Guide pour l'Éducation thérapeutique et le Counseling

des adultes vivant avec le VIH et/ou la TB

Document interne
Edition 2018

Première édition coordonnée par Philippe Blasco

Seconde édition coordonnée par Saar Baert

Contributeurs de la deuxième édition
Philippe Blasco, Joanne Cyr, Marlene Goodfriend, Mariana Garcia, Cecilia Ferreyra, Nestor Rubiano, Yasmine Al-Kourdi, Lucy O'Connell, Eleanor Hitchman, Sophie Wodon, Francis Varaine, Elisabeth Szumilin, Laura Sannino

Conception et mise en page
Evelyne Laissu

© Médecins Sans Frontières, 2018

Tous droits réservés pour tous pays. Aucune reproduction, traduction ni adaptation ne peuvent être effectuées sans l'autorisation préalable du propriétaire des droits d'auteur.

Avant-propos

Ce guide est conçu pour fournir des outils pratiques aux personnels chargés d'assurer l'éducation thérapeutique et le counseling des adultes infectés par le VIH/la TB. Il vise à servir de référence sur les activités à mettre en place pour prendre en charge les patients infectés par le VIH/la TB tout en adaptant les modalités au contexte et aux ressources humaines disponibles dans le projet. Le guide offre un aperçu des activités possibles et propose en annexes des outils pratiques, issus de divers projets VIH/TB de MSF.

Ce guide est conçu pour être utilisé dans le cadre de la prise en charge des adultes. Pour la prise en charge des enfants et des adolescents, se reporter au *Guide pour l'Education thérapeutique et le Counseling pour enfants et adolescents vivant avec le VIH*, 2018.

Cette seconde édition du guide a été validée par les groupes de travail sur le SIDA et la tuberculose de MSF, ainsi que les points focaux pour l'éducation thérapeutique et le counseling (PSEC) de OCB, OCG, OCBA, OCA et OCP qui ont contribué à l'élaboration de ce guide et validé sa version finale.

Veuillez envoyer vos commentaires sur ce guide aux points focaux/référents de votre centre opérationnel respectif afin que nous puissions continuer d'adapter le guide aux réalités du terrain.

Table des matières

Liste des abréviations 6

1. La cascade de soins pour les PVVIH/TB 7
1.1 Le concept de la cascade de soins 7
1.2 Obstacles au lien aux services de soins, à la rétention dans les services de soins et à l'observance thérapeutique 8
1.2.1 Facteurs liés au patient 9
1.2.2 Facteurs liés au traitement 9
1.2.3 Facteurs liés au système de santé 9
1.3 Stratégies visant à combler les lacunes dans la cascade de soins 10
1.3.1 Stratégies axées sur le patient 10
1.3.2 Stratégies axées sur le traitement 10
1.3.3 Stratégies axées sur le système de santé 10

2. Accompagnement des adultes vivant avec le VIH/la TB 11
2.1 Une approche pour une prise en charge intégrée du VIH/de la TB 11
2.2 Personnel responsable des activités d'éducation thérapeutique et de counseling 12
2.3 Formation et supervision des personnels d'ETP/C 13
2.4 Recueil de données et évaluation des activités 13
2.4.1 Recueil de données sur les activités 13
2.4.2 Analyse des données 14

3. Principes généraux de l'éducation thérapeutique et du counseling 15
3.1 Définitions et objectifs 15
3.2 Approche centrée sur le patient 16
3.3 Compétences en communication et counseling 16
3.4 Séances individuelles et séances de groupe 17

4. Séances d'ETP/C tout au long de la cascade de soins 19
4.1 Aperçu des séances d'ETP/C 19
4.2 Education et counseling dans les services de dépistage du VIH 23
4.2.1 Informations pré-test 24
4.2.2 Conseil post-test 24
4.2.3 Dépistage du VIH et counseling pour les couples 25
4.2.4 Autodépistage du VIH 26
4.3 ETP/C à l'admission dans les services de soins : évaluation initiale des besoins du patient 26
4.4 ETP/C des patients qui ne sont pas encore éligibles au TARV 27
4.5 ETP/C pour l'initiation du TARV et le suivi précoce 29
4.5.1 Séances d'ETP/C pour l'initiation rapide du TARV 29
4.5.2 Séances d'ETP/C pour l'initiation du TARV le jour même 34
4.6 ETP/C pour le suivi à long terme des patients sous TARV 35
4.6.1 Identification des problèmes d'observance et de rétention 35
4.6.2 ETP/C pour les patients ayant un problème d'observance ou qui ont manqué un rendez-vous 37
4.6.3 ETP/C pour les patients ayant une charge virale élevée : soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement (SOT) 38
4.6.4 Changement de traitement de la même ligne 40
4.6.5 ETP/C pour l'initiation du TARV de 2e ou 3e ligne 40

4.7 ETP/C pour les services de PTME 41
4.7.1 Dépistage du VIH 41
4.7.2 Séance d'initiation du TARV 42
4.7.3 Séance d'ETP/C sur la PTME/le TARV 44
4.7.4 Séance de planification de l'accouchement 45
4.7.5 Séance de révision du plan d'amélioration de l'observance 45
4.7.6 Séance de suivi de l'alimentation et du traitement 46
4.7.7 Séance sur la PCR 46
4.7.8 Séance d'annonce du résultat du test PCR 46
4.7.9 Séance sur l'alimentation complémentaire 47
4.7.10 Séance sur le sevrage 47
4.7.11 Test de dépistage rapide du VIH pour le bébé à 18 mois 48
4.7.12 Initiation du TARV chez le nouveau-né infecté par le VIH 48
4.8 ETP/C pour la tuberculose 48
4.8.1 ETP/C des patients atteints de tuberculose pharmacosensible (TB-PS) 49
4.8.2 ETP/C des patients atteints de TB-MR 51
4.8.3 ETP/C des patients co-infectés par le VIH et la TB 53
4.9 Autres séances d'accompagnement, d'éducation et de counseling 54
4.9.1 Soutenir l'annonce des résultats du test de dépistage VIH au partenaire 54
4.9.2 Désir d'enfant 55
4.9.3 Populations particulières 55
4.9.4 Observance aux méthodes de prévention biomédicales 56
4.9.5 Populations en mouvement 56

5. Recherche des patients 57
5.1 Demande de consentement pour la recherche 57
5.2 Identification des patients qui ont manqué un rendez-vous 57
5.3 Recherche des patients 58
5.4 Accompagnement des patients réintégrés 58

6. Soins de santé mentale 59

7. Soutien social 60
7.1 Soutien socio-économique 60
7.2 Groupes de soutien 60
7.3 Visites à domicile 61
7.4 Visites à l'hôpital 61

8. Autres activités de promotion de la santé 62

Annexes 63

Références 108

Liste des abréviations

ARV	(médicament) antirétroviral
CD4	cellule du système immunitaire
CDV	counseling et dépistage volontaire
CDIP	conseil et dépistage à l'initiative du prestataire
CO	clinical officer (professionnel de santé)
CPN	consultation prénatale
CV	charge virale
DOT	traitement sous surveillance directe (Directly Observed Therapy)
ETP/C	éducation thérapeutique du patient et counseling
GCT	groupe communautaire TARV
OCA	centre opérationnel Amsterdam de MSF
OCB	centre opérationnel Bruxelles de MSF
OCBA	centre opérationnel Barcelone de MSF
OCG	centre opérationnel Genève de MSF
OCP	centre opérationnel Paris de MSF
IO	infection opportuniste
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PDV	perdu de vue
PEP	prophylaxie post-exposition
PrEP	prophylaxie pré-exposition
PODI	community ART distribution points (postes de distribution communautaires d'ARV)
PTME	prévention de la transmission mère-enfant
PVVIH	personnes vivant avec le VIH
SAT	self-administered therapy (traitement auto-administré)
SDV	services de dépistage du VIH
SIDA	syndrome immunodéficitaire acquis
SOT	soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement
TARV	traitement antirétroviral
TB	tuberculose
TB-MR	tuberculose multirésistante
TB-UR	tuberculose ultrarésistante
TB-PS	tuberculose pharmacosensible
VIH	virus de l'immunodéficience humaine

Remarque : Le mot "patient" et les pronoms et déterminants masculins qui l'accompagnent sont employés de manière générique pour désigner un homme ou une femme.

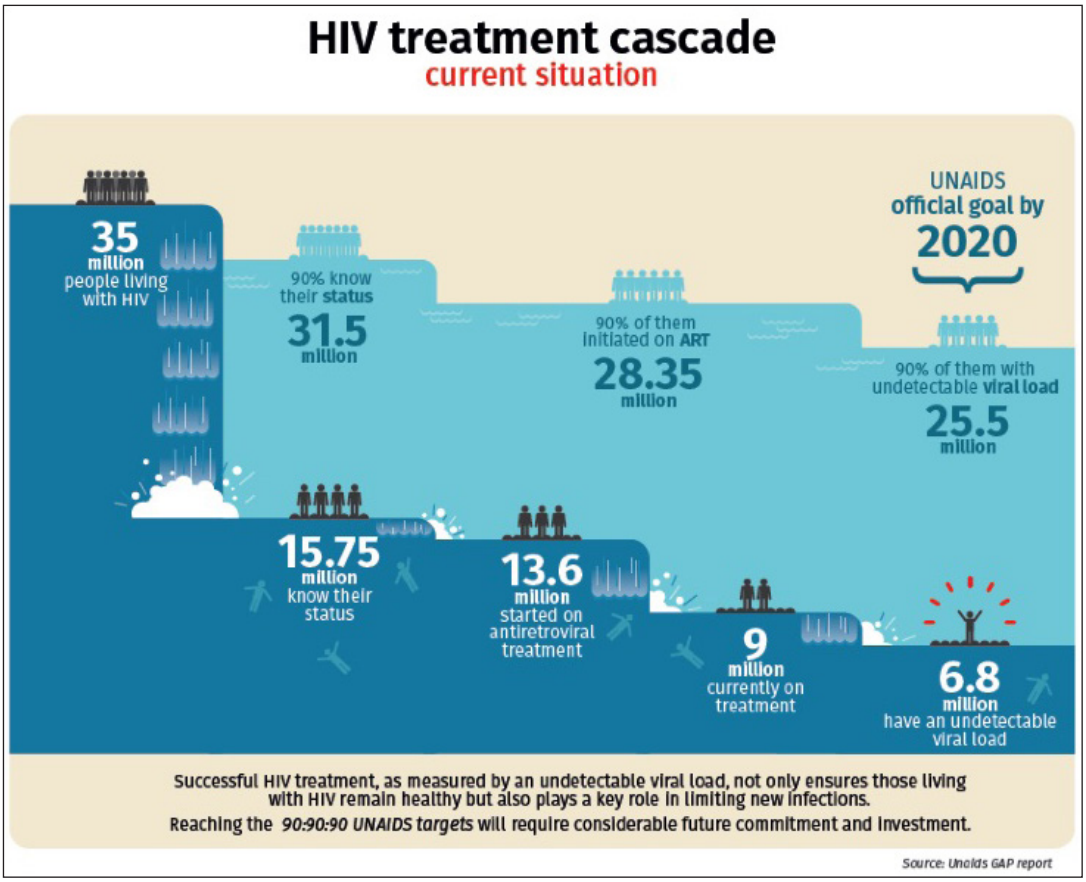
1. La cascade de soins pour les PVVIH/TB

1.1 Le concept de la cascade de soins

La cascade de soins pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et avec d'autres maladies chroniques est ainsi nommée en raison des différentes étapes qu'elle comporte[1]. La première est la connaissance de son statut sérologique. Ensuite, un lien aux services de soins est établi, ce qui signifie que le patient est admis dans un service de prise en charge du VIH pour y déterminer son éligibilité à recevoir un traitement antirétroviral (TARV) et démarrer éventuellement le traitement. Une fois sous TARV, le patient doit continuer de se présenter pour des consultations médicales et des renouvellements de traitement. C'est ce qu'on appelle la « rétention » dans les services de soins. L'étape suivante pour le patient est de suivre le traitement prescrit (observance) pour garantir la suppression de sa charge virale.

L'ONUSIDA[2] a fixé des objectifs ambitieux pour mettre fin à l'épidémie du VIH/SIDA, définis comme suit : « à l'horizon 2020, 90% des personnes infectées par le VIH connaissent leur statut sérologique, 90% de toutes les personnes infectées par le VIH dépistées reçoivent un traitement antirétroviral, et 90% des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale indétectable. » La réalité actuelle est que de nombreuses stratégies seront nécessaires pour atteindre la cible finale 90-90-90, car il existe des lacunes importantes dans la cascade de soins.

Figure : Cascade de soins du VIH, 2015[3]



Traduction des termes

UNAIDS **official goal by 2020**	**Objectif officiel** d'ONUSIDA **d'ici 2020**
HIV treatment cascade current situation 35 million people living with HIV 90% know their status 31.5 million 90% of them initiated on **ART** 28.35 million 90% of them with undetectable **viral load** 25.5 million 15.75 million know their status 13.6 million started on antiretroviral treatment 9 million currently on treatment 6.8 million have an undetectable viral load	Cascade de soins du VIH situation actuelle 35 millions de PVVIH 90% connaissent leur statut 31,5 millions 90% mis sous **TARV** 28,35 millions 90 % ont une **charge virale** indétectable 25,5 millions 15,75 millions connaissent leur statut 13,6 millions mis sous traitement antirétroviral 9 millions actuellement sous traitement 6,8 millions ont une charge virale indétectable
Successful HIV treatment, as measured by an undetectable viral load, not only ensures those living with HIV remain healthy but also plays a role in limiting new infections.	La réussite du traitement anti-VIH, mesurée par une charge virale indétectable, garantit non seulement que les PVVIH restent en bonne santé, mais joue également un rôle dans la réduction des nouvelles infections.
Reaching the 90-90-90 UNAIDS targets will require considerable future commitments and investment. Source: Unaids GAP report	Atteindre les objectifs 90-90-90 de l'ONUSIDA nécessitera des engagements et des investissements futurs considérables. Source : Rapport GAP d'ONUSIDA

Les concepts suivants s'appliquent à la fois à la cascade de soins du VIH et à celle de la tuberculose :

- Dépistage et diagnostic.
- Lien aux services de soins : démarrage des soins et du traitement dans une structure de soins après le diagnostic.
- Rétention dans les services de soins : visites médicales, prises de sang et distribution des médicaments tels que prévu.
- Perdu de vue : patient qui ne s'est pas présenté pour les visites médicales, les prises de sang et la distribution des médicaments pendant plus de 2 mois.
- Observance : elle se définit comme la correspondance entre le comportement d'une personne (prise du médicament, régime alimentaire ou adaptation des habitudes de vie) et les conseils médicaux ou de santé qu'elle a reçus[4]. L'observance thérapeutique est un concept plus large que l'observance médicamenteuse, qui fait juste référence au degré de conformité aux recommandations (horaire, dose et fréquence) relatives au traitement quotidien fournies par le soignant[5]. Une faible observance médicamenteuse limite l'efficacité du traitement et est à l'origine du développement d'une résistance au traitement dans le VIH et la tuberculose. Cela peut alors entraîner un échec virologique du traitement, qui est associé à une morbi-mortalité accrue. Un haut niveau d'observance au TARV est essentiel pour garantir une suppression optimale du VIH[6,7]. Il en va de même du traitement de la tuberculose : une faible observance aux traitements antituberculeux peut entraîner le développement de souches résistantes et une rechute de la maladie. Or, la tuberculose multirésistance (TB-MR) est difficile à traiter et peut être fatale.

1.2 Obstacles au lien aux services de soins, à la rétention dans les services de soins et à l'observance thérapeutique

Le lien aux services de soins, la rétention dans les services de soins et l'observance thérapeutique constituent un défi dans le contexte d'une maladie chronique. L'abandon du traitement et les variations dans l'observance médicamenteuse étant fréquents chez les patients, ces questions doivent être abordées sans porter de jugement.

Il est impossible de prédire avec précision la capacité d'une personne à rester dans les services de soins et à suivre le traitement à partir de critères tels que les caractéristiques sociodémographiques, le niveau d'éducation, le sexe, l'existence de troubles mentaux ou la consommation de drogue. Il n'existe pas de facteur unique à l'origine d'un comportement adapté en matière de santé. Toutefois, les facteurs énumérés ci-après sont reconnus comme étant de bons prédicteurs d'une mauvaise observance et d'une faible rétention dans les services de soins. Ils peuvent être classés en différentes catégories, notamment les facteurs liés au patient, liés au médicament et au système de santé[8,9,10,11,12,13].

1.2.1 Facteurs liés au patient

- Manque de compréhension de la maladie et de son traitement.
- Perceptions et croyances du patient concernant le VIH/la TB et le traitement, le système de santé et les prestataires de soins.
- Manque de motivation pour prendre les médicaments.
- Absence de sentiment d'auto-efficacité : le patient ne se croit pas capable de prendre son médicament tel qu'il lui a été prescrit.
- Troubles de santé mentale, notamment la dépression et la toxicomanie active (consommation de drogue et d'alcool).
- Faible soutien de l'entourage et isolement.
- Le patient n'a pas partagé sa séropositivité.
- La stigmatisation, le rejet et la discrimination à l'égard des personnes infectées par le VIH ou la TB.
- Facteurs socio-économiques tels qu'un revenu trop faible pour payer les consultations et les moyens de transport jusqu'au centre de soins.
- Style de vie instable.

1.2.2 Facteurs liés au traitement

- Mauvaise tolérance des effets secondaires des médicaments.
- Fréquence de prise supérieure à deux fois par jour.
- Nombre élevé de comprimés.
- Restrictions alimentaires (c'est le cas de quelques ARV seulement).
- Mauvais goût des médicaments.
- Absence d'amélioration de l'état de santé.

1.2.3 Facteurs liés au système de santé

- Mauvaise relation entre le patient et le soignant.
- Absence ou difficultés d'accès aux soins.
- Longs délais d'attente au centre de soins.
- Absence de confidentialité.
- Ruptures de stock de médicaments.

Attitudes des soignants

Le type de relation patient-soignant a un impact sur l'adhésion du patient aux stratégies thérapeutiques qui lui sont prescrites. Si un patient est en confiance il suivra d'autant plus les instructions et sera également plus à l'aise pour poser des questions sur sa maladie et son traitement.

Certaines attitudes spontanées chez le soignant induisent une résistance au changement chez le patient[14] :

> Effrayer, menacer.
> Donner la solution (dire au patient ce qu'il devrait faire).
> Ordonner, diriger, commander.
> Moraliser.
> Juger, critiquer, blâmer, désapprouver.
> Humilier, ridiculiser.

1.3 Stratégies visant à combler les lacunes dans la cascade de soins

Il existe plusieurs stratégies pour améliorer le lien aux services de soins, la rétention dans les services de soins et l'observance thérapeutique. Le comportement des patients en matière de santé est influencé par une multitude de facteurs. Aussi une seule stratégie ne suffira pas à résoudre tous les problèmes. Différentes expériences ont montré que les stratégies suivantes peuvent réduire les lacunes dans la cascade de soins[15,16,17,18,19]. Elles sont d'ailleurs recommandées par l'OMS[20].

