尿病, 我對這件事的信心程度是:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
My level of confidence in the need to take my medication each day exactly as prescribed to control my diabetes is: 每天需要依照處方正確服藥可以控制我的糖尿病, 我對這件事的信心程度是:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
My overall level of confidence in the value of the diabetes medication that I am prescribed is: 醫師處方開給我的糖尿病藥物是有療效, 對於這件事我的整體信心程度是:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
My level of confidence in the ability of medication in general to control my diabetes is: 一般來講, 藥物治療能夠有效控制我的糖尿病:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
My level of confidence in my health professionals' advice that experts such as doctors or nutritionists give me in my diabetes treatment is: 在我的糖尿病治療中, 專家如醫師或營養師所給的專業建議, 我對這件事的信心程度是:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
My overall level of confidence in my ability to cope with my diabetes is: 我能應付自己的糖尿病, 對於這件事我的整體信心程度是:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

TITRE en français

Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2 –

RESUME en français

L'ensemble des études évaluant l'observance médicamenteuse montre un taux moyen de 50%. Dans une première partie, nous décrivons l'évolution des définitions de ce phénomène puis les méthodes d'évaluation disponibles. L'indicateur de résultat défini par « l'adhérence médicamenteuse » se voit remplacer par un indicateur de processus « l'adhésion au traitement médicamenteux ». Dans une seconde partie, nous décrivons les différents facteurs pouvant influencer cette adhésion, catégorisés selon 5 dimensions : maladie, traitement médicamenteux, facteurs démographiques et socio-économiques, patient et/ou entourage et système de soins. Leurs impacts sur cette adhésion sont décrits et les modèles explicatifs sous-jacents explicités. En troisième partie, nous décrivons, en regard des 5 dimensions citées, les différentes stratégies d'interventions proposées, issues de la littérature (actions pratiques simples, interventions de type éducatives et/ou motivationnelles). De cette analyse, nous avons identifié 5 leviers d'actions potentiels. Un modèle d'intervention éducative intégrant ces leviers est proposé (application auprès de patients diabétiques de type 2). Cette adhésion sera favorisée en regard de 5 dimensions: 1.compétences d'autogestion mobilisables au quotidien vis-à-vis des médicaments; 2.sentiment d'efficacité personnelle; 3.motivation dans la gestion au quotidien des médicaments; 4.mobilisation des ressources du système de soins; 5.participation active du patient aux décisions thérapeutiques. L'intersection des 3 mondes, patient, soignant, éducateur, autour du médicament permettra de négocier une feuille de route menant vers l'adhésion au traitement médicamenteux.

TITRE en anglais

Thinking differently the patient medication adherence: modeling of an educational intervention targeting patients and their drugs in order to develop self-management skills with drugs - Application to patients with type 2 diabetes –

RESUME en anglais

All studies evaluating medication compliance show an average rate of 50%. Indeed, the definitions of this phenomenon are fluctuating and the issue of assessment methods is major. "Medication compliance" as a performance indicator, should be replaced by a process indicator "medication adherence", which determinants can be explored to understand the origins of this behaviour. Many factors influencing this adherence were identified and categorized according to 5 dimensions: illness, medication, demographic and socio-economic, patient and/or environment and health care. Their impact on adherence is described. Starting from these factors, intervention strategies are proposed (simple practical actions, educational and/or motivational interventions). Therapeutic education approach is described. We propose a synthesis of the interventions described in the literature categorized in the 5 dimensions listed. These data provide conflicting results (positive trend on the medication adherence without systematic clinical effect). We finally define five potential levels of action: A model of educational intervention to encourage and reinforce medication adherence is proposed (and applied to patients with type 2 diabetes). This adherence will be promoted in terms of: 1.self-management skills on a daily basis with drugs ; 2.self-efficacy ; 3.motivation in the daily management of drugs; 4.mobilisation of health care facilities; 5.shared decision-making abilities. The intersection of the 3 worlds, patients, health professionals educators around the drugs will participate in promoting adherence to drugs.

DISCIPLINE

Modèles, méthodes et algorithmes en biologie, santé et environnement (MBS)

MOTS-CLES

Observance médicamenteuse, Compétences d'autogestion, Education thérapeutique du patient, Alliance thérapeutique, Pharmacien clinicien, Adhésion au traitement médicamenteux

MOTS-CLES en anglais

Medication compliance, Self-management skills, Therapeutic Patient education, Working alliance, Clinical pharmacist, Medication adherence

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :

Laboratoire TIM C/ IMAG équipe ThEMAS « Techniques pour l'Evaluation et la Modélisation des Actions de Santé » UMR CNRS 5525 – Université Joseph Fourier, Grenoble 1.
CHU Grenoble – Pavillon Taillefer – BP 217, 38043 Grenoble Cedex 9.