1.3.1 Stratégies axées sur le patient

- Activités d'éducation thérapeutique et de counseling :
  - en groupe ou individuellement/en famille ;
  - centrées sur des approches cognitives et comportementales, notamment en reliant les projets de vie aux objectifs de traitement (CV indétectable p. ex.).
- Eduquer le patient à intégrer son traitement dans sa vie quotidienne et adapter les horaires de prise du traitement à son style de vie (déterminer avec le patient comment éviter d'oublier des doses lorsqu'il n'est pas chez lui, horaires des repas…).
- Education par les pairs, renouvellement collectif du traitement, groupes de soutien, etc.
- Participation de la famille, des amis ou des pairs en tant qu'accompagnateur du traitement.
- Outils d'aide à l'observance : pilulier journalier ou hebdomadaire, réveil, sonnerie de rappel de portable, SMS, agendas, etc.
- Dépistage et traitement des troubles mentaux tels que la dépression.
- Soutien socio-économique : frais de transport, orientation vers les services d'aide sociale, support alimentaire (bons alimentaires), etc.
- Accompagnement pour faciliter l'annonce à l'entourage du VIH.
- Recherche des patients perdus de vue ou qui ne sont pas venus à leur rendez-vous.
- Renforcement de l'accompagnement des populations particulières.

1.3.2 Stratégies axées sur le traitement

- Réduction de la fréquence de prise et du nombre de comprimés : prise une fois par jour et utilisation d'associations à dose fixe.
- Prendre en charge les effets secondaires.
- Fourniture d'un stock de sécurité d'ARV et de médicaments essentiels.

1.3.3 Stratégies axées sur le système de santé

- Adaptation des services de santé pour réduire les délais entre le diagnostic et l'initiation du TARV ou du temps d'attente pendant les visite de suivi du TARV, par le biais d'une amélioration des flux de patients et la référence des patients stables sous TARV à des modèles de délivrance différenciée du TARV.
- Décentralisation des services.
- Délivrance du traitement pour une durée plus longue.
- Délégation ou partage des tâches des soignants pour accroître l'efficacité du personnel.
- Création d'une relation de confiance entre le patient et le prestataire de soins.

2. Accompagnement des adultes vivant avec le VIH/la TB

2.1 Une approche pour une prise en charge intégrée du VIH/de la TB

Globalement, ce guide porte sur les interventions concernant aussi bien la communauté que les individus, notamment les patients sous traitement. Il se concentre en particulier sur l'éducation thérapeutique du patient et le counseling (ETP/C). Toutes les activités visent à aider le patient, et son entourage à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique, y compris la prise du traitement. Cette approche s'inscrit dans le cadre d'un paquet d'activités destinées aux personnes vivant avec le VIH/la TB. Elle peut également être appliquée aux patients atteints d'autres maladies chroniques ou comorbidités. Elle vise à ce que le patient atteigne les objectifs suivants :

– compréhension et acceptation de son état de santé, de sa maladie et du traitement.
– reconnaissance des répercussions de sa maladie sur sa vie quotidienne (famille, sexualité, amitiés, activité professionnelle, etc.).
– l'acquisition de compétences d'adaptation à la maladie.
– responsabilisation dans la prise du traitement (compétences d'autosoins).

Les activités suivantes se font dans le cadre d'une approche intégrée. La mise en œuvre de ces activités dans un projet donné dépendra de sa configuration, des caractéristiques du groupe cible, du nombre de patients traités et des ressources humaines disponibles[a].

Paquet minimum	Paquet complet
Éducation thérapeutique et counseling *Groupe cible : tous les patients vivant avec le VIH/la TB.*	Soins de santé mentale. *Groupe cible : patients vivant avec le VIH/la TB et présentant des troubles mentaux.*
Recherche des patients *Groupe cible : patients vivant avec le VIH la TB qui ont manqué un rendez-vous.*	Soutien social *Groupe cible : patients vivant avec le VIH/la TB sans soutien social.*
	Autres activités de promotion de la santé relatives au VIH/à la TB ciblant la communauté. *Groupe cible : communautés dont sont originaires les patients vivant avec le VIH/la TB.*

L'éducation thérapeutique du patient et le counseling (ETP/C) comprennent toutes les activités d'éducation et de soutien émotionnel proposées dans les centres de soins ou au sein de la communauté et destinées aux patients infectés par le VIH/la TB. Les activités d'ETP/C tout au long de la cascade de soins sont décrites plus en détail au Chapitre 4.
La recherche des patients englobe les activités visant à motiver les PVVIH/TB à réintégrer les services de soins après avoir abandonné. Les stratégies de recherche des patients sont décrites au Chapitre 5.
L'éducation thérapeutique et le counseling, ainsi que la recherche des patients sont considérées comme les activités minimales à mettre en place dans tout projet VIH/TB intégré ou vertical.

a Le nom donné à cet ensemble d'activités, ainsi qu'aux référents RH et techniques, dépendra de chaque section. Au sein de l'OCB, ces activités sont regroupées sous l'appellation « accompagnement des patients et soutien communautaire » (Patient and Community Support). Pour d'autres sections, « PSEC » désigne l'éducation thérapeutique et le counseling, la recherche des patients et le soutien social, tandis que les autres activités relèvent de la promotion de la santé et de la santé mentale. Nous avons choisi d'intituler ce guide Education thérapeutique et counseling, tout en mentionnant des activités supplémentaires pour soutenir les patients vivant avec le VIH/la TB.

Le paquet complet inclut en plus les activités suivantes :
Les soins de santé mentale visent à dépister, diagnostiquer et traiter les troubles mentaux chez les patients infectés par le VIH/la TB. Ils sont décrits plus en détail au Chapitre 6.
Le soutien social englobe les activités qui visent à renforcer ponctuellement la faiblesse du système de soutien socio-économique des patients infectés par le VIH/la TB. Cela peut inclure le soutien socio-économique, les groupes de soutien, les visites à domicile et les visites à l'hôpital. Pour plus de détails, se reporter au Chapitre 7.
Les autres activités de promotion de la santé ciblent la communauté dont sont originaires les patients infectés par le VIH/la TB. Elles incluent la sensibilisation et la promotion des services médicaux pour la prise en charge du VIH/de la TB. Pour plus de détails, se reporter au Chapitre 8.

2.2 Personnel responsable des activités d'éducation thérapeutique et de counseling

Les tâches d'*éducation thérapeutique et de counseling* doivent être clairement attribuées. En fonction du nombre de patients, de la disponibilité des soignants, de la législation nationale en matière de RH et de la prévalence du VIH/de la TB, une décision adaptée au contexte devra être prise pour désigner les personnes chargées de ces tâches. On distingue trois approches :
– Modèle avec une composition minimale en personnel : tâches d'éducation thérapeutique et de counseling inscrites dans le cadre des responsabilités du médecin traitant ou de l'infirmière.
– Modèle avec une composition intermédiaire en personnel : tâches d'éducation thérapeutique et de counseling inscrites dans le cadre des responsabilités du médecin traitant ou de l'infirmière et référence aux personnels ETP/C spécialisés pour les cas complexes.
– Modèle avec une composition complète en personnel : personnels spécialisés réservés à ces activités dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire.

Dans de nombreux projets où la prise en charge du VIH/de la TB est intégrée à d'autres activités médicales, le modèle avec une composition minimale ou intermédiaire est le plus réaliste. Les tâches décrites ci-dessus font alors partie des responsabilités des médecins, des personnels infirmiers, des promoteurs de la santé et des éducateurs/conseillers que les patients consultent pour d'autres problèmes médicaux.

Des points spécifiques doivent être pris en compte lors de la mise en œuvre du modèle avec une composition intermédiaire/complète en personnel.
– Divers personnels peuvent participer aux tâches de support aux patients. La majorité des projets VIH/TB verticaux de MSF se situent dans des régions où la charge de travail est excessive et les ressources humaines sont insuffisantes, ou des contextes où la stigmatisation liée à la maladie est forte. Dans ces régions, des agents de santé le plus souvent non professionnels, y compris des PVVIH (pairs), ont été formés aux activités d'éducation thérapeutique et de counseling. Même s'ils ne possèdent pas de diplôme professionnel, ils ont été formés pour effectuer ces tâches. Bien souvent, il n'existe pas de cadre réglementaire national ni de financement pour ces postes, et une stratégie de plaidoyer doit être définie pour garantir la continuité après la clôture du projet[21]. Dans certaines régions, des personnes ayant reçu une formation plus poussée effectuent ces tâches, notamment des psychologues, des travailleurs sociaux et des éducateurs/conseillers professionnels.
– La main-d'œuvre rémunérée peut être élargie aux volontaires communautaires qui appartiennent souvent à une association de patients. Pour la plupart officiellement enregistrées, ces associations regroupent des patients qui se soutiennent mutuellement. Elles peuvent également fournir des témoignages et organiser des activités de lobbying au sein de la société civile sur des sujets comme la défense des droits des patients, la prévention, la sensibilisation sur la maladie et l'accès au traitement. Lorsqu'elle est possible, une collaboration avec ces associations est toujours d'une grande utilité.

– Un responsable des activités de support aux patients doit être nommé pour coordonner l'éducation thérapeutique et le counseling. Le responsable des activités peut être aidé par un ou plusieurs superviseurs pour appuyer l'équipe.
– L'équipe d'ETP/C fait partie de l'équipe médicale et est placée sous la responsabilité du référent médical/point focal médical.
– Dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire, il est important que tous les personnels de santé (médecins, médecins assistants, personnels infirmiers et éducateurs/conseillers) qui prennent en charge les patients infectés par le VIH/la TB établissent une relation de confiance avec le patient. En effet, la relation entre le soignant et le patient est un facteur important de l'observance thérapeutique et de la rétention dans les services de soins. Pour faciliter une approche pluridisciplinaire, les éléments suivants visent à garantir une bonne communication entre les membres de l'équipe :
  • Définition claire du rôle de chaque membre de l'équipe. Ainsi, le clinicien joue un rôle essentiel dans la détection des problèmes d'observance.
  • Dossier patient commun, accessible par les médecins, les médecins assistants, les personnels infirmiers et les éducateurs/conseillers.
  • Contact quotidien entre les personnels médicaux et les éducateurs/conseillers dès qu'il est nécessaire de clarifier un point concernant un patient.
  • Programmation de réunions d'équipe pour permettre aux personnels médicaux et aux éducateurs/conseillers de discuter des cas complexes (échec thérapeutique, adolescents non informés de leur statut, etc.).

2.3 Formation et supervision des personnels d'ETP/C

Les responsables des activités de support aux patients et les superviseurs sont chargés de former et de superviser leur équipe. Une formation théorique est essentielle pour former le personnel à la mise en œuvre de nouvelles activités, en particulier les travailleurs non professionnels qui ne possèdent pas de diplôme officiel, mais sont formés à leur embauche dans le projet. La formation sur le terrain est extrêmement importante pour garantir la mise en pratique correcte des connaissances et des compétences acquises. Pour toute activité à mettre en œuvre, la phase de formation sur le terrain doit être intensive jusqu'à ce que le travailleur non professionnel ait démontré qu'il peut effectuer l'activité de manière entièrement autonome. Par la suite, une supervision régulière doit être effectuée.

Les méthodes pour la formation sur le terrain et la supervision formative sont les suivantes :
– Observation régulière des séances d'éducation thérapeutique et de counseling, avec un interprète si nécessaire. Une grille d'évaluation telle que celles figurant en Annexes 1 et 2 peut être utilisée pour structurer l'observation.
– Révision des dossiers patient pour vérifier qu'ils ont été remplis correctement et pour s'assurer de la cohérence dans le suivi du patient.
– Discussions de cas telles que proposées par le personnel ou le superviseur.
– Jeux de rôles pendant les réunions d'équipe.
– Analyse des indicateurs avec l'équipe, identification des lacunes et discussion des solutions.

Pour plus d'informations sur l'organisation d'une supervision formative, se reporter à l'Annexe 3.

2.4 Recueil de données et évaluation des activités

2.4.1 Recueil de données sur les activités

Le recueil de données sur les activités prend un temps considérable et n'est donc utile que si les données sont ensuite analysées. Évitez les rapports qui ne sont pas indispensables. Le recueil de données dans le dossier patient et le remplissage de la feuille de pointage doivent être effectués dans chaque projet. Vérifiez toujours si le programme VIH/TB national est doté d'un système de recueil de données qui pourrait être utilisé par le projet.

Dossier patient

Un résumé de chaque séance effectuée avec un patient doit être inclus dans le dossier patient. Se reporter à l'Annexe 4 pour obtenir un exemple de dossier patient. Cette documentation permet d'assurer la continuité d'une séance à l'autre, facilite la communication entre les éducateurs/conseillers et les autres personnels médicaux et s'avère utile pour la supervision. De plus, le résumé des séances dans le dossier patient facilite le contrôle rétrospectif des données qui ne sont pas systématiquement recueillies, telles que le type d'annonce faite à l'enfant, les séances d'éducation thérapeutique et de counseling spécifiques qui ont été effectuées, etc.

Feuille de pointage

Des données cumulées sur le nombre et le type d'interventions et de séances réalisées doivent être enregistrées par chaque membre de l'équipe (il s'agit d'un minimum). Ces données peuvent être consignées dans une feuille de pointage (voir Annexe 5). Le recueil de ces données permet au superviseur ou au responsable des activités d'analyser la charge de travail par éducateur/conseiller et d'avoir une indication des séances dispensées.

Registre individuel/base de données patient

Ce type de recueil de données ne doit pas être systématique. Dans certains projets ou pour certaines activités spécifiques, les données individuelles des patients sur les séances suivies et leurs résultats spécifiques peuvent être recueillies dans un registre ou une base de données dédiés. Cela peut être utile à des fins de recherche spécifiques ou pour soutenir la mise en œuvre d'une nouvelle activité, telle que le suivi de la charge virale, et pour s'assurer que les patients soient suivis par les éducateurs/conseillers (par exemple un registre de charge virale élevée).

2.4.2 Analyse des données

L'approche intégrée pour le soutien des adultes vivant avec le VIH/la TB vise à influer sur l'observance thérapeutique du patient et sur la suppression de la charge virale, le lien aux services de soins et la rétention dans les services de soins, qui sont des indicateurs systématiquement suivis dans le projet.

Le responsable des activités doit examiner d'autres indicateurs spécifiques pour permettre l'évaluation et l'adaptation des stratégies. Certains de ces indicateurs peuvent être inclus dans le cadre logique/les outils de suivi du projet, tandis que d'autres peuvent demeurer au niveau de l'équipe et être documentés dans les rapports mensuels (rapports de situation ou « sitreps »).

Les indicateurs de processus, axés sur les activités mises en place, peuvent être évalués en analysant les données enregistrées par l'équipe et en les comparant aux données d'autres projets médicaux. Exemples :

- Nombre moyen de séances d'éducation thérapeutique et de counseling dispensées par éducateur/conseiller chaque jour.
- Pourcentage de patients bénéficiant de séances d'éducation thérapeutique et de counseling conformément au protocole (peut être détaillé par type de séance).
- Pourcentage de patients en retard à leur rendez-vous qui sont recherchés.

Les indicateurs de résultats, axés sur le résultat de ces séances, peuvent également être examinés, mais peuvent nécessiter la collecte de données supplémentaires :

- Pourcentage de patients ayant plus de 2 semaines de retard à leur rendez-vous le mois précédent et revenus avant la fin du mois.
- Pourcentage de patients ayant une bonne compréhension. Une évaluation des connaissances dans un échantillon de patients peut être effectuée à l'aide de l'outil d'évaluation figurant à l'Annexe 8.

Se reporter à l'Annexe 6 pour obtenir un cadre logique avec des exemples d'activités et leurs indicateurs.

3. Principes généraux de l'éducation thérapeutique et du counseling

3.1 Définitions et objectifs

Comme pour toute maladie chronique, les patients infectés par le VIH et/ou la tuberculose doivent apprendre à gérer eux-mêmes leur traitement et à vivre avec leur maladie.

L'éducation thérapeutique du patient consiste à[22] :
– aider le patient à comprendre sa maladie et son traitement ;
– lui permettre d'acquérir ou de maintenir des compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique.

Selon l'OMS[23], l'éducation thérapeutique doit être :
– centrée sur le patient :
  • message individualisé et personnalisé ;
  • prendre en compte ce que sait déjà le patient sur sa maladie ;
  • identifier ce qui motive le patient et sa famille (s'appuie sur un projet de vie) ;
– basée sur un partenariat entre le patient et le soignant ;
– basée sur une approche pluridisciplinaire (tous les professionnels de santé prenant en charge le patient ont un rôle à jouer) ;
– intégrée dans la prise en charge médicale (les séances d'éducation thérapeutique/de counseling sont programmées le même jour que les visites médicales) ;
– structurée pour être efficace :
  • Les compétences du patient infecté par le VIH doivent servir de référence pour le programme (voir Annexe 7) ;
  • Utilisation d'outils pédagogiques tels que des classeurs-imagiers et des dépliants (voir Annexes 12, 22 et 24) ;
  • Les compétences acquises par le patient doivent être **évaluées** (voir Annexe 8).

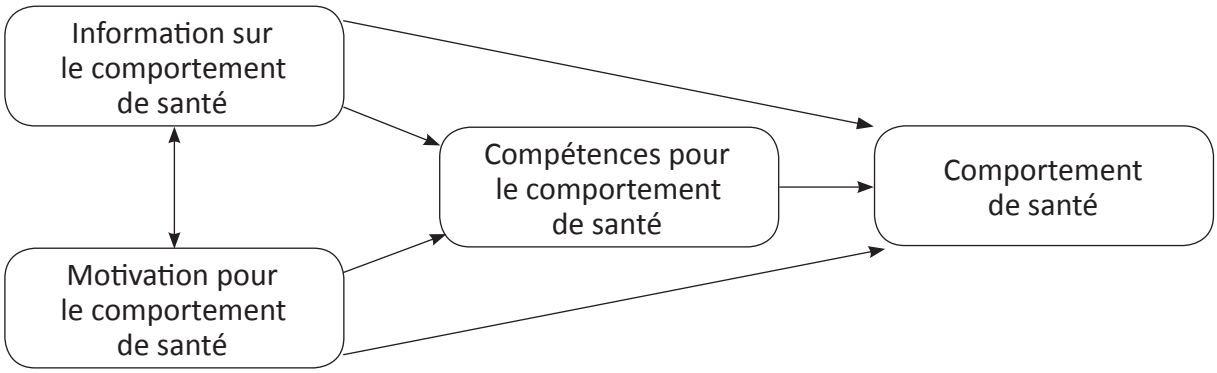
Le but du **counseling** est d'aider le patient à trouver des solutions, face à une difficulté qu'il n'arrive pas à gérer seul et à proposer un accompagnement psychosocial dans les circonstances critiques.

L'éducation thérapeutique et le counseling sont complémentaires. Les objectifs sont les suivants :
– rendre le patient autonome dans la gestion de sa maladie et de son traitement ;
– améliorer l'observance du traitement ;
– respect des mesures de prévention (utilisation du préservatif, consommation d'alcool avec modération, etc.) ;
– réduire les complications potentielles dues à l'échec thérapeutique ;
– améliorer/maintenir la qualité de vie ;
– apporter un soutien émotionnel.

L'éducation thérapeutique et le counseling s'appuient sur la qualité de la relation établie entre l'éducateur/conseiller et le patient. L'éducation thérapeutique et le counseling doivent se dérouler dans le cadre d'une alliance thérapeutique (négociation) en évitant tout jugement et attitude punitive ou autoritaire vis-à-vis du patient.

Le modèle Information-Motivation-Compétences comportementales (modèle IMB)[24,25] est une théorie sur le changement de comportement susceptible de guider les interventions d'éducation thérapeutique et de counseling. Dans ce modèle, on considère que pour influencer le comportement d'un individu en matière de santé, divers facteurs doivent être pris en compte :
– une information directement liée au comportement de santé à favoriser ;
– une motivation à adopter ce comportement ;
– des compétences pour mettre en pratique le comportement de santé.

Bien que tous les facteurs ci-dessus influencent le résultat, les compétences sont les médiateurs entre l'information, la motivation et le comportement. Cela signifie que le changement de comportement ne peut être obtenu sans l'exercice des compétences pratiques : un patient peut savoir qu'il doit être observant au traitement, mais si on ne lui apprend pas comment être observant (p. ex. en élaborant un calendrier de prise et en sachant comment renouveler son traitement lorsqu'il est en voyage), une bonne observance devient impossible.



3.2 Approche centrée sur le patient

L'éducation thérapeutique et le counseling sont basés sur une approche centrée sur le patient, définie comme « une prise en charge médicale respectueuse et qui s'adapte aux préférences, aux besoins et aux valeurs de chaque patient. Elle garantit que les valeurs du patient guident toutes les décisions médicales ». « *On ne rend pas observant qui que ce soit, on aide une personne à réduire les obstacles qu'elle rencontre dans la prise de son traitement et aussi à réunir les conditions susceptibles de la soutenir dans son intention de se traiter* »[26].
Pour des raisons pédagogiques, ce guide décrit systématiquement le contenu de chaque séance d'éducation thérapeutique et de counseling. Les sujets présentés traitent des problèmes généralement rencontrés par les patients à un stade donné de la cascade de soins.
Cependant, le plus important est de commencer par prendre en compte les besoins du patient. Les sujets doivent être adaptés en fonction du problème le plus urgent pour le patient.

3.3 Compétences en communication et counseling

Les personnels chargés de l'éducation thérapeutique et du counseling doivent avoir des compétences de communication afin de permettre au patient d'adopter des comportements en matière de santé. Parfois, nous avons l'impression que les patients ne suivent pas nos conseils, mais très souvent, c'est parce que nous ne savons pas comment leur parler ou parce que nous leur avons parlé sans prendre le temps de les écouter. Se reporter à l'Annexe 9 pour en savoir plus sur les compétences de base en matière de communication et de counseling, telles que l'attention, l'écoute active et l'empathie.

Des compétences de base en counseling peuvent suffire pour accompagner la plupart des patients. En revanche, pour les patients compliqués, tels que les personnes souffrant de troubles mentaux ou sous traitement pour une tuberculose multirésistante, des compétences de counseling plus pointues, notamment en matière d'entretien motivationnel, peuvent être nécessaires pour susciter le changement de comportement. Le but de l'entretien motivationnel est d'identifier la motivation au changement de comportement et d'améliorer la confiance en soi et le sentiment d'auto-efficacité du patient pour qu'il puisse adopter le comportement souhaité.
L'utilisation de ces techniques sophistiquées demande une formation spécifique. Pour plus de détails, consultez l'ouvrage de WR Miller et S Rollnick, *Motivational interviewing, Preparing people for change*, 2002.

3.4 Séances individuelles et séances de groupe

Les séances d'éducation thérapeutique et de counseling doivent être menées individuellement ou en groupe. Le type de séance dépend du contenu, du nombre de patients à traiter, de l'organisation de la journée au centre de soins et des compétences des personnels impliqués.

	Séance individuelle	Séance de groupe
Avantages	• Permet d'accorder une attention individuelle à chaque patient à son arrivée au centre de soins, nécessite peu d'organisation. • Idéale pour explorer en détail les problèmes du patient.	• Mobilise moins de ressources humaines et plus rapide. • Partage d'expériences et soutien par les pairs. • Idéale pour les séances d'éducation. • Sort les patients de leur isolement. • Selon les objectifs de la séance, petits groupes ou grands groupes.
Inconvénients	• Nécessite du temps et mobilise des ressources humaines.	• L'animateur doit posséder de solides. compétences d'animation pour faciliter des échanges constructifs entre les participants. • Nécessité d'une bonne organisation pour former un groupe de patients. • Les patients doivent respecter l'heure de début et ne peuvent pas simplement rejoindre le groupe lorsqu'ils sont prêts. • Faible participation si la séance n'est pas programmée le même jour qu'une visite médicale. • Les groupes doivent être aussi homogènes que possible en termes d'âge, de problèmes rencontrés, etc.

Déroulement d'une séance individuelle

Préparation : avant la séance
– Préparez la pièce pour garantir la confidentialité et vous assurer que le patient est confortablement assis.
– Consultez le dossier patient pour savoir ce qui a été précédemment discuté.
– Définissez l'objectif de la séance en fonction des besoins du patient.

Phase d'introduction : avec le patient
– Accueillez chaleureusement le patient.
– Présentez-vous et précisez votre rôle.
– Indiquez l'objectif de la séance et les sujets qui seront abordés. Vérifiez que le patient est d'accord avec l'objectif.
– Fixez la durée de la séance (idéalement 30 minutes).

La séance proprement dite : avec le patient
En fonction des besoins du patient, les sujets suivants peuvent être abordés :
– Déterminez les besoins du patient en lui posant des questions ouvertes et en répondant à ses préoccupations même si elles ne correspondent pas au sujet préparé.
– Évaluez la situation sociale : stigmatisation, préoccupations d'ordre économique, annonce du statut sérologique, soutien de l'entourage.
– Explorez la dimension émotionnelle: solitude, culpabilisation, manque d'estime de soi, anxiété, humeur dépressive, espoirs. Apportez un soutien au patient pour l'aider à gérer ses émotions.

– Évaluez les compétences d'autosoins : calendrier de prise des médicaments, moyens mnémotechniques pour se rappeler la prise, etc.
– Évaluez les connaissances du patient, puis :
  • validez les réponses correctes ;
  • complétez si nécessaire ;
  • corrigez les idées fausses et expliquez pourquoi ;
  • évaluez la compréhension ;
  • utilisez des aides visuelles : classeur-imagier, dépliant.
– Discutez du problème par rapport à l'objectif énoncé au début de la séance.
– Enfin, demandez au patient s'il souhaite discuter d'autres sujets.

Clôture de la séance
– Résumez avec le patient les informations, les décisions et les objectifs discutés.
– Proposez une autre séance si nécessaire et voyez si le patient accepte.
– Assurez-vous de remettre au patient les documents nécessaires.
– Enregistrer les informations pertinentes dans le dossier patient : sujets traités, connaissances et compétences acquises du patient, points à réviser, obstacles à l'observance.

Séances de groupe

Diverses méthodes peuvent être utilisées pour animer les séances de groupe.
Une séance de groupe peut avoir un **objectif éducatif** (partager de l'information, des connaissances sur un sujet commun). Dans ce cas des techniques interactives, plus participative qu'un cours magistral, peuvent être utilisées. Elle peut aussi prendre la forme de **table ronde (discussion de groupe) avec un débat entre patients** qui peuvent ainsi partager leurs expériences et échanger des idées et des opinions. Il est important de décider à l'avance du sujet et de la composition du groupe.

Pour en savoir plus sur les techniques d'animation d'une séance de groupe, se reporter à l'Annexe 10.

4. Séances d'ETP/C tout au long de la cascade de soins

4.1 Aperçu des séances d'ETP/C

Ce tableau offre un aperçu des séances à proposer tout au long de la cascade de soins. Les séances en italique sont facultatives.

Services VIH/TARV		
Étapes de la cascade	**Séance**	**Sujets**
Services de dépistage du VIH	Informations pré-test.	Avantages du dépistage du VIH. Explication du résultat du test de dépistage du VIH. Services de suivi en cas de résultat positif.
	Conseil post-test.	Soutien émotionnel. Explication du résultat. Lien aux services de prévention ou de traitement.
Admission dans les services de soins	*Évaluation initiale des besoins du patient.*	*Évaluation des composantes et des obstacles à l'observance d'ordre cognitif, émotionnel, social et comportemental.*
Suivi des patients qui ne sont pas encore éligibles au TARV	*Séance pré-TARV.*	*VIH/SIDA, importance d'un suivi régulier, apprendre à vivre avec la maladie.*
Initiation du TARV et suivi à court terme	Séance d'éducation sur le VIH/ TARV.	Notions de base sur le VIH et le TARV. Prendre une décision éclairée sur le démarrage du TARV.
	Séance de préparation au TARV.	*Surmonter les obstacles au démarrage du TARV.*
	Séance d'initiation du TARV.	Comment prendre les médicaments.
	Suivi de l'observance à M1 sous TARV.	Évaluer et favoriser l'observance. Planifier les voyages. Gérer l'utilisation de substances psychoactives.
	Suivi de l'observance à M3 sous TARV.	Évaluer et favoriser l'observance. Prévenir les problèmes futurs liés à la prise du TARV. Expliquer la charge virale.
	Suivi de l'observance à M6 sous TARV.	Évaluer et favoriser l'observance. Expliquer les modèles de délivrance différenciée du TARV.

Services VIH/TARV
(suite)

Services VIH/TARV		
Étapes de la cascade	**Séance**	**Sujets**
Suivi à long terme des patients sous TARV	Séance d'ETP/C pour les patients ayant un problème d'observance ou qui ont manqué un rendez-vous.	Identifier le problème d'observance et rechercher une solution appropriée.
	Séances de SOT pour les patients présentant une CV élevée.	Éduquer sur le résultat du test de la CV. Évaluer l'observance passée et actuelle. Identifier les obstacles à l'observance. Évaluer les stratégies utilisées pour améliorer l'observance.
	Séance d'ETP/C pour les patients changeant de traitement au sein de la même ligne.	Expliquer la raison du changement et la nouvelle posologie médicamenteuse.
	Séances d'ETP/C pour l'initiation du TARV de 2e ou 3e ligne.	Préparer le patient à démarrer le traitement de 2e ou 3e ligne. Favoriser l'observance.
	Soutien à l'annonce de l'entourage.	Soutenir l'annonce des résultats du test de dépistage du VIH au partenaire : aspects positifs et négatifs.
Autres	Choix en matière de procréation.	Discuter les choix en matière de procréation avec tous les patientes en âge de procréer ou qui expriment le souhait d'avoir des enfants.
	Populations particulières.	Accompagnement des travailleurs du sexe, des hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, des consommateurs de drogues injectables, des personnes incarcérées et des transsexuels.
	Observance aux méthodes de prévention.	Éduquer sur la prophylaxie pré-exposition (PreP) et post-exposition (PEP).
	Populations en mouvements.	Accompagner les migrants (recherche d'emploi loin du domicile, en raison de situations de conflit, etc.).

Services de PTME		
Étapes de la cascade	**Séance**	**Sujets**
Services de dépistage du VIH	Informations pré-test.	Avantages du dépistage du VIH. Signification du résultat du test de dépistage du VIH. Services de suivi en cas de résultat positif.
	Conseil post-test.	Soutien émotionnel. Signification du résultat. Lien aux services de PTME.
Initiation du TARV et suivi précoce dans le cadre des soins prénataux	Séance d'initiation du TARV à la CPN 1.	Brève éducation sur le TARV/la PTME. Comment prendre les médicaments selon la prescription.
	Séance d'éducation sur la PTME/le TARV à la CPN 2.	Notions de base sur le TARV et la PTME.
	Séance de planification de l'accouchement à la CPN 3.	Évaluer et favoriser l'observance. Planifier l'accouchement, ainsi que l'alimentation du nouveau-né et l'administration des médicaments au nouveau-né.
	Révision de l'observance à la CPN 4.	Évaluer et favoriser l'observance.
Suivi dans le cadre des soins postnataux	Séance de suivi de l'alimentation et du traitement.	Évaluer et favoriser l'observance thérapeutique de la mère et de l'enfant, l'alimentation de l'enfant Expliquer la nécessité d'un test PCR.
	Séance sur la PCR.	Évaluer et favoriser l'observance. Expliquer le planning familial. Expliquer le relais par le sirop Cotrim pour le nouveau-né.
	Séance d'annonce du résultat du test PCR.	Annoncer le résultat du test PCR et accompagner en conséquence.
	Séance sur l'alimentation complémentaire.	Évaluer et favoriser l'observance. Comment introduire de nouveaux aliments.
	Séance sur le sevrage.	Évaluer et favoriser l'observance. Comment arrêter l'allaitement.
	Séance sur le test rapide de dépistage du VIH.	Expliquer le résultat du test rapide de dépistage du VIH pour l'enfant de 18 mois.
Initiation du TARV chez le nouveau-né infecté par le VIH	Séances d'initiation du TARV.	Quand et pourquoi prendre le traitement.

Prise en charge de la tuberculose		
Étapes de la cascade	**Séance**	**Sujets**
TB pharmaco-sensible	ETP/C au dépistage de la TB.	Notions de base sur la TB. Procédures de dépistage de la TB.
	ETP/C à l'initiation du traitement de la TB-PS.	Notions de base sur la TB et son traitement. Comment être observant au traitement antituberculeux.
	ETP/C après initiation du traitement de la TB-PS.	Évaluer et favoriser l'observance. Evaluer les connaissances sur la TB. Expliquer les examens lors du suivi du traitement de la TB.
	ETP/C à la fin de la phase intensive du traitement de la TB-PS.	Expliquer la raison et le changement de traitement. Expliquer l'importance de poursuivre le traitement.
	ETP/C supplémentaires tout au long du traitement de la TB-PS.	Évaluer et favoriser l'observance.
TB multirésistante	ETP/C au dépistage de la TB.	Notions de base sur la TB. Procédures de dépistage de la TB.
	Séance d'ETP/C à l'initiation du traitement de la TB-MR.	Notions de base sur la TB-MR et son traitement. Comment être observant au traitement de la TB-MR. Dépistage des troubles mentaux.
	Séance d'ETP/C après l'initiation du traitement de la TB-MR.	Évaluer et favoriser l'observance. Evaluer les connaissances sur la TB-MR. Expliquer les examens lors du suivi du traitement de la TB-MR. Discuter des effets secondaires.
	Visite à domicile.	Notions de base sur la TB-MR, son traitement et les mesures de lutte contre la transmission de la TB. Évaluation de la situation sociale. Recherche des contacts.
	Séances d'ETP/C dans le cadre du suivi de la TB-MR.	Favoriser et évaluer l'observance.
	Autres séances d'ETP/C pour la TB-MR.	Hospitalisation, interruption du traitement, TB ultrarésistante (TB-UR), échec thérapeutique.
Co-infection VIH/TB	Séances d'ETP/C pour démarrer le TARV sous antituberculeux.	Intégration des séances de counseling pour le TARV et la TB.
	Séance d'ETP/C pour démarrer les antituberculeux sous TARV.	
	Co-infection avec la TB-MR.	

4.2 Education et counseling dans les services de dépistage du VIH

Il existe différents types de services de dépistage du VIH (SDV). Ils peuvent être dispensés dans des centres de soins, ainsi qu'au sein de la communauté. Par ailleurs, il est important de distinguer le dépistage à l'initiative du patient et le dépistage à l'initiative du prestataire :

– On parle de dépistage du VIH à l'initiative du patient ou counseling et dépistage volontaires (CDV) lorsqu'un individu recherche activement le conseil et le dépistage du VIH dans un établissement qui propose ces services. (« opt-in »).
– Le conseil et dépistage du VIH à l'initiative du prestataire (CEDIP) consiste en un dépistage du VIH proposé de manière systématique par les agents de santé aux patients comme un examen standard de la prise en charge médicale. Les patients ont toutefois la possibilité de refuser (« opt-out »).

D'autres informations sur les procédures et les méthodes de dépistage du VIH sont disponibles dans les lignes directrices unifiées de 2015 relatives aux services de dépistage du VIH de l'OMS. Tous les services de dépistage du VIH doivent appliquer les principes suivants, tels que définis par l'OMS, également appelés les « cinq C », en toutes circonstances[27]:

Consentement

Les personnes bénéficiant de SDV doivent donner leur consentement éclairé pour le dépistage et le counseling. D'après les recommandations de l'OMS, le consentement verbal est suffisant, mais quelques pays requièrent encore un consentement écrit. Les personnes doivent toujours être informées des procédures de dépistage et de counseling du VIH et de leur droit à refuser le test.

Confidentialité

Les SDV doivent être confidentiels, ce qui signifie que le contenu des discussions entre le prestataire de SDV et le patient ne sera pas divulgué à qui que ce soit sans le consentement explicite de la personne qui se soumet au test. La confidentialité doit être respectée, mais elle ne doit pas amplifier le secret, la stigmatisation ou la honte. Les conseillers doivent demander à la personne qui elle souhaite informer et comment elle s'y prendra. Une confidentialité partagée avec un partenaire, des membres de la famille ou d'autres personnes de confiance est souvent extrêmement bénéfique. Une confidentialité partagée par des agents de santé est une pratique courante dans nos programmes afin d'améliorer la prise en charge du patient.

Counseling

Des informations pré-test peuvent être fournies lors d'une séance de groupe, mais toutes les personnes doivent avoir la possibilité de poser des questions en privé si elles le souhaitent. Tous les tests de dépistage du VIH doivent être accompagnés de séances de counseling post-test appropriées et de qualité, en fonction du résultat du test de dépistage. Des mécanismes de contrôle qualité (CQ), ainsi qu'une supervision formative et un tutorat doivent être mis en place pour garantir la réalisation d'un counseling de qualité.

Correct

Les prestataires de services de dépistage du VIH doivent s'efforcer de dispenser des services de qualité, et des mécanismes de contrôle qualité (CQ) doivent garantir un diagnostic correct. Le CQ peut inclure des mesures internes et externes et doit être soutenu par un laboratoire de référence national. Pour connaître l'algorithme de dépistage dans votre projet, se reporter au référent de votre laboratoire.

Connexion

Le lien aux services de prévention, de traitement et de soins doit comprendre un suivi efficace et approprié, en particulier une prévention à long terme et une prise en charge thérapeutique. Lorsque l'accès au TARV n'est pas garanti dans le projet, MSF doit mettre tout en œuvre pour y parvenir. Tous les efforts doivent être entrepris pour mettre en relation les personnes nouvellement diagnostiquées avec les services et les soins appropriés.

Une séance de dépistage et de counseling du VIH comporte trois étapes, à savoir l'information pré-test individuelle ou en groupe, le dépistage individuel et le counseling post-test individuel.

4.2.1 Informations pré-test

Les informations pré-test peuvent être communiquées individuellement ou en groupe. Le consentement éclairé doit toujours être donné individuellement et, dans la mesure du possible, en privé. Les informations pré-test doivent aborder au minimum les sujets suivants :
- les bénéfices du dépistage du VIH ;
- une explication de ce qu'est le VIH et ses modes de transmission (dans les régions où les connaissances générales sur le VIH sont limitées) ;
- les raisons pour lesquelles un test de dépistage du VIH est recommandé (en cas de CEDIP) ;
- le fait que le résultat et toute information mentionnée par le patient demeureront confidentiels ;
- le fait que le patient a le droit de refuser le test de dépistage du VIH et que cela n'affectera pas son accès à des services qui ne dépendent pas de la connaissance de son statut sérologique ;
- expliquer comment se déroule le test de dépistage (prise de sang par voie veineuse ou piqûre du doigt, procédure de test, délai d'obtention des résultats) ;
- l'explication d'un résultat séropositif au VIH et d'un résultat séronégatif au VIH ;
- le risque de résultats incorrects si une personne déjà sous TARV effectue un test de dépistage du VIH ;
- les informations concernant les services de suivi disponibles en cas de résultat séropositif ;
- une brève description des options de prévention et un encouragement au dépistage du partenaire ;
- l'opportunité de poser des questions au soignant.

Les informations pré-test pour les femmes enceintes sont traitées à la Section 4.7.1.

4.2.2 Conseil post-test

Le conseil post-test est proposé à tous les patients, séropositifs et séronégatifs, lors d'une séance individuelle.

Annonce d'un résultat NÉGATIF

Dans ses lignes directrices de 2015, l'OMS recommande que les personnes séronégatives au VIH reçoivent des informations concises au sujet de l'annonce du résultat du test. Les recherches menées à ce jour n'ont pas démontré la nécessité ni le bénéfice d'une longue séance de conseil. En outre, une longue séance de conseil post-test pour les personnes séronégatives peut limiter les ressources nécessaires pour les personnes séropositives, celles dont les résultats sont non concluants et les couples sérodiscordants.

- Annoncez le résultat de manière simple et claire.
- Expliquez la signification du résultat et la fenêtre de séroconversion. Evaluez s'il y a eu un comportement « à risque » au cours des trois mois précédents. Recommandez un nouveau test en cas d'exposition récente.
- Éduquez sur les méthodes pour prévenir l'infection par le VIH. Fournissez des préservatifs masculins ou féminins et, des lubrifiants, ainsi que des conseils et une démonstration sur leur utilisation.
- Insistez sur l'importance de connaître le statut sérologique du ou des partenaires sexuels et donnez des informations sur la disponibilité des services de dépistage pour les partenaires et les couples.
- Référez et faites le lien aux services de prévention du VIH pertinents (s'ils existent), notamment la circoncision masculine médicale pour les hommes séronégatifs au VIH, la PEP en cas d'exposition accidentelle au VIH et d'agression sexuelle, la PrEP pour les personnes à risque élevé de contracter le VIH.
- Discutez de toute préoccupation immédiate soulevée par la personne.

Annonce d'un résultat POSITIF

Il est très important d'adapter le conseil post-test aux besoins de chaque patient. À l'annonce d'un diagnostic de séropositivité, certains peuvent être incapables de comprendre et d'assimiler une grande quantité d'informations en raison de leur état émotionnel. Le conseiller doit donc privilégier le soutien émotionnel dans un premier temps et leur proposer de leur fournir plus de détails dans le cadre d'une ou de plusieurs séances ultérieures.

Les sujets à aborder avec les personnes séropositives au VIH sont les suivants :
- Annoncez le résultat de manière simple et claire.
- Expliquez le résultat du test ou la nécessité de réaliser un test de confirmation.
- Donnez au patient le temps de réfléchir au résultat et aidez-le à gérer ses émotions liées au diagnostic d'infection par le VIH.
- Discutez de ses préoccupations actuelles et aidez le patient à décider qui dans son entourage pourrait être en mesure d'apporter un soutien immédiat.
- Fournissez des informations claires sur le TARV et ses bénéfices pour préserver la santé et réduire le risque de transmission du VIH. Informez également sur le lieu et les modalités d'obtention du traitement.
- Effectuez une référence active, avec un rendez-vous fixé à une date et une heure précises dans au moins les 15 jours qui suivent. (Dans la référence active, la personne qui a effectué le dépistage prend rendez-vous pour le patient ou l'accompagne à un rendez-vous, et à l'inscription à la consultation VIH de prise en charge du VIH.) Discutez des obstacles au lien aux services de soins, de l'inscription le jour même, de l'évaluation de l'éligibilité au TARV et de la possibilité de démarrer le TARV le jour même. Organisez le suivi des patients qui ne peuvent pas s'inscrire au programme VIH le jour du diagnostic.
- Donnez des informations sur la prévention de la transmission du VIH, notamment sur la réduction du risque de transmission en cas de suppression de la CV sous TARV. Fournissez des préservatifs masculins ou féminins et des lubrifiants, ainsi que des conseils sur leur utilisation.
- Discutez de l'annonce éventuelle du résultat et des risques et avantages de l'annonce, en particulier au sein des couples et entre partenaires. Proposez des séances de counseling pour les couples afin de favoriser une annonce mutuelle.
- Encouragez et proposez un test de dépistage du VIH pour les partenaires sexuels, les enfants et les autres membres de la famille du patient. Cela peut être fait individuellement, par le biais de courriers d'invitation du partenaire, de tests de dépistage pour les couples, ou d'une notification du partenaire.
- Évaluez le risque de violences conjugales et discutez d'un plan de secours avec les patients, en particulier les femmes, qui sont diagnostiqués positifs au VIH.
- Si le personnel est spécialement formé : évaluez le risque de suicide, de dépression et d'autres effets sur la santé mentale d'un diagnostic d'infection par le VIH (voir Annexes 13 et 14).
- Proposez des références supplémentaires pour la prévention, le counseling, le soutien et d'autres services appropriés (p. ex. le diagnostic et le traitement de la tuberculose, la prophylaxie pour les infections opportunistes, le dépistage et le traitement des IST, le counseling sur la sexualité, la contraception, la consultation prénatale, les traitements de substitution aux opiacés et l'accès à des aiguilles et des seringues stériles).
- Encouragez et donnez le temps au patient de poser d'autres questions.

4.2.3 Dépistage du VIH et counseling pour les couples

Le dépistage des couples nécessite de prendre en compte certains aspects spécifiques.

Informations pré-test sur le VIH pour les couples

Les couples doivent consulter ensemble pour recevoir des informations pré-test. Ils doivent décider s'ils souhaitent apprendre les résultats ensemble ou individuellement pendant la phase pré-test. Durant ce pré-test nous pouvons inciter les partenaires à recevoir leurs

résultats en même temps afin de faciliter l'annonce et le soutien mutuel. L'éventualité d'une séro-discordance doit être expliquée.

Conseil post-test en cas de résultats séro-discordants

L'annonce de résultats séro-discordants à un couple soulève généralement un grand nombre de questions sur l'avenir de la relation.

– Il est important de faire baisser la tension et de limiter les reproches au sein du couple. Le conseiller doit écouter les partenaires et les encourager à trouver une solution ensemble. Il est fondamental de ne pas prendre parti pour l'un ou pour l'autre.
– Les couples séro-discordants doivent être informés des stratégies de réduction du risque à appliquer. Il est recommandé de mettre sous traitement le partenaire séropositif au VIH au sein d'un couple séro-discordant, et ce, quelle que soit la numération des CD4, pour réduire le risque d'infecter le partenaire séronégatif. Le couple doit savoir que les risques d'infection sont très faibles si le partenaire sous TARV est observant et que sa charge virale reste indétectable. Ensuite, des stratégies de protection telles que l'utilisation du préservatif doivent être discutées.
– Les options et les choix liés à la procréation doivent également être abordés (voir Section 4.9.2).

4.2.4 Autodépistage du VIH

L'autodépistage du VIH est une procédure consistant à recueillir son propre échantillon (liquide oral ou sang), puis à effectuer un test de dépistage du VIH et à interpréter le résultat, souvent dans un cadre privé, seul ou avec une personne de confiance[28].
Quelle que soit la méthode choisie, les personnes effectuant un autodépistage doivent recevoir des informations claires pour savoir comment réaliser correctement le test, interpréter le résultat et accéder aux services de dépistage, de prévention, de traitement et de soins du VIH sans stigmatisation. Les informations peuvent être dispensées par le biais d'un dépliant, d'une ligne d'assistance téléphonique ou d'une séance d'éducation /counseling de groupe.

4.3 ETP/C à l'admission dans les services de soins : évaluation initiale des besoins du patient

Cette évaluation des besoins du patient est facultative et peut ne pas être disponible dans tous les programmes. Selon les caractéristiques du groupe cible, le nombre de patients, les ressources disponibles et les stratégies d'initiation du TARV, on peut envisager d'effectuer une évaluation initiale des besoins du patient à son admission dans le programme VIH/TB. Elle est généralement intéressante dans les projets comprenant des groupes de patients à haut risque d'être perdus de vue ou ayant des difficultés d'observance, comme les patients sous traitement pour une TB pharmacorésistante, ou encore en cas de délai important entre le dépistage, le diagnostic et l'initiation du traitement.

Cette évaluation peut aussi être conduite pour un groupe restreint de patients ou pour des patients confrontés à un problème spécifique au cours du suivi (p. ex. patient ayant une charge virale élevée ou patients hospitalisés). Elle peut être réalisée sur plusieurs séances.

Quand Au premier contact avec le patient à l'admission dans les services de soins.

Mode Séance individuelle

Durée 30 à 45 minutes

Outils Dossier d'évaluation initiale des besoins du patient (voir Annexe 11).

Objectifs

– Établir une relation de confiance avec le patient.
– Évaluer les besoins du patient en termes de connaissances et aux plans émotionnel, socio-économique et comportemental.

Sujets

État de santé du patient
– Vérifiez les informations dans le dossier médical : stade de la maladie, antécédents thérapeutiques, etc.
– Identifiez les problèmes susceptibles d'influer sur le processus d'apprentissage (fatigue, troubles auditifs ou visuels p. ex.).

Ce que le patient sait (composante cognitive)
– Connaissances et croyances relatives à la maladie et au traitement.
– Capacité à mémoriser des informations.

Ce que le patient fait (composante socio-professionnelle)
– Profession/travail.
– Annonce du statut VIH ou TB à son entourage.
– Soutien moral de l'entourage et comment ce soutien est perçu par le patient.
– Stigmatisation et discrimination sociales.
– Préoccupations d'ordre économique.
– Consommation de drogue et d'alcool.
– Éventuelles difficultés pour se rendre au centre de soins.
– Vie amoureuse et sexuelle, relation avec le partenaire, désir d'enfant, etc.

Ce que le patient ressent (composante émotionnelle)
– Réactions émotionnelles du patient face à sa maladie.
– Niveau d'estime de soi.
– Sentiment d'auto-efficacité (croyance dans ses capacités à atteindre un objectif).
– Etat de santé mentale (voir Annexes 13 et 14).

Comportement
– Quelle est la capacité du patient à suivre un protocole de traitement régulier/quotidien ?
– Quels moyens mnémotechniques le patient a-t-il utilisés auparavant pour se rappeler la prise de ses médicaments ?
– Comment le patient est-il parvenu à prendre ses médicaments avant, lorsqu'il consommait de l'alcool/la drogue ?
– Le patient est-il mobile et comment gère-t-il ses problèmes de santé lorsqu'il est en déplacement ?

Projets (avenir)
– Le patient a-t-il un projet de vie ?
– Quel est son projet ? (p. ex. avoir un enfant, trouver du travail, s'occuper de son jardin, etc.).
– Motivation pour mener à bien ce projet.
– Ce projet est-il réaliste ?

4.4 ETP/C des patients qui ne sont pas encore éligibles au TARV

Ce chapitre traite des interventions entre le diagnostic du VIH et l'annonce d'éligibilité des patients au TARV. Dans la majorité des projets, cette phase n'existe plus, car on n'utilise plus le résultat du test de numération des CD4 pour initier le TARV (stratégie appelée « Test and Start » [Dépister et démarrer]).
Dans les projets où l'initiation du TARV pour tous les patients n'a pas (encore) été instaurée, les patients qui ne sont pas éligibles doivent venir au centre de soins tous les 6 mois pour effectuer un test de numération des CD4 et pour un dépistage des éventuelles infections opportunistes

et un traitement par cotrimoxazole. Il en va de même des patients éligibles au TARV, mais qui ne sont pas encore disposés à le démarrer. Pour plus d'informations sur le suivi médical des patients non éligibles, consultez le guide clinique de MSF sur le VIH/la TB (2015).

Le pourcentage de perdus de vue (PDV) parmi les patients qui ne sont pas encore éligibles au TARV est relativement élevé. Ils ne se rendent au centre de soins que lorsqu'ils tombent malades. Il est donc important de conseiller les patients ne prenant pas de TARV sur l'acceptation du diagnostic de VIH et de faciliter le processus d'annonce. Il s'agit également d'insister sur l'importance de se rendre aux visites médicales et d'effectuer régulièrement des analyses de laboratoire, en particulier le dosage des CD4, et de les informer sur l'initiation du TARV.

Quand Le jour où la non-éligibilité au traitement est établie.

Mode Séance individuelle ou de groupe

Durée 30 à 45 minutes

Outils Classeur-imagier sur le VIH/TARV (voir Annexe 12).
Questions pour l'évaluation des connaissances du patient (voir Annexe 8).

Objectifs

- Expliquer l'évolution de l'infection par le VIH avec et sans TARV.
- Expliquer l'importance du suivi médical régulier.
- Gérer sa vie avec l'infection VIH.

Sujets

Composante éducative
Évaluez les connaissances sur le VIH/SIDA et les médicaments et, en fonction des lacunes identifiées, expliquez :

- les modes de transmission et de prévention du VIH, en démontrant en particulier l'utilisation du préservatif ;
- le rôle du système immunitaire (santé et maladies, CD4 et défenses de l'organisme) (Image 1 du classeur-imagier) ;
- l'action du VIH sur le système immunitaire (image 1 du classeur-imagier) ;
- les infections opportunistes et la nécessité de démarrer le traitement (image 1 du classeur-imagier) ;
- le traitement antirétroviral (l'action du TARV sur le VIH, l'importance de commencer le traitement à temps) (image 2 du classeur-imagier) ;
- le suivi médical et biologique (en particulier les CD4) des patients qui ne sont pas encore éligibles ;
- la consultation dès les premiers signes de la TB : toux pendant plus de 2 semaines, fièvre, perte de poids, sueurs nocturnes ;
- l'intérêt du cotrimoxazole ;
- l'importance de se rendre au plus vite au centre de soins si le patient tombe malade.

Composantes émotionnelle et sociale

- Évaluez les réactions émotionnelles et les mécanismes d'adaptation lors de la prise de connaissance du statut sérologique. Apportez votre soutien si nécessaire.
- Evaluer les signes de dépression et de consommation de drogue (voir Annexes 13 et 14) et référez si besoin le patient à un psychologue ou un médecin pour un diagnostic et une prise en charge adaptée.
- Encouragez le dépistage des membres de la famille (partenaire et enfants).
- Explorez les avantages ou les risques potentiels de l'annonce de son statut sérologique. Déterminez à qui le patient a annoncé et envisage d'annoncer son statut. Aidez la personne à gérer cette annonce. Invitez les couples à une séance de counseling sur l'annonce, et proposer un dépistage. Conseillez des rapports sexuels protégés.

– Évaluez les éventuels obstacles socio-économiques qui pourraient empêcher le patient de revenir au centre de soins et de continuer de se faire suivre.
– Favorisez le lien aux groupes de soutien communautaire et/ou aux éducateurs de pairs/ soutien par les pairs.

4.5 ETP/C pour l'initiation du TARV et le suivi précoce

Ce chapitre porte sur les interventions entre la détermination de l'éligibilité du patient au traitement et le premier test de la charge virale (ou, s'il n'est pas disponible, la numération des CD4). L'OMS recommande désormais l'éligibilité au TARV de tous les patients séropositifs au VIH, quelle que soit la numération des CD4, et indique que le TARV devrait en principe être démarré le jour même du diagnostic. Sa mise en œuvre dépend toutefois de la politique nationale. Pour d'avantage d'informations d'ordre médical sur l'initiation du TARV et le suivi initial, consultez le guide clinique de MSF sur le VIH/la TB (2015).

Les patients éligibles au TARV doivent être soutenus et recevoir une éducation thérapeutique afin de favoriser l'observance au traitement et la rétention dans les services de soins. Habituellement, les patients ont suivi plusieurs séances d'éducation thérapeutique et de counseling avant de démarrer le TARV. Des études récentes ont montré qu'une initiation rapide du TARV peut être systématiquement mise en œuvre dans les programmes, réduisant ainsi les retards de mise sous traitement. En revanche, les bénéfices de l'initiation du TARV le jour même du diagnostic ne sont pas clairement établis[29,30,31,32]. Cela suggère qu'il convient d'adapter les procédures de counseling pour permettre l'initiation du TARV le jour même du diagnostic pour les patients qui se sentent prêts, tout en conservant la possibilité de démarrer le TARV plus tard s'ils ont besoin d'un accompagnement supplémentaire[33].

Ce guide propose une éducation thérapeutique et un counseling pour une initiation rapide du TARV, ainsi qu'une possibilité d'initiation du TARV le jour même (c'est-à-dire le jour même du diagnostic de séropositivité au VIH). Les projets doivent définir la meilleure procédure pour la population cible en fonction de la stratégie médicale adoptée, du degré de sensibilisation de la communauté au VIH et de la stigmatisation associée, des obstacles au démarrage du TARV, ainsi que de la politique nationale en vigueur. Une fois l'éligibilité déterminée par le personnel médical, le choix du démarrage du TARV appartient néanmoins toujours au patient.
Des séances régulières d'éducation thérapeutique et de counseling sont dispensées les 6 premiers mois suivant l'initiation du TARV jusqu'au premier test de la charge virale, car il est crucial d'optimiser l'observance dès le début du traitement pour garantir le succès immunovirologique à long terme[34,35].

Il existe de nombreux malentendus autour de l'observance non seulement parmi les patients, mais également parmi les soignants. Il est utile de clarifier les messages relatifs à l'observance au sein de votre équipe afin que tous les personnels transmettent les mêmes informations et que celles-ci soient correctes. Se reporter à l'Annexe 15, Malentendus autour de l'observance.

Outils pouvant être utilisés pour toutes les séances :
– Exemple de guide détaillé pour les séances d'initiation du TARV et de counseling, applicable au VIH comme à la TB (Annexe 16).
– Dossier patient/Plan d'amélioration de l'observance (Annexe 16).
– Classeur-imagier sur le VIH/TARV (Annexe 12).
– Autres supports : vidéos ou prospectus (voir la boîte à outils sur la promotion de la santé).
– Échantillon ou photos de médicament.

4.5.1 Séances d'ETP/C pour l'initiation rapide du TARV

Les séances d'ETP/C pour l'initiation du TARV et le suivi précoce se déroulent comme suit : une séance d'ETP/C avant l'initiation du TARV, une séance à l'initiation du TARV, puis une séance à M1, M3 et M6 sous TARV.

Séance d'éducation sur le VIH/TARV

Quand Lors de la détermination de l'éligibilité au TARV

Mode Séance de groupe ou individuelle pour la composante éducative.
Séance individuelle pour les autres composantes.

Durée 40 minutes

Objectifs

– Expliquer les notions de base sur le VIH et le TARV.
– Permettre aux patients de prendre une décision sur le démarrage du TARV.

Sujets

Séance de groupe/individuelle

Évaluez les connaissances et les croyances sur le VIH/SIDA et le TARV et, en fonction des lacunes identifiées, expliquez les sujets suivants à l'aide du classeur-imagier :
– les modes de transmission et de prévention du VIH, notamment la démonstration de l'utilisation du préservatif (si cela n'a pas déjà été fait) ;
– le rôle du système immunitaire (santé et maladies, CD4 et défenses de l'organisme) (image 1 du classeur-imagier) ;
– l'action du VIH sur le système immunitaire (image 1 du classeur-imagier) ;
– les infections opportunistes et la nécessité de démarrer le traitement (image 1 du classeur-imagier) ;
– le traitement antirétroviral (l'action du TARV sur le VIH, l'importance d'un démarrage rapide du traitement, effets indésirables) (image 2 du classeur-imagier) ;
– l'observance au TARV (image 3 du classeur-imagier) ;
– les risques d'une faible observance au TARV (image 4 du classeur-imagier).

Séance individuelle

– Identifiez les projets de vie du patient et ses motivations pour démarrer le TARV.
  • Aidez le patient à réfléchir à ce qui est important dans sa vie et notez deux ou trois objectifs dans le plan de l'observance.
– Identifiez des personnes sur lesquelles il peut compter et un éventuel accompagnateur de traitement.
  • Expliquez que l'annonce de son statut sérologique à une personne susceptible de le soutenir si besoin peut l'aider beaucoup.
  • Déterminez qui pourrait remplir ce rôle et quels seraient les obstacles à l'annonce.
  • Réfléchissez aux personnes à qui annoncer le statut et comment l'annoncer.
– Prévoyez comment le patient se rendra à ses futurs rendez-vous.
  • Expliquez la nécessité de se rendre régulièrement aux visites médicales et de renouveler son traitement d'antirétroviraux.
  • Identifiez les obstacles qui pourraient l'empêcher de se rendre au centre de soins régulièrement (pas d'argent pour le transport, obtenir la permission de s'absenter de son travail, etc.).
  • Réfléchissez à la manière dont il peut se souvenir de ses visites médicales et de comment il peut faire pour se rendre au centre de soins.
– Déterminez si le patient est prêt à démarrer le TARV.
  • Expliquez au patient que le personnel soignant lui conseille de démarrer le traitement à son prochain rendez-vous, mais que c'est à lui que revient la décision.
  • Cherchez à savoir si le patient a encore des inquiétudes par rapport au démarrage du TARV.
  • Si le patient se sent prêt, fixez un rendez-vous pour la ou les séances d'initiation au TARV. Si le patient ne se sent pas prêt, fixez un rendez-vous pour la séance de préparation au TARV.

Séance de préparation au TARV

Quand Dans un délai de 1 à 2 semaines après la séance d'éducation sur le VIH/TARV pour les patients qui ne se sentent pas prêts à démarrer le TARV

Mode Séance de groupe/individuelle ; de préférence avec un patient expert/pair.

Durée 20 à 40 minutes

Objectifs

– Surmonter les obstacles au démarrage du TARV.

Sujets

– Examinez les raisons pour lesquelles le patient ne se sent pas à l'aise pour démarrer le TARV (difficultés à accepter son statut, annonce, effets secondaires, impression d'être en bonne santé, etc.).
– Demandez au patient quel serait le bon moment pour qu'il démarre le TARV et ce qui doit être mis en place pour qu'il se sente prêt.
– Faites preuve de compréhension et normalisez les inquiétudes du patient.
– Partagez le témoignage d'un patient expert (par le patient expert lui-même, à travers un récit – voir l'Annexe 16) et discutez de ce qui a marqué le patient dans ce témoignage.
– En fonction des inquiétudes du patient, établissez un plan pour aider le patient à affronter la maladie et lui donner confiance dans sa capacité à démarrer le traitement (p. ex. annoncer son statut, normaliser ses craintes au sujet des effets secondaires, améliorer le soutien de l'entourage, etc.).
– Expliquez les étapes suivantes : fixez un rendez-vous pour la séance d'initiation du TARV ou réinvitez-le pour une séance de préparation au TARV.

Séance d'initiation du TARV

Quand Lors de l'initiation du TARV pour tous les patients éligibles qui se sentent prêts à démarrer le traitement.

Mode Séance individuelle

Durée 25 minutes

Objectifs

– Planifier la prise des médicaments conformément à la prescription.

Sujets

– Déterminez si les informations fournies lors de la dernière séance ont été comprises (il est possible d'utiliser les questions figurant à l'Annexe 8).
– Selon le protocole prescrit, éduquez le patient sur la posologie et le mode d'administration du TAR :
  • Expliquez que le médicament doit être pris à peu près à la même heure tous les jours (nombre de pilules, horaires de prise).
  • Demandez au patient comment se déroule habituellement sa journée, quelles habitudes pourraient être associées à la prise du médicament et à quelles périodes il pourrait être difficile pour lui de prendre ses médicaments (week-ends p. ex.).
  • Décidez avec le patient du meilleur moment pour prendre les antirétroviraux.
  • Si des piluliers sont disponibles et nécessaires pour le patient, apprenez-lui à s'en servir.
– Discutez avec le patient comment gérer les doses oubliées.
  • Expliquez qu'il est important de ne pas manquer des doses pour s'assurer qu'il y a toujours

suffisamment de médicament circulant dans le sang pour combattre le VIH.
  - Expliquez qu'une dose oubliée peut être prise dans les 12 heures qui suivent l'heure prévue. Expliquez qu'il ne doit pas prendre la dose oubliée si la prochaine dose est dans moins de 12 heures. Conseillez au patient de revenir à l'horaire habituel le jour suivant. (Cela s'applique pour un traitement à prendre une fois par jour, voir l'Annexe 15 pour en savoir plus sur les autres posologies).
- Recherchez des moyens mnémotechniques :
  - Expliquez qu'il peut être utile d'avoir des moyens mnémotechniques pour se souvenir de prendre les médicaments et des raisons de rester en bonne santé.
  - Identifiez les difficultés que le patient a pu rencontrer auparavant pour se souvenir de la prise des médicaments ou les outils qui ont été utilisés.
  - Discutez avec le patient des outils à utiliser pour faciliter le rappel des prises et être davantage conscient des raisons de rester en bonne santé.
- Discutez avec le patient où ranger les médicaments au domicile et conserver une réserve de médicament lorsque le patient voyage.
  - Expliquez qu'il est important d'identifier un endroit pratique où ranger les médicaments et d'en emporter avec lui en voyage ou simplement lorsqu'il s'absente. Dans des régions politiquement instables, expliquez au patient la nécessité d'avoir un plan d'urgence pour éviter l'interruption du traitement.
  - Discutez avec le patient de l'endroit où les médicaments pourraient être rangés au domicile.
  - Discutez avec le patient de l'endroit où conserver la réserve de médicament (dans la poche d'un vêtement, dans une petite enveloppe au fond du sac à main, etc.).
- Gérer les effets secondaires.
  - Expliquez les effets secondaires les plus fréquents associés au traitement (voir Annexe 17) et ce qu'il faut faire lorsqu'ils surviennent.
  - Rappelez au patient de ne pas arrêter de prendre le traitement, de se rendre au centre de soins et de signaler tout effet secondaire au soignant (en particulier en cas d'éruption cutanée ou de jaunissement des yeux ou de la peau).
- Demandez s'il est d'accord pour recevoir des appels téléphoniques, des SMS et/ou des visites à domicile.

Séance d'ETP et de counseling à 1 mois sous TARV

Quand À 1 mois sous TARV

Mode Séance individuelle

Durée 20 minutes

Objectifs

- Évaluer l'observance et vérifier que le patient prend les médicaments comme prescrit.
- Planifier les voyages.
- Gérer l'utilisation de substances psychoactives.

Sujets

- Demandez au patient comment il se sent et comment se passe la prise des médicaments.
- Demandez au patient de décrire comment il prend ses antirétroviraux et évaluez son observance (voir Annexe 18 et Section 4.6.1).
- Demandez au patient s'il a développé des effets secondaires et comment il les gère (voir Annexe 17).
- Examinez avec le patient ce qui a été discuté au cours de la séance précédente (concernant : l'annonce, les horaires de prise, la façon de ranger les médicaments, etc.) et apportez des modifications si besoin.

– Planifiez les voyages :
  • Expliquez qu'il est important de rester sous traitement même lorsqu'on voyage (image 7 du classeur-imagier).
  • Déterminez s'il est fréquent pour le patient de voyager et quelles sont ses destinations habituelles.
  • Discutez avec le patient de ce qu'il doit faire s'il prévoit de voyager (délivrance de médicaments pour une durée plus longue, courrier de transfert vers un autre centre de soins, etc.).
  • Discutez avec le patient de ce qu'il doit faire en cas de voyage imprévu (prendre la carte des ARV en voyage, enregistrer le numéro du centre de soins habituel dans son téléphone, demander à un membre de sa famille d'aller chercher les médicaments puis de les lui envoyer, etc.).
– Planifier la gestion de l'utilisation de substances psychoactives (alcool, drogue) :
  • Expliquez qu'il peut être difficile de se souvenir de prendre ses antirétroviraux lorsqu'on consomme de l'alcool ou de la drogue (pour plus de détails, voir Annexe 15) et qu'il est important de tout prévoir à l'avance.
  • Déterminez la fréquence à laquelle le patient consomme de l'alcool ou de la drogue et dans quelle mesure cela a influé sur son observance par le passé.
  • Discutez avec le patient de la manière de prendre les médicaments lorsqu'il sort boire un verre.
  • Diagnostiquez l'abus d'alcool/de drogue (Annexe 14) et référez si nécessaire.
– Traitez tout autre sujet abordé par le patient.

Séance d'ETP et de counseling à 3 mois sous TARV

Quand À 3 mois sous TARV

Mode Séance individuelle

Durée 20 minutes

Objectifs

– Évaluer l'observance et vérifier que le patient prend le traitement selon la prescription.
– Prévenir les problèmes futurs liés à la prise du TARV.
– Expliquer le rôle du test de la charge virale.

Sujets

– Demandez au patient comment il se sent et comment se passe la prise des médicaments.
– Traitez tout sujet abordé par le patient.
– Évaluez l'observance du patient (voir Annexe 18).
– Examinez avec le patient ce qui a été discuté au cours de la séance précédente (concernant : l'annonce, les horaires de prise, la façon de ranger les médicaments, la planification des voyages, la gestion de l'utilisation de substances psychoactives, etc.) et apportez des modifications si besoin.
– Prévenez les problèmes survenant par la suite au cours du traitement.
  • Expliquez au patient que l'apprentissage d'une nouvelle habitude comme l'observance thérapeutique nécessite du temps et de l'entraînement. Il peut arriver de se tromper, d'oublier des doses, mais il est important de revenir à ses résolutions concernant l'observance le plus rapidement possible et de ne pas baisser les bras.
  • Déterminez comment le patient réagirait s'il oubliait de prendre ses médicaments et ce qu'il pourrait faire pour ne pas se laisser aller et reprendre le traitement.
– Éduquez sur le contrôle de la charge virale.
  • Expliquez ce qu'est la charge virale : comment savoir si le traitement est efficace, quand effectuer un test de la charge virale, ce que signifie une charge virale faible/élevée (image 5

du classeur-imagier) et passez en revue les risques d'une mauvaise observance (image 4 du classeur-imagier).
- Expliquez que l'objectif pour le patient est d'atteindre une charge virale indétectable.

Séance d'ETP et de counseling à 6 mois sous TARV

Quand À 6 mois sous TARV

Mode Séance individuelle

Durée 20 minutes

Objectifs

– Évaluer l'observance et vérifier que le patient prend le traitement selon la prescription.
– Expliquer les modèles de délivrance différenciée du TARV.

Sujets

– Demandez au patient comment il se sent et comment se passe la prise des médicaments.
– Évaluez l'observance du patient (voir Annexe 18).
– Examinez avec le patient ce qui a été discuté au cours de la séance précédente (concernant : l'annonce, les horaires de prise, la façon de ranger les médicaments, la planification des voyages, la gestion de l'utilisation de substances psychoactives, etc.) et apportez des modifications si besoin.
– Indiquez qu'un test de charge virale sera effectué aujourd'hui et expliquer ses résultats possibles.
– Discuter les différentes options pour renouveler le traitement d'antirétroviraux.
  - Expliquez le suivi médical des patients présentant une charge virale indétectable (généralement une visite médicale annuelle et une prise de sang pour le test de la charge virale).
  - Informez le patient sur les modèles de délivrance différenciée du TARV (individuelle/groupée, au centre ou dans la communauté) pour les patients présentant une charge virale indétectable (image 8 du classeur-imagier).
  - Demandez au patient sa préférence pour le renouvellement du traitement.
  - Expliquez qu'il peut demander au soignant de vérifier s'il peut participer à un modèle de délivrance de ce type.
– Informez le patient qu'à l'avenir, l'éducation thérapeutique et le counseling seront disponibles à la demande du patient ou sur recommandation du soignant.
– Traitez tout autre sujet abordé par le patient.

4.5.2 Séances d'ETP/C pour l'initiation du TARV le jour même

Lorsqu'un projet souhaite donner aux patients la possibilité de démarrer le TARV le jour même du diagnostic de séropositivité au VIH ou lorsque l'éligibilité au TARV est identifiée, il est nécessaire d'adapter le déroulement et le contenu de la séance pour éviter de submerger les patients d'informations. Il existe un risque que les patients se sentent obligés de démarrer le TARV le jour même[36]. Or, il ne faut pas les contraindre. La décision appartient au patient qui peut vouloir retarder le début du traitement jusqu'à ce qu'il ait pu avoir une discussion avec son partenaire ou qu'il ait accepté la réalité de son diagnostic. Un suivi doit être élaboré pour les patients qui ne se sentent pas prêts à démarrer le traitement le jour même du diagnostic.

La première séance le jour du démarrage du TARV doit se concentrer sur les points suivants :
– Education sur le TARV :
  - Expliquez que la mise sous TARV améliore la santé et prévient les maladies car il empêche le VIH d'attaquer les défenses de l'organisme.

  - Expliquez que le TARV réduit la transmission du VIH aux partenaires sexuels et au bébé exposé, car il réduit la quantité de VIH présent dans l'organisme.
  - Expliquez que le TARV doit être pris quotidiennement et à vie car si les ARV ne permettent pas la guérison complète, ils sont néanmoins efficaces pour contrôler le VIH.
- Déterminez si le patient est prêt à démarrer le TARV :
  - Expliquez au patient que le soignant lui conseille de démarrer le traitement dès aujourd'hui, mais que c'est à lui que revient la décision.
  - Cherchez à savoir si le patient a encore des inquiétudes par rapport au démarrage du TARV.
  - Si le patient se sent prêt, poursuivez avec les points suivants. Si le patient ne se sent pas prêt, fixez un rendez-vous pour la séance de préparation au TARV.
- Centrez la discussion sur les compétences relatives à la prise du traitement en traitant les différents aspects de la séance d'éducation sur le VIH/TARV et de démarrage du TARV.

La deuxième séance doit être proposée à l'occasion de la visite médicale suivante, en principe à la semaine 2 sous traitement, et porter sur la composante éducative de la séance d'éducation sur le TARV. Elle peut prendre la forme d'une séance de groupe à une date fixe pour tous les patients qui ont été mis sous TARV au cours des deux dernières semaines.
Les séances d'ETP et de counseling peuvent être proposées à M1, M3 et M6, avec le même contenu que les séances d'initiation rapide du TARV.

4.6 ETP/C pour le suivi à long terme des patients sous TARV

Ce chapitre couvre les interventions d'ETP/C après la réalisation du premier test de la charge virale et tout au long du traitement à vie. Les patients stables pourront venir moins fréquemment aux consultations médicales, pour les examens de laboratoire et pour le renouvellement du traitement, tandis que les patients instables nécessiteront un suivi plus intensif.
Après un premier résultat de test de charge virale indétectable, les séances d'éducation thérapeutique et de counseling peuvent être suspendues. Néanmoins des séances d'ETP/C peuvent être réalisées à la demande des patients ou sur recommandation des soignants. Un accompagnement continu par les pairs peut être proposé par le biais de groupes de soutien et de modèles de délivrance différenciée du TARV, qui comprennent des activités d'éducation et de soutien par les pairs. Pour en savoir plus sur ces modèles, consultez le rapport *Plus près des patients*[37] et la boite à outil « *ART Adherence Club Report and Toolkit* »[38], ainsi que les boîtes à outils sur le modèle GCT[39] et les PODI[40] à l'adresse suivante : www.samumsf.org.

Les obstacles à l'observance peuvent évoluer en fonction des difficultés dans la vie quotidienne. Il faut donc s'attendre à ce que tous les patients requièrent un soutien supplémentaire à certaines étapes du traitement à vie. Les critères de référence pour des séances d'ETP/C supplémentaires doivent être clairement identifiés au sein du projet (voir Section 4.6.1). Par ailleurs, au cours des six premiers mois sous traitement, les patients peuvent être également référés pour un soutien supplémentaire en dehors des séances d'ETP/C ordinaires (Section 4.5.), sur la base des mêmes critères de référence.

4.6.1 Identification des problèmes d'observance et de rétention

La mesure de l'observance d'un traitement médicamenteux est particulièrement difficile, car il n'existe aucune méthode totalement fiable. Plusieurs méthodes de mesure de l'observance thérapeutique sont actuellement utilisées, notamment l'auto-évaluation du patient, le comptage des comprimés et les marqueurs biologiques (CV ou, en son absence, CD4). Toutes les méthodes ont des avantages et des inconvénients, qui sont décrits au Tableau 1. Aucune méthode ne garantit à elle seule une mesure totalement fiable de l'observance d'un patient.

Tableau 1 : Méthodes de mesure de l'observance : avantages et inconvénients[41,42,43,44]

Méthode	Avantages	Inconvénients
Test de la CV	– Objectivité. – Standard de référence pour contrôler l'observance et vérifier la réponse au traitement. – De plus en plus systématique.	– Nécessite d'autres méthodes pour explorer les raisons d'une non-observance.
Auto-évaluation du patient – entretien – questionnaire – échelle de Morisky – échelle visuelle analogique (EVA)	– Facile à effectuer systématiquement dans une consultation. – Implication du patient. – Permet de déterminer les raisons de la non-observance. – Coût-efficace. – Recommandation pour utiliser cette méthode systématiquement à chaque visite médicale.	– Subjectivité. – Bonne spécificité mais sensibilité plutôt médiocre. – Surestimation de l'observance : le patient souhaite satisfaire le personnel soignant. – Reflet de l'observance à court terme (le patient ne peut se souvenir correctement de son observance au-delà de 3 à 4 jours). – La formulation des questions influe sur la qualité des informations données par le patient.
Retard aux rendez-vous pour faire renouveler les médicaments	– Objectivité. – Utilisables dans la pratique clinique quotidienne. – Coût-efficace. Recommandation pour utiliser cette méthode systématiquement à chaque consultation médicale.	– Spécificité et sensibilité moyennes. – Pas de détection des tendances d'observance (augmentation/baisse).
Comptage des comprimés	– Objectivité. – Spécificité et sensibilité plutôt bonnes.	– Surestimation de l'observance : fiabilité réduite, car le patient peut jeter les comprimés restants avant le comptage. – Laborieux et difficile à effectuer correctement (le patient doit rapporter ses médicaments au centre de soins). – Impossible de savoir si le patient a réellement pris les médicaments, ni les horaires de prise. – Le patient peut avoir l'impression d'être contrôlé, ce qui peut alimenter un sentiment de méfiance entre le patient et le soignant. – Non recommandé pour une utilisation en routine.
Piluliers électroniques (MEMS)	– Bonne spécificité, sensibilité excessive.	– Coût élevé. – Fiabilité potentiellement affectée par les patients
Concentration de médicament dans les échantillons biologiques (cheveux, urine, etc.)	– Spécificité, sensibilité bonnes.	– Impossible à mettre en œuvre de façon systématique. – Coût élevé. – Généralement réservé à la recherche. – Impossible de vérifier les tendances de l'observance, seule la prise récente peut être vérifiée.

Sur la base des recommandations de la littérature et en prenant en compte la faisabilité des approches centrées sur le patient, nous recommandons d'utiliser les stratégies suivantes pour évaluer l'observance :
– contrôle de la charge virale à M6, puis une fois par an (certains protocoles nationaux sur le TARV peuvent proposer un calendrier différent) ;
– auto-évaluation par les patients, à faire systématiquement à chaque visite médicale ;
– identification systématique des patients ayant manqué un rendez-vous.

D'autres méthodes peuvent être choisies en fonction des ressources disponibles. Le comptage des comprimés peut être utile au début du traitement, mais n'est pas recommandé en routine. Pour une description des méthodes de mesure de l'observance fondées sur l'auto-évaluation par le patient, se reporter à l'Annexe 18.
Les patients n'étant pas systématiquement pris en charge par les éducateurs/conseillers à chaque visite, d'autres soignants devront être impliqués afin d'évaluer régulièrement l'observance des patients, notamment le personnel infirmier, le médecin traitant ou l'agent de santé qui fournit les médicaments. Il est primordial de s'abstenir de porter un jugement lors des conversations avec le patient sur ce sujet.

Les patients ayant des difficultés d'observance doivent être référés aux éducateurs/conseillers pour un accompagnement plus poussé. Nous conseillons d'utiliser les critères de référence suivants :
– tout patient ayant un problème d'observance identifié par le médecin ou lorsqu'un patient rapporte avoir manqué des doses de médicament;
– tout patient en retard à un rendez-vous (nombre de jours dépassant le nombre de jours de réserve de médicament, en général plus de 2 semaines) ;
– tout patient présentant une charge virale élevée (en général CV > 1000 copies/ml).

Même en l'absence de problème spécifique d'observance ou de rétention, les patients peuvent également être référés par le soignant pour un accompagnement supplémentaire, si un changement nécessitant un accompagnement intervient dans la vie du patient, notamment dans les cas suivants :
– patients se déplaçant dans une autre région (voir Section 4.9.5),
– patients souhaitant avoir des enfants (voir Section 4.9.2),
– femmes enceintes ou qui allaitent (voir Section 4.7),
– patients ayant un nouveau partenaire sexuel,
– patients présentant une dépression ou une consommation d'alcool/de drogue (voir Chapitre 6),
– patients nécessitant une éducation thérapeutique et un counseling spécifiques.

4.6.2 ETP/C pour les patients ayant un problème d'observance ou qui ont manqué un rendez-vous

Qui Patients ayant un problème d'observance (le patient rapporte avoir manqué des doses, retard à un rendez-vous).

Quand Le jour de la consultation au cours de laquelle le problème est identifié.

Mode Séance individuelle

Durée 20 minutes

Outils Classeur-imagier sur le VIH/TARV (Annexe 12).
Plan d'amélioration de l'observance (Annexe 16).

Objectifs

– Identifier le problème d'observance et aider le patient à rechercher des solutions appropriées.

Sujets

Il est important de toujours avoir une approche centrée sur le patient (voir Chapitre 3, Section 3.2). Seule une bonne écoute permet d'identifier les problèmes des patients.

– Évaluez l'observance du patient et obtenez des précisions en cas d'oubli de dose (voir Annexe 18) :
  • Dans quelle(s) situation(s) ont-elles été oubliées?
  • Explorez les raisons (simple oubli, mauvaise compréhension de comment prendre le médicament, s'est endormi trop tôt, rupture de stock de comprimés, difficulté à respecter les horaires de prise, etc.).
– Passez en revue le plan d'amélioration de l'observance (aspects comportementaux) :
  • Les horaires de prise sont-ils adaptés à la vie quotidienne du patient ? Dans quelles situations a-t-il le plus de difficultés à prendre ses médicaments ?
  • Quelle stratégie utilise le patient pour se rappeler de prendre ses médicaments (calendrier, radio, alarme, aide d'une personne pour lui rappeler l'heure de ses prises, etc.) ?
  • Comment le patient se prépare-t-il au voyage (traitement pour une durée plus longue, approvisionnement en médicaments au centre de soins du VIH le plus proche sur le lieu de destination, nécessité d'un transfert vers un autre centre de soins, etc.) ?
  • Où le patient range-t-il les médicaments qu'il prend pour le voyage ?
  • Comment le patient gère-t-il les éventuels effets secondaires qu'il développe ?
  • Que fait le patient en cas d'oubli de dose ?
– Explorez d'autres facteurs pouvant entraîner l'oubli de doses et aidez à l'identification de stratégies adaptées :
  • Explorez la composante cognitive : motivation pour la prise des ARV, attentes relatives aux bénéfices des ARV, niveau de connaissances sur le VIH et le TARV.
  • Évaluez l'état émotionnel/mental : niveau de stress lié au traitement et aux événements de la vie, sentiment de solitude, culpabilisation, manque d'estime de soi, humeur dépressive, désespoir, utilisation de substances psychoactives, etc. Apportez un soutien par rapport aux émotions ressenties. Pour dépister les troubles mentaux, reportez-vous aux Annexes 13 et 14.
  • Évaluez la situation socio-économique : problèmes de transport, stigmatisation sociale, préoccupations financières, annonce de la séropositivité, soutien de l'entourage, difficultés au travail ou à l'école.
– Évaluez la nécessité de référer le patient au médecin (généralement en raison d'effets secondaires).
– Décidez avec le patient si une séance de suivi doit être programmée.

4.6.3 ETP/C pour les patients ayant une charge virale élevée : soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement (SOT)

Une charge virale élevée, généralement définie comme étant supérieure à 1000 copies/ml, est un bon indicateur d'un problème d'observance thérapeutique d'un patient. Bien que d'autres raisons puissent expliquer une charge virale élevée, une mauvaise observance est la raison la plus fréquente. Entre le premier et le deuxième test de charge virale (habituellement 3 mois d'intervalle), l'observance du patient doit être renforcée de façon à obtenir une suppression de la charge virale. Si la charge virale n'est pas disponible, une suspicion d'échec immunologique (sur la base de la numération des CD4) ou clinique peut être utilisée comme critère de référence pour un SOT.

Un minimum de deux séances de SOT avec le patient est recommandé en cas de charge virale supérieure à 1000 copies/ml. La première séance doit être proposée le jour de l'annonce du résultat de la charge virale. La seconde séance doit être proposée un mois plus tard, avant la deuxième charge virale. Une autre possibilité est de programmer la seconde séance le jour de la deuxième charge virale pour éviter tout retard. D'autres séances peuvent être proposées en fonction des besoins du patient.

Outils

– Guide pour les sessions de l'amélioration de l'observance (Annexe 19).
– Classeur-imagier sur le VIH/TARV (Annexe 12).

1re séance de soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement (SOT)

Quand Le jour de l'annonce de la charge virale élevée au patient.

Mode Séance individuelle

Durée 40 minutes

Objectifs

– S'assurer que le patient comprend le résultat de la charge virale (ou des CD4) et expliquer les raisons les plus fréquentes d'une charge virale élevée.
– Identifier les obstacles à l'observance d'un point de vue comportemental, émotionnel, socio-économique et cognitif.
– Rechercher des stratégies permettant de surmonter ces obstacles.

Sujets

– Annoncez et expliquez le résultat de la charge virale (image 5 du classeur-imagier).
– Expliquez les modalités des séances de l'amélioration de l'observance.
  • Déterminez ce que le patient sait concernant les causes de la CV élevée et expliquez qu'un problème d'observance est le plus souvent la cause d'une charge virale élevée.
  • Expliquez qu'en résolvant les problèmes d'observance, de nombreux patients réussissent à obtenir une charge virale indétectable dans les trois mois qui suivent.
  • Expliquez le déroulement des séances de l'amélioration de l'observance.
– Evaluer l'observance du patient et voir s'il a déjà eu des problèmes d'observance dans le passé (Annexe 18).
– Recherchez les obstacles à l'observance.
  • Evaluez les connaissances et identifiez les obstacles d'ordre cognitif : compréhension, croyances (p. ex. concernant la médecine traditionnelle, se sentir malade, etc.).
  • Explorez les obstacles comportementaux (horaires des prises, gestion des doses oubliées, etc.) en suivant le plan d'amélioration de l'observance.
  • Explorez les obstacles socio-économiques (annonce de la séropositivité, soutien de l'entourage, discrimination, revenu, etc.).
  • Explorez les obstacles d'ordre psychologique et émotionnel.
– Déterminez la marche à suivre en fonction des problèmes identifiés.

2nd séance de soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement (SOT)

Quand Un mois après l'annonce de la charge virale élevée au patient.

Mode Séance individuelle

Durée 40 minutes

Objectifs

– Évaluez les stratégies mises en œuvre pour améliorer l'observance du patient.

Sujets

– Évaluez l'observance du patient depuis la dernière séance de soutien pour l'amélioration de l'observance.
– Évaluez la mise en œuvre des stratégies élaborées pour améliorer l'observance.
– Expliquez la prochaine étape dans les procédures de SOT (2e test de la charge virale) et les étapes suivantes en fonction du résultat du 2e test de la CV.

4.6.4 Changement de traitement de la même ligne

Parfois, le traitement du patient peut être remplacé par un autre traitement de 1re ligne en raison des effets secondaires ou d'une modification du protocole médical. Dans ce cas, une séance d'éducation thérapeutique est recommandée. Les patients s'habituent à leur traitement ; un changement d'antirétroviraux peut donc être un facteur de faible observance. Néanmoins, si le patient se plaint d'un effet indésirable grave, ce changement peut alors être vécu par le patient comme un soulagement.

Habituellement, c'est au médecin d'expliquer la raison du changement de traitement. Cependant, l'éducateur/conseiller devra :
- s'assurer que le patient connaît la raison de ce changement (effets secondaires, intolérance au médicament, changement de protocole ARV, etc.) ;
- examiner les inquiétudes du patient par rapport à ce changement ;
- expliquer le nouveau schéma thérapeutique ;
- indiquer le(s) effet(s) secondaire(s) potentiel(s) du nouveau traitement ;
- expliquer les bénéfices d'un changement de traitement antirétroviral si ce changement est dû à des effets secondaires.

4.6.5 ETP/C pour l'initiation du TARV de 2e ou 3e ligne

À l'issue du processus de SOT et après une deuxième charge virale qui reste élevée, le médecin peut confirmer l'échec du traitement. En d'autres termes, le patient a développé une résistance aux ARV et ne peut plus combattre le VIH en continuant de prendre le même traitement. Le patient peut être mis sous TARV de 2e ligne (ou 3e ligne si le TARV de 2e ligne a échoué) sur décision de l'équipe pluridisciplinaire.

Une séance d'initiation du TARV de 2e ligne est proposée afin de discuter des sujets suivants :
- Expliquez la raison du passage au traitement de 2e ligne.
- Expliquez le fonctionnement du traitement de deuxième ligne.
- Expliquez la posologie (nombre de doses et horaires de prise) du traitement de deuxième ligne.
- Déterminez si le patient est prêt à démarrer le traitement.
- Rappelez l'objectif qui est d'obtenir une charge virale indétectable.
- Discuter avec le patient une stratégie pour améliorer l'observance : horaires de prise, rangement des médicaments, gestion des doses oubliées, etc. (cf. séance d'initiation du TARV de 1re ligne).

Des séances de counseling pour le suivi du traitement de 2e ligne doivent être programmées jusqu'à la réalisation d'un premier test de la charge virale à M6, aux mêmes intervalles que pour le TARV de 1re ligne (à M1, M3 et M6), avec pour objectifs :
- identifier les obstacles à l'observance ;
- Discuter avec le patient une stratégie pour garantir une bonne observance du traitement.

Après M6, une CV permettra de savoir si le patient a besoin d'autres séances de counseling pour améliorer son observance.

Se reporter à l'Annexe 20 pour un exemple de guide sur la séance d'initiation du TARV de 3e ligne.

Outre l'éducation thérapeutique et le counseling, d'autres interventions peuvent être envisagées pour ces patients, notamment :
- les visites à domicile d'un volontaire de la communauté (voir Chapitre 7),
- Dépistage et prise en charge des troubles mentaux ou des addictions aux substances psychoactives (voir Chapitre 6) ;
- un soutien socio-économique tel qu'une aide alimentaire ou une aide financière pour le transport (voir Chapitre 7).

4.7 ETP/C pour les services de PTME

Ce chapitre décrit les interventions d'ETP/C dans les services de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME). Plusieurs stratégies sont spécifiquement conçues pour les femmes enceintes ou allaitantes vivant avec le VIH :

– Les femmes enceintes ou allaitantes peuvent intégrer les services de PTME soit par le biais du programme VIH, lors des consultations prénatales (CPN), au moment de l'accouchement, dans le cadre des soins postnataux ou lors des dépistages VIH dans la communauté. Toutes les femmes enceintes dont le statut sérologique n'est pas connu doivent effectuer un test de dépistage du VIH lors de la première visite prénatale (méthode du consentement présumé). Or, ces femmes peuvent ne pas toujours être prêtes à recevoir un diagnostic de séropositivité. Selon le protocole national, les femmes séronégatives en début de grossesse doivent renouveler le test lors de l'accouchement, puis pendant la période du post-partum.
– Les femmes enceintes séropositives au VIH ont la possibilité de démarrer le TARV le jour même du diagnostic, quelle que soit la numération des CD4, tel que recommandé pour tous les patients infectés par le VIH dans le guide 2016 de l'OMS. Cette stratégie vise à améliorer la santé des femmes et à réduire les risques de transmission du VIH à l'enfant.
– Les femmes enceintes et allaitantes sont à haut risque d'être perdues de vue[45,46]. C'est pourquoi des interventions supplémentaires pour favoriser la rétention doivent être envisagées en plus de l'éducation thérapeutique et du counseling (voir Chapitres 5, 6 et 7), notamment les rappels de rendez-vous, la recherche des perdus de vue, et les groupes de soutien.
– Les nouveau-nés infectés par le VIH ayant un résultat positif au test PCR doivent être mis le plus rapidement possible sous TARV pour augmenter leurs chances de survie.

Pour plus d'informations sur les stratégies médicales et programmatiques relatives à la PTME, consultez le guide MSF sur la PTME[47].

Selon le contexte, des séances d'éducation thérapeutique et de counseling sont menées par les infirmières/sages-femmes des services de soins prénataux ou les personnels spécialisés en ETP/C. Il est important de désigner au sein du projet les personnels chargés d'animer les séances, et une collaboration peut être nécessaire pour garantir que cette population à haut risque obtienne le soutien dont elle a besoin.
Les femmes se présentent généralement tardivement au cours de leur grossesse. Ci-dessous, quatre séances sont proposées pour les cas où la femme se rend à toutes les visites prénatales. Cependant, il faut être flexible. Il est recommandé d'effectuer au moins la séance d'initiation du TARV et la séance d'éducation sur la PTME/le TARV avec la femme enceinte.

Outils

– Exemple de guide détaillé sur la séance de PTME (Annexe 21).
– Classeur-imagier sur la PTME (Annexe 22).

4.7.1 Dépistage du VIH

Quand Soit lors de la première visite prénatale, soit pendant le travail et l'accouchement ou soit dans le cadre des soins postnataux.

Mode La séance d'information pré-test peut être dispensée individuellement ou en groupe dans la salle d'attente. Si elle est effectuée en groupe, veillez à ce que toutes les participantes entendent ce qui est dit. La procédure de dépistage et le counseling post-test doivent toujours être effectués individuellement.

Durée La séance d'informations pré-test ne doit pas durer plus de 20 minutes.
Lors de l'accouchement, les femmes peuvent ne pas être très réceptives à une séance de longue durée. Il convient de proposer une version plus courte et de veiller à obtenir le consentement éclairé de la patiente (voir Annexe 21).
La durée du counseling post-test dépendra du résultat du test de dépistage.

Sujets

Informations pré-test

– Expliquez qu'un test de dépistage du VIH est un test systématique, qui fait partie intégrante d'un ensemble de tests initiaux, recommandés pour la santé de la patiente et de l'enfant. Expliquez aux femmes qu'elles ont la possibilité de le refuser.
– Expliquez ce qu'est le VIH (carte 1 du classeur-imagier).
– Expliquez comment le VIH est traité (carte 2 du classeur-imagier).
– Expliquez le risque de transmission du VIH à l'enfant si la femme enceinte est séropositive (carte 3 du classeur-imagier).
– Expliquez les solutions pour prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant, notamment le TARV (carte 4 du classeur-imagier).
– Recommandez, mais n'imposez pas le dépistage du partenaire.
– Expliquez la procédure de test.
– Indiquez que le résultat du test demeurera confidentiel.
– Précisez que la patiente peut refuser de faire le test maintenant, mais sera libre de le faire lors d'une consultation ultérieure.

Procédure de test individuelle

– Sollicitez le consentement au test.
– Apaisez les craintes éventuelles liées au test.

Séance post-test individuelle pour les femmes séronégatives

– Annoncez les résultats sur un ton neutre.
– Expliquez la signification d'un test de dépistage du VIH négatif et l'importance de maintenir cette séronégativité.
– Expliquez qu'il lui sera proposé de renouveler le test au cours de la grossesse, lors de l'accouchement et pendant l'allaitement.
– Recommandez, mais n'imposez pas le dépistage du partenaire.
– Discutez des méthodes de prévention du VIH compte tenu des facteurs de risque de transmission du VIH connus pour la personne et en tenant compte du contexte.
– Fournissez des préservatifs à la demande.

Counseling post-test individuel pour les femmes séropositives

La séance post-test est cruciale pour les femmes séropositives. Elle vise à encourager et à soutenir une femme infectée par le VIH et à l'aider à accepter son statut et l'intervention de PTME pour sa propre santé comme de celle de l'enfant à naître.

– Annoncez les résultats sur un ton neutre.
– Expliquez le résultat de test positif et apportez un soutien émotionnel. Il est important d'apporter un message d'espoir et d'aider la patiente à comprendre qu'elle n'est pas seule.
– Demander à la patiente si elle connaît une personne à qui elle pourrait annoncer sa séropositivité et qui pourrait l'épauler (pas nécessairement son partenaire).
– Recommandez, mais n'imposez pas le dépistage du partenaire et d'autres membres de la famille.
– Expliquez brièvement qu'on lui proposera un TARV dès aujourd'hui pour sa propre santé et pour prévenir les risques de transmission du VIH à son bébé et à son partenaire sexuel.

4.7.2 Séance d'initiation du TARV

Quand Le jour du test de dépistage du VIH et de l'initiation du TARV

Mode Séance individuelle
La séance de counseling post-test pour les femmes séropositives au VIH et la séance d'initiation du TARV doivent être combinées et dispensées par le même soignant.
Il est proposé aux femmes de démarrer le TARV le jour même du diagnostic de VIH.
Il est important de s'assurer que les femmes sont d'accord pour démarrer le TARV le jour même et d'inviter celles qui refusent à revenir le plus tôt possible pour la séance d'éducation à la PTME/au TARV afin de discuter de l'initiation du TARV.

Durée 30 minutes

Objectifs

– Citer les quatre interventions permettant de prévenir la transmission du VIH à l'enfant.
– Prendre le traitement selon la prescription.

Sujets

– Apportez un soutien émotionnel.
– Évaluez la compréhension des informations reçues pendant les séances de pré-test et de post-test de dépistage du VIH. Ajuster si nécessaire en donnant les informations essentielles, sur le TARV/la PTME (carte 4 du classeur-imagier) et expliquez qu'elles seront discutées en détail une fois le traitement démarré.
  • Il est important pour la santé du bébé et celle de la mère de démarrer le TARV le plus rapidement possible.
  • Il est important d'accoucher dans un centre de soins.
  • Il est important de nourrir le bébé correctement.
  • Il est important de donner un traitement au bébé.
– Discutez de la motivation à démarrer le traitement.
  • Demandez à la mère ce qui pourrait la motiver à rester en bonne santé et à démarrer le TARV.
  • Soulignez l'importance de démarrer le TARV pour la santé du bébé.
– Selon le protocole prescrit, éduquez la patiente sur la posologie et le mode d'administration du TAR.
  • Expliquez que le médicament doit être pris à peu près à la même heure tous les jours (nombre de comprimés, horaires de prise).
  • Demandez à la patiente comment se déroule habituellement sa journée, quelles habitudes pourraient être associées à la prise du médicament et à quelles périodes il pourrait être difficile pour elle de prendre ses médicaments (week-ends p. ex.).
  • Discutez avec le patient du meilleur moment pour prendre le TARV et demandez à la patiente de répéter comment prendre le traitement (quel médicament ? et combien de comprimés prendre ?).
  • Si des piluliers sont disponibles et s'avèrent nécessaires dans ce cas, apprenez à la patiente comment s'en servir.
– Discutez avec le patient comment gérer les doses oubliées.
  • Expliquez qu'il est important de ne pas manquer des doses pour avoir toujours suffisamment de médicament circulant dans le sang pour combattre le VIH.
  • Expliquez qu'une dose oubliée peut être prise dans les 12 heures qui suivent l'heure prévue. Expliquez qu'elle ne doit pas prendre la dose oubliée si la prochaine dose est dans moins de 12 heures. Conseillez à la patiente de revenir à l'horaire de prise habituel le jour suivant. (Cela s'applique pour un traitement à prendre une fois par jour, voir l'Annexe 15 pour en savoir plus sur les autres posologies).
– Recherchez des moyens mnémotechniques.
  • Expliquez qu'il peut être utile d'avoir des méthodes pour se rappeler la prise des médicaments. Expliquez qu'il est également utile de se souvenir des raisons de rester en bonne santé.
  • Identifiez les difficultés que la patiente a pu rencontrer auparavant pour se souvenir de la prise des médicaments ou les outils qui ont été utilisés.
  • Déterminez les outils qui pourraient être utilisés pour prendre le médicament.
– Discutez avec le patient où ranger les médicaments au domicile et conserver une réserve de médicament lorsque la patiente voyage.
  • Expliquez qu'il est important d'identifier un endroit pratique où ranger le médicament et d'en avoir toujours sur soi au cas où elle ne serait pas chez elle.

  - Discutez avec le patient de l'endroit où les médicaments pourraient être rangés au domicile.
  - Discutez avec le patient de l'endroit où conserver une réserve de médicament (dans la poche d'un vêtement, dans une petite enveloppe au fond du sac à main, etc.).
- Gérer les effets secondaires.
  - Expliquez les effets secondaires les plus fréquents associés au traitement (voir Annexe 17) et ce qu'il faut faire lorsqu'ils surviennent.
  - Rappelez à la patiente de ne pas arrêter de prendre le traitement, de se rendre au centre de soins et de signaler tout effet secondaire au soignant.
- Identifiez comment la patiente est soutenue par son entourage.
  - Expliquez que cela peut l'aider d'annoncer son statut sérologique à un proche.
  - Identifiez à cet effet une personne de confiance et quels pourraient être les obstacles à l'annonce au partenaire.
  - Discutez avec le patient comment annoncer la nouvelle à cette personne ou comment une autre personne pourrait faciliter l'annonce au partenaire.
- Fixez les prochains rendez-vous.
  - Expliquez qu'il sera important de revenir pour des consultations médicales régulières et le renouvellement du TARV.
  - Discuter des éventuelles difficultés à se présenter régulièrement aux rendez-vous.
  - Prévoyez comment se rendre aux rendez-vous et comment s'en souvenir.
- Déterminez si la patiente est prête à démarrer le TARV.
  - Expliquez à la patiente qu'il est conseillé de démarrer le traitement dès aujourd'hui, mais qu'elle seule prendra la décision.
  - Cherchez à savoir si la patiente a encore des inquiétudes par rapport au démarrage du TARV.
  - Si la patiente ne se sent pas prête, fixez un rendez-vous pour la séance de préparation au TARV dans une semaine (voir Section 4.5).

4.7.3 Séance d'ETP/C sur la PTME/le TARV

Quand 2 à 4 semaines après l'initiation du TARV (à la CPN 2)

Mode Séance de groupe ou individuelle

Durée 30 minutes

Objectifs

- Présenter les notions de base sur le VIH/TARV et les interventions de PTME.

Sujets

Évaluez la prise du TARV et identifiez les difficultés et solutions potentielles.
Évaluez les connaissances sur les sujets suivants et expliquez, en fonction des besoins de la patiente, les points suivants en détail.
- Expliquez ce qu'est le VIH (carte 1 du classeur-imagier).
- Expliquez comment le VIH est traité (carte 2 du classeur-imagier).
- Expliquez comment prendre le traitement (carte 5 du classeur-imagier).
- Expliquez les risques de la non-observance au TARV (carte 6 du classeur-imagier).
- Expliquez l'importance d'accoucher dans un centre de soins et de se préparer pour cela (carte 7 du classeur-imagier).
- Expliquez l'importance d'un allaitement exclusif les 6 premiers mois et de poursuivre l'allaitement mixte jusqu'à 12 mois (carte 8 du classeur-imagier).
- Expliquez l'importance d'administrer au bébé les sirops d'ARV pendant 6 à 12 semaines, puis ensuite le sirop de cotrimoxazole (carte 9 du classeur-imagier).
- Expliquez l'importance et la date du test dépistage du VIH pour le bébé.

4.7.4 Séance de planification de l'accouchement

Quand À la CPN 3 (en cas d'entrée tardive dans les soins prénataux, elle devra être proposée le même jour que la séance précédente).

Mode Séance individuelle

Durée 20 minutes

Objectifs

– Planifier l'accouchement, l'alimentation et le traitement du bébé.

Sujets

– Apportez un soutien émotionnel.
– Évaluez l'observance et résolvez les éventuels problèmes d'observance.
– Planifiez l'accouchement.
  • Rappelez que la transmission peut avoir lieu lors de l'accouchement et qu'il est donc préférable d'accoucher dans un centre de soins où le personnel est qualifié et les équipements sont sûrs.
  • Identifiez les obstacles à l'accouchement dans un centre de soins.
  • Organisez avec la patiente l'accouchement dans un centre de soins. Discutez où accoucher si elle voyage ou ce qu'il faut faire si elle n'arrive pas à temps au centre de soins.
– Planifiez l'alimentation du bébé (carte 8 du classeur-imagier).
  • Rappelez que la transmission peut avoir lieu pendant l'allaitement et qu'un allaitement exclusif pendant les 6 premiers mois est conseillé.
  • Déterminez ce qui pourrait empêcher la patiente d'allaiter exclusivement (autres membres de la famille donnant d'autres aliments, nécessité de retourner au travail, etc.).
  • Déterminez comment gérer les réactions des autres à l'allaitement exclusif.
– Montrez et expliquez comment la patiente devra administrer les sirops d'ARV au bébé (cartes 9-10 du classeur-imagier).
– Discutez avec la mère de la manière dont elle communiquera avec l'équipe soignante en cas de problème.
– Examinez et renforcez sa motivation à être sous traitement.

4.7.5 Séance de révision du plan d'amélioration de l'observance

Quand À la CPN 4 (si la patiente s'y rend)

Mode Séance individuelle

Durée 15 minutes

Objectifs

– Évaluer l'observance et résoudre les problèmes pour garantir une bonne observance au TARV.

Sujets

– Apportez un soutien émotionnel.
– Évaluez l'observance et révisez le plan d'amélioration de l'observance.
– Examinez et renforcez la motivation à être sous traitement.

4.7.6 Séance de suivi de l'alimentation et du traitement

Quand Dans la semaine qui suit l'accouchement.

Mode Séance individuelle

Durée 20 minutes

Objectifs

– Administrer au bébé la névirapine ou la bithérapie et pratiquer l'allaitement exclusif pendant 6 mois.

Sujets

– Apportez un soutien émotionnel.
– Évaluez l'observance et révisez le plan d'amélioration de l'observance.
– Évaluez et soutenez les efforts de la mère pour allaiter le bébé. Rappelez à la mère de signaler tout problème au niveau des seins et donnez des conseils pour une bonne hygiène mammaire.
– Évaluez et soutenez les efforts de la mère pour administrer le traitement au bébé.
– Expliquez la nécessité d'un test PCR pour le bébé.
– Examinez et renforcez la motivation pour le traitement.

4.7.7 Séance sur la PCR

Quand À la naissance ou 4 à 6 semaines après l'accouchement (si le test PCR est effectué avant 6 semaines, le traitement par cotrimoxazole doit être expliqué à la patiente à la semaine 6).

Mode Séance individuelle/de groupe

Durée 20 minutes

Objectifs

– Expliquer l'importance de la PCR, du traitement par cotrimoxazole pour le bébé et du planning familial.

Sujets

– Apportez un soutien émotionnel.
– Évaluez et examinez le plan d'amélioration de l'observance pour la mère et l'enfant.
– Expliquez la recommandation concernant le choix d'une méthode de contraception/planning familial (carte 11 du classeur-imagier).
– Expliquez que le bébé devra prendre du sirop de cotrimoxazole. Révisez l'administration actuelle du traitement ARV prophylactique du bébé.
– Expliquez l'importance et la procédure du test PCR et la signification des résultats possibles (carte 12 du classeur-imagier).

4.7.8 Séance d'annonce du résultat du test PCR

Quand Lorsque le résultat du test PCR est disponible.

Mode Séance individuelle

Durée 20 minutes

Objectifs

– Communiquer le résultat du test PCR et évaluer l'observance.

Sujets

– Demandez comment vont la mère et l'enfant.
– Communiquez le résultat du test PCR.
  • S'il est négatif : félicitez la mère et expliquez que le bébé n'est pas infecté pour le moment, mais qu'un suivi est nécessaire jusqu'à la fin de la période d'allaitement. Encouragez-la à poursuivre le traitement ARV et à allaiter exclusivement pour éviter la transmission du virus. Expliquez que d'autres tests seront effectués au cours des prochains mois.
  • S'il est positif : expliquez que le bébé est séropositif au VIH et qu'en mettant le bébé sous TARV, il a de bonnes chances de vivre jusqu'à l'âge adulte. Encouragez la mère à poursuivre l'allaitement et la prise du TARV pour sa propre santé. Passez à la séance d'initiation du TARV pour les nouveau-nés.
– Discutez la motivation à rester sous TARV.

4.7.9 Séance sur l'alimentation complémentaire

Quand Lorsque l'enfant d'une mère séropositive au VIH est âgé de 6 mois.

Mode Séance individuelle/de groupe.

Durée 15 minutes

Objectifs

– Réviser le plan d'amélioration de l'observance et expliquer l'introduction de l'alimentation complémentaire.

Sujets

– Apportez un soutien émotionnel.
– Révisez le plan d'amélioration de l'observance au traitement et résolvez les éventuels problèmes d'observance.
– Planifiez l'alimentation complémentaire.
  • Expliquez la nécessité de commencer à introduire des aliments complémentaires (carte 8 du classeur-imagier).
  • Identifiez le type d'aliments que la mère peut donner au bébé et comment les préparer.

4.7.10 Séance sur le sevrage

Quand Lorsque l'enfant d'une mère séropositive au VIH est âgé d'au moins 12 mois (voire plus tard, les mères étant encouragées à continuer d'allaiter plus longtemps encore).

Mode Séance individuelle/de groupe

Durée 20 minutes

Objectifs

– Discuter de la méthode à adopter pour sevrer le bébé.

Sujets

– Apportez un soutien émotionnel.
– Explorez la relation entre la mère et son enfant, en particulier si le bébé est séropositif au VIH.

– Révisez le plan d'amélioration de l'observance au traitement et résolvez les éventuels problèmes d'observance.
– Planifiez le sevrage du bébé.
  • Expliquez la possibilité d'arrêter l'allaitement et de passer définitivement à une autre forme d'alimentation (carte 13 du classeur-imagier).
  • Expliquez en quoi l'arrêt de l'allaitement élimine le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant et qu'un dernier test de dépistage du VIH sera effectué 6 semaines après l'arrêt de l'allaitement.
  • Ne forcez pas la mère à arrêter l'allaitement lorsque son bébé a 12 mois; elle peut continuer d'allaiter si elle le souhaite.
  • Décidez avec la mère du moment opportun pour arrêter l'allaitement. Expliquer quels autres aliments elle peut donner à l'enfant et la date à laquelle elle peut revenir pour effectuer un dernier test de dépistage du VIH pour son bébé.

4.7.11 Test de dépistage rapide du VIH pour le bébé à 18 mois

Outre la procédure de dépistage du VIH habituelle (voir Section 4.2), les sujets suivants doivent être abordés :
– Expliquez le résultat en faisant le lien avec l'arrêt ou non de l'allaitement.
– Réévaluez et renforcez la motivation de la mère à rester sous TARV.

4.7.12 Initiation du TARV chez le nouveau-né infecté par le VIH

Outre la séance d'initiation du TARV habituelle (voir Section 4.7.2), l'administration de médicaments au bébé doit également faire l'objet d'une discussion. Évaluez les éventuelles difficultés à administrer les médicaments au bébé et donnez des conseils pratiques pour y remédier (voir Annexe 21).

4.8 ETP/C pour la tuberculose

La tuberculose est une maladie infectieuse et demeure un problème majeur de santé publique dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Elle requiert un traitement au long cours, qui dure entre 6 mois (tuberculose pharmacosensible) et 2 ans (tuberculose multirésistante). Une approche associant entre autres stratégies l'éducation thérapeutique et le counseling, est donc nécessaire.

La tuberculose est l'infection opportuniste (IO) la plus fréquente et la principale cause de mortalité chez les PVVIH dans toutes les régions où MSF intervient pour la prise en charge et le traitement du VIH. Il est donc essentiel d'introduire le dépistage systématique de la tuberculose et de renforcer les mesures de prévention suffisamment tôt dans les programmes d'éducation et de counseling des PVVIH. L'intégration des activités liées au VIH et à la tuberculose doit être un objectif pour tous les projets dans les régions à forte prévalence de ces deux infections. Cela suppose :
– de proposer un test de dépistage du VIH et un counseling à tous les patients tuberculeux qui n'ont pas été testés récemment ;
– de rechercher systématiquement les symptômes de la tuberculose chez toutes les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ;
– d'assurer la prise en charge et le traitement de la tuberculose et du VIH dans le même centre de soins, le même jour et par le même prestataire de soins si possible ;
– de décentraliser la prise en charge et le traitement du VIH/de la tuberculose vers les centres de santé périphériques et les communautés ;
– une approche centrée sur le patient ;
– des séances d'éducation thérapeutique du patient et de counseling pour améliorer l'observance aux traitements antituberculeux et antirétroviraux, car l'association de ces deux

traitements entraîne un risque d'intolérance et d'interruption du traitement. Les patients co-infectés doivent recevoir un traitement dans un seul et même centre. Tous les professionnels de santé doivent être formés au soutien de l'observance aux deux traitements;
– des mesures de prévention de la transmission de la tuberculose dans les salles d'attente, les salles de consultation et toute autre zone de soins fréquentée par des patients qui toussent. Il faudra en particulier éduquer les patients et leur entourage sur les mesures de prévention de la transmission de la tuberculose.

Pour de plus amples informations sur les aspects médicaux de la tuberculose, se référer au guide MSF/PIH, *Tuberculose*[48].

Ce chapitre décrit les interventions d'ETP/C pour les patients atteints d'une tuberculose pharmacosensible (PS) (Section 4.8.1), multirésistante (TB-MR) (Section 4.8.2) et co-infectés par le VIH/la TB (Section 4.8.3).

4.8.1 ETP/C des patients atteints de tuberculose pharmacosensible (TB-PS)

L'OMS recommande pour la tuberculose pharmacosensible le traitement sous surveillance directe (DOT) par des médicaments de première ligne. Cependant, MSF préconise une approche davantage centrée sur le patient avec le traitement auto-administré (SAT), associée à une éducation thérapeutique et un soutien à l'observance.

Outils

– Guide d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de tuberculose (Annexe 23).
– classeur-imagier sur la Tuberculose (Annexe 24).

Séance d'ETP/C au dépistage

Quand Patients suspectés de tuberculose active, y compris la TB-MR, référés pour un recueil de crachat.

Mode Séance de groupe ou individuelle.

Durée 15 minutes

Objectifs

– Expliquer les notions de base sur la tuberculose (qu'est-ce que la tuberculose, signes et symptômes, transmission, prévention, rapport avec le VIH) (images 1, 2 et 3 du classeur-imagier).
– Expliquer la procédure de diagnostic de la tuberculose.
– Expliquer comment produire des crachats (image 4 du classeur-imagier).

Séance d'ETP/C au début du traitement de la TB-PS

Quand Avant ou le jour même de l'initiation du traitement antituberculeux.

Mode Séance individuelle

Durée 30 à 45 minutes

Sujets

– Apportez un soutien émotionnel concernant le diagnostic.
– Évaluez les connaissances existantes concernant la tuberculose et éduquez le patient en fonction des lacunes identifiées.
  • Qu'est-ce que la tuberculose ? (image 1 du classeur-imagier)

  - Quels sont les signes et les symptômes de la tuberculose? (image 2 du classeur-imagier)
  - Quels sont les modes de transmission et de prévention de la tuberculose ? (image 3 du classeur-imagier)
  - Quel est le rapport entre le VIH et la tuberculose ? (image 14 du classeur-imagier)
  - Quelle est la différence entre la tuberculose pharmacosensible et la tuberculose multirésistante ?
- Évaluez les connaissances existantes concernant le traitement et éduquez le patient en fonction des lacunes identifiées :
  - En quoi consiste le traitement ? (image 5 du classeur-imagier).
  - Comment prendre le traitement TB et l'importance d'une bonne observance au traitement (image 15 du classeur-imagier).
  - Effets secondaires du traitement (image 6 du classeur-imagier).
  - Suivi médical des patients atteints de TB-PS.
- Discutez avec le patient comment prendre le traitement et anticiper les éventuels problèmes d'observance au traitement antituberculeux (le patient est-il d'accord pour débuter le traitement TB ? soutien de l'entourage, transport jusqu'au centre de soins, horaires des prises, gestion des doses oubliées, astuces possibles pour ne pas oublier de prendre ses médicaments, rangement des médicaments).

Séance d'ETP/C après l'initiation du traitement de la TB-PS

Quand Une semaine après l'initiation du traitement ou lors de la première visite après le démarrage du traitement.

Mode Séance individuelle

Durée 30 minutes

Sujets

- Apportez un soutien émotionnel.
- Évaluez l'observance au traitement antituberculeux (Annexe 18). Evaluez les difficultés rencontrées à prendre les médicaments depuis le début du traitement et discuter avec le patient des solutions possibles.
- Evaluez les connaissances sur la tuberculose et son traitement.
- Expliquez l'importance des examens de crachats pour contrôler l'efficacité du traitement.
- Expliquez qu'il faut éviter l'utilisation de médicaments traditionnels, ainsi que la consommation d'alcool et de drogue en association avec le traitement antituberculeux.

Séance d'ETP/C à la fin de la phase intensive pour la TB-PS

Quand À la fin de la phase intensive

Mode Séance individuelle ou de groupe

Durée 15 minutes

Sujets

- Évaluez l'observance.
- Résolvez tout problème d'observance.
- Expliquez le changement de protocole pour la phase de continuation.
- Expliquez la nécessité de continuer de prendre le traitement tout au long de la phase d'entretien même si le patient se sent mieux. Évaluez et renforcez la motivation du patient à poursuivre le traitement.

Autres séances d'ETP/C pendant le traitement de la TB-PS

Si des problèmes d'observance sont détectés, les patients doivent être référés pour bénéficier de séances supplémentaires d'éducation thérapeutique et de counseling, en utilisant les mêmes critères de référence que pour les patients infectés par le VIH (voir Section 4.6.1).
Si les ressources le permettent, des séances d'ETP/C mensuelles, individuelles ou de groupe, peuvent être programmées pour évaluer et favoriser l'observance lorsque le patient vient à ses visites médicales.

4.8.2 ETP/C des patients atteints de TB-MR

La prise en charge de la TB-MR doit être centrée sur le patient, réalisée en ambulatoire pour tous les patients stables, intégrée si possible aux services de soins primaires VIH/TB existants, décentralisée (proche du domicile du patient) et gérée autant que possible au niveau de la communauté. MSF préconise que les patients TB-MR prennent leur traitement **sous l'observation directe** (Traitement Directement Observé : TDO ; *DOT en anglais*) de professionnels de santé qualifiés ou de « partenaires du traitement » (ou d'aidants) qualifiés, supervisés et rémunérés. Ils doivent également bénéficier d'une éducation thérapeutique, d'un counseling et d'une surveillance étroite de l'observance. Toutefois, la stratégie DOT est actuellement remise en question, et MSF a débuté des projets pilotes associant le traitement auto-administré (SAT), l'éducation[49,50] thérapeutique et le counseling, et le soutien d'un « partenaire du traitement ». Outre l'éducation thérapeutique et le counseling, d'autres interventions doivent être envisagées pour les patients atteints de TB-MR, notamment la prise en charge des problèmes de santé mentale (voir Chapitre 6) et un soutien social (voir Chapitre 7).

Pour un guide détaillé sur l'ordre du jour des séances, se reporter à l'Annexe 23.

La séance d'ETP/C lors du dépistage est identique à celle consacrée à la tuberculose pharmacosensible.

Séance d'ETP/C à l'initiation du traitement

Quand Avant ou lors de l'initiation du traitement de la TB-MR.

Mode Séance individuelle, avec un membre de la famille ou un « partenaire du traitement » si possible.

Durée 30 à 45 minutes

Sujets

– Apportez un soutien émotionnel.
– Évaluez les connaissances existantes et éduquez le patient en fonction des besoins identifiés :
  • Qu'est-ce que la tuberculose, signes de la tuberculose, transmission, prévention (images 1-4 du classeur-imagier).
  • Quel est le rapport entre le VIH et la tuberculose ? (image 14 du classeur-imagier)
  • Qu'est-ce que la tuberculose multirésistante et quand se développe-t-elle ? (image 7 du classeur-imagier) (ou image 10 sur la TB-UR du classeur-imagier).
– Évaluez les connaissances existantes sur le traitement de la TB-MR et éduquez le patient en fonction des besoins identifiés.
  • Quel est le traitement de la TB-MR? (image 8 du classeur-imagier) (ou images 11-12 sur la TB-UR du classeur-imagier).
  • Comment prendre le traitement TB et l'importance d'une bonne observance au traitement? (image 15 du classeur-imagier).
  • Quels sont les effets secondaires du traitement ? (image 9 du classeur-imagier ou image 13 sur la TB-UR du classeur-imagier)
  • Quel est le suivi médical ?
  • Quelle est la justification de la stratégie DOT ?

– Discutez et anticiper les éventuels problèmes d'observance au traitement de la TB-MR (le patient est-il d'accord pour débuter le traitement TB-MR, soutien de l'entourage, transport jusqu'au centre de soins, planification de la DOT).
– Eduquez le patient et son entourage sur les mesures de prévention de la transmission de la tuberculose. Comment faire lorsque le patient n'est plus contagieux (images 3 et 16 du classeur-imagier).
– Effectuez un dépistage des troubles mentaux (Annexes 13 et 14) et référer le patient si nécessaire.

Séance d'ETP/C après l'initiation du traitement

Quand Une semaine après l'initiation du traitement de la TB-MR ou lors de la première visite médicale après le démarrage du traitement.

Mode Séance individuelle, avec un membre de la famille ou un partenaire du traitement si possible.

Durée 30 minutes

Sujets

– Apportez un soutien émotionnel.
– Évaluez les connaissances sur la tuberculose et sur le traitement de la TB-MR.
– Expliquez l'importance des examens de crachats pour contrôler l'efficacité du traitement de la TB-MR.
– Expliquez qu'il faut éviter l'utilisation de médicaments traditionnels, ainsi que la consommation d'alcool et de drogue en association avec le traitement antituberculeux.
– Évaluez les éventuelles difficultés à prendre les médicaments rencontrées depuis le début du traitement et discuter avec le patient des solutions possibles.
– Evaluez si le patient a présenté des effets secondaires dus aux médicaments. Eduquez le patient sur la gestion des effets secondaires fréquents et référez le patient au médecin en cas d'effets secondaires graves.
– Demandez l'autorisation d'effectuer une visite à domicile pour un test de dépistage de la tuberculose auprès des autres membres du foyer.

Visite à domicile lors de l'initiation du traitement de la TB-MR
(facultatif, en fonction des besoins du patient)

Quand Une semaine après l'initiation du traitement de la TB-MR.

Mode Au domicile du patient avec les membres de sa famille, obtenir l'autorisation préalable du patient.

Durée 30 à 45 minutes

Sujets

– Expliquez les notions de base sur la TB-MR et son traitement (images 1-4, 8, 9 et 15 du classeur-imagier).
– Eduquer le patient et son entourage sur les mesures de prévention de la transmission de la tuberculose. (image 3 du classeur-imagier).
– Discutez comment protéger les membres de la famille contre la transmission de la TB (notamment dormir dans une pièce à l'écart du patient lorsque celui-ci présente des crachats positifs).
– Discutez comment l'entourage peut soutenir le patient.
– Proposez un dépistage de la tuberculose aux personnes vivant avec le patient.
– Évaluer la situation socio-économique (voir Section 4.3).

Séances d'ETP/C dans le cadre du suivi de la TB-MR

Quand La première semaine, puis tous les mois pendant la phase intensive et tous les deux mois pendant la phase de continuation.
Les patients présentant une faible observance, une dépression ou une toxicomanie doivent être suivis plus étroitement jusqu'à la résolution du problème.

Mode Séance individuelle ou de groupe (lors de l'organisation de séance de groupe, tenir compte des mesures de prévention de la transmission de la TB).

Durée Au moins 15 minutes

Sujets

- Évaluez l'observance, notamment les difficultés pour se rendre au centre de soins ambulatoires tous les jours.
- Discuter avec le patient des solutions possibles pour résoudre tout problème d'observance.
- À l'issue de la phase intensive, expliquez le changement de traitement pour la phase de continuation.
- Evaluez l'apparition de troubles mentaux si nécessaire.

Autres séances d'ETP/C pour les patients atteints de TB-MR

- *Les patients hospitalisés* doivent suivre une ou deux séances avant leur sortie de l'hôpital pour se préparer à la phase ambulatoire et continuer d'appliquer les mesures de prévention de la transmission de la tuberculose une fois rentrés chez eux.
- Les patients trop faibles pour assister aux séances d'ETP/C pendant leur hospitalisation devront faire les séances d'ETP/C dispensées à l'initiation du traitement de la tuberculose, une fois qu'ils sont rétablis.
- *Pour les patients ayant interrompu le traitement*, des séances d'ETP/C seront proposées pour promouvoir l'observance thérapeutique et éviter qu'ils ne soient perdus de vue.
- *Les patients avec un diagnostic de pré-TB-UR ou de TB-UR* doivent suivre une séance destinée à les éduquer sur la tuberculose ultrarésistante, à discuter des options de traitement et de leurs limites et à les sensibiliser aux soins palliatifs en cas d'arrêt du traitement curatif.
- *Les patients TB-MR en échec de traitement* doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs. Il s'agira également de proposer des séances destinées à informer les patients et leur famille sur l'évolution de la maladie du à l'échec du traitement, le traitement futur et les possibilités de soutien psychosocial.
- D'autres séances peuvent être planifiées en fonction des besoins des patients et de leur famille, tels que l'adaptation à la perte de l'audition.

4.8.3 ETP/C des patients co-infectés par le VIH et la TB

PVVIH déjà sous TARV et nécessitant une mise sous traitement antituberculeux

Nous recommandons le même programme d'éducation thérapeutique et de counseling que pour les patients tuberculeux non co-infectés par le VIH, mais avec des visites de suivi intégrant si possible le TARV et le traitement antituberculeux. Le calendrier des séances variera en fonction du temps écoulé depuis que le patient a démarré le TARV. Les séances d'ETP/C pour le TARV et la TB doivent être dispensées si possible dans le même lieu, à la même date/heure et par la même personne.

PVVIH déjà sous traitement antituberculeux et nécessitant une mise sous TARV

Le TARV doit être instauré chez tous les PVVIH atteints de TB, quelle que soit la numération des CD4. Commencez par initier le traitement antituberculeux, puis introduisez les ARV dès que possible, de préférence dans un délai de 2 à 8 semaines. Pour certains patients tuberculeux,

l'introduction du TARV doit être accélérée, de préférence dans un délai de deux semaines :
– patients avec une numération des CD4 inférieure à 100 cellules/µl ou un stade clinique 4 ;
– enfants de moins de 2 ans ;
– femmes enceintes ;
– patients atteints de TB résistante.

Utiliser le même programme d'éducation thérapeutique et de counseling que pour les PVVIH commençant un TARV. Cette fois encore, il est important d'intégrer les séances autant que possible. Un exemple de séances d'ETP/C intégrées pour le VIH et la TB-PS est fourni en Annexe 16.

PVVIH co-infectées par la TB-MR

Les personnes co-infectées par le VIH et la TB-MR ont plus de difficultés à suivre correctement leurs traitements en raison de la lourdeur des protocoles : nombreux médicaments, nécessité de prendre différentes quantités de médicaments à des horaires différents, davantage d'effets secondaires, injections (douloureuses) de médicament antituberculeux pendant des mois. Ces patients peuvent nécessiter un soutien accru et des séances d'ETP/C plus fréquentes.

4.9 Autres séances d'accompagnement, d'éducation et de counseling

4.9.1 Soutenir l'annonce des résultats du test de dépistage VIH au partenaire

Lorsque les couples ne se font pas tester ensemble, il appartient à la personne séropositive au VIH de communiquer son statut sérologique à son partenaire. Le soutien de l'entourage étant un facteur clé de l'observance thérapeutique et de la rétention dans les services de soins, il est important que les personnes infectées par le VIH annoncent leur séropositivité à leur(s) partenaire(s). L'absence d'annonce risque d'accroître le risque de non-observance et de perdus de vue.

Certaines personnes ont peur d'annoncer leur séropositivité à leur(s) partenaire(s). L'éducateur/conseiller peut aider le patient à prendre une décision en explorant les aspects positifs et négatifs de cette annonce. En dernier lieu, la décision appartient au patient et l'éducateur/conseiller ne peut communiquer le statut sérologique d'un patient sans son accord.

Des solutions alternatives peuvent être proposées aux patients qui ne se sentent pas capables d'annoncer la nouvelle seuls : par exemple, effectuer l'annonce en présence d'un éducateur/conseiller, envoyer une lettre d'invitation au partenaire pour qu'il se fasse tester ou proposer un test de dépistage VIH au couple.

Aspects positifs
– Permettre au partenaire de se protéger de l'infection VIH.
– Éviter d'avoir à garder le secret et prévenir les rumeurs et les doutes.
– Contribuer à réduire le stress.
– Éviter au patient d'avoir à prendre ses médicaments en cachette.
– Bénéficier d'un véritable soutien de son entourage.

Aspects négatifs
– Risque d'être confronté(e) au rejet. La famille sous le choc pourrait réagir avec colère ou avoir peur au lieu d'apporter un soutien émotionnel.
– Risque de discrimination.
– Le partenaire séronégatif pourrait craindre d'avoir des rapports sexuels et de contracter l'infection par le VIH.

L'éducateur/conseiller peut organiser un jeu de rôle dans son bureau afin de simuler le processus d'annonce. Après l'annonce, le partenaire du patient est invité à effectuer un test de dépistage du VIH pour vérifier son statut sérologique.

4.9.2 Désir d'enfant

Le désir d'enfant doit être discuté avec tous les patients en âge de procréer. En effet la majorité des hommes et des femmes infectés par le VIH sont en âge de procréer et envisagent probablement de devenir parents. Dans ce cas, il existe un risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant et, pour les couples sérodiscordants, d'un partenaire sexuel à l'autre.

Le désir d'enfant est une question essentielle pour certains patients. Il convient donc d'en discuter sans porter de jugement. Bien qu'il existe toujours un risque de transmission, il est important d'expliquer ce qui suit :

- Conseillez sur les risques de transmission à l'enfant associés à une grossesse pour une femme séropositive.
- Conseillez sur les risques de transmission au partenaire associés aux rapports sexuels non protégés.
- Expliquez que le risque de transmission peut être réduit lorsque la personne séropositive au VIH est sous TARV pendant au moins 6 mois et possède une charge virale indétectable.
- Expliquez l'importance des soins prénataux, des dépistages VIH réguliers si la mère est séronégative ou des interventions de PTME si elle est séropositive.
- Discutez des options de planning familial pour éviter les grossesses non désirées.
- Proposez un soutien à l'annonce si le patient souhaite annoncer son statut sérologique à son partenaire.

4.9.3 Populations particulières

Les populations particulières sont des groupes de personnes qui, outre leur probabilité accrue d'infection par le VIH en raison de leur comportement à risque, font souvent face à des difficultés juridiques et sociales qui les rendent encore plus vulnérables face au VIH. Selon cette définition, les principaux groupes sont les travailleurs du sexe, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les consommateurs de drogues injectables, les personnes incarcérées ou vivant dans des lieux fermés, ainsi que les personnes transgenres[51]. En outre, ils peuvent souffrir de troubles psychologiques spécifiques, tels que l'anxiété, le manque d'estime de soi et de multiples troubles psychosomatiques, en raison de leur degré de stigmatisation élevé dans de nombreuses communautés. Ils ont souvent un accès réduit aux services de soins du fait d'une discrimination dans les structures de santé et sont confrontés à des difficultés socio-économiques.

Certains aspects doivent être pris en compte lors des interventions d'accompagnement, d'éducation thérapeutique et de counseling des individus infectés par le VIH/la TB issus de ces populations particulières.

- Il importe de travailler avec tous les personnels prenant en charge les populations particulières pour les sensibiliser sur les conséquences d'exclure des soins ces populations souvent stigmatisées et marginalisées. Cela peut avoir un impact important sur leur attitude envers les individus issus de populations particulières et donc concernant la qualité des services fournis, qui constitue le principal obstacle à l'accès aux soins. Dans le cadre de leurs interventions auprès de ces populations, les personnels de santé doivent toujours éviter de porter un jugement afin de favoriser l'observance et la rétention dans les services de soins.
- Le soutien psychologique doit toujours faire partie intégrante de l'offre de soins.
- Des thèmes spécifiques doivent être abordés avec ces groupes (sur la question des rapports sexuels protégés notamment), en fonction de leurs besoins. Ainsi, l'utilisation de gels lubrifiants, l'éducation relative aux actes sexuels qui comportent un risque accru de transmission, la négociation sur l'utilisation du préservatif avec les clients/partenaires sexuels, etc. peuvent être abordés lors de séances de groupe ou individuelles.
- Le recrutement d'éducateurs de pairs doit être envisagé, car ces derniers peuvent faciliter la promotion des services et des messages contre la stigmatisation de la population particulière. Après avoir suivi une formation adaptée, ils peuvent même prendre en charge des tâches d'ETP/C.

Pour de plus amples informations sur les populations particulières, se reporter au tout dernier guide de l'OMS sur ce sujet.

4.9.4 Observance aux méthodes de prévention biomédicales

Il existe plusieurs méthodes de prévention biomédicales qui requièrent une bonne observance thérapeutique pour être efficaces. La prophylaxie pré-exposition (PreP) est de plus en plus utilisée pour la prévention du VIH au sein des populations à risque. Une stratégie de promotion de la santé doit être mise en place pour garantir que les groupes cibles soient informés de l'existence de la PreP, de son utilité et de la possibilité de demander à en bénéficier à leur prestataire de soins. Il appartient au patient de décider s'il souhaite recevoir une PreP et son choix doit être respecté. Un programme adapté pour le soutien à l'observance est nécessaire afin de s'assurer que les patients soient accompagnés dans la prise de leur traitement.

La prophylaxie post-exposition (PEP) est souvent proposée dans le contexte d'une exposition accidentelle à des produits sanguins ou à d'autres liquides corporels, ainsi que pour les victimes d'agression sexuelle. Chez ces patients, la raison et les modalités de prise d'une PEP doivent être expliquées en détail. Se reporter à l'Annexe 25 pour un exemple de dépliant sur la PEP.

4.9.5 Populations en mouvement

Certains projets sont confrontés à l'extrême mobilité des patients, notamment lorsqu'ils travaillent loin de leur domicile ou en raison d'un conflit armé. Outre cette population très mobile, il se peut qu'un patient parte en voyage de temps à autre et ne se présente pas au centre de soins pour renouveler ses antirétroviraux ou pour une visite médicale. Dans ce cas, un certain nombre de stratégies peuvent être mises en place pour résoudre les problèmes liés à la mobilité :

- À l'échelle du projet, il importe de comprendre les tendances à la mobilité des patients (principale raison, déplacements répétés ou non, période particulière dans l'année, etc.) afin d'élaborer la meilleure stratégie.
- Tous les patients doivent être éduqués et conseillés sur ce qu'ils doivent faire s'ils manquent un rendez-vous au centre de soins pour renouveler leur traitement. Ces messages doivent être inclus dans les séances d'ETP sur l'initiation du TARV (voir Section 4.5).
- Dans le cas des populations très mobiles, un supplément d'éducation peut être nécessaire pour les patients prenant un traitement avec l'association AZT/3TC (mais non pour TDF/3TC/EFV), sur les modalités d'interruption de la prise des antirétroviraux afin de limiter le risque de résistance. D'autres stratégies peuvent être envisagées, notamment un stock de médicaments supplémentaires donné à chaque patient (aussi appelé « runaway bag ») en cas de fuite, la collaboration avec des agents de santé communautaires pour délivrer les médicaments dans des lieux connus de tous, l'offre systématique de lettre de transfert aux patients, l'identification de sites de délivrance du TARV dans des lieux souvent fréquentés par les patients. Pour réussir, ces stratégies doivent être correctement expliquées aux patients.

5. Recherche des patients

Le retard aux rendez-vous ou l'abandon des soins est inévitable au cours d'un traitement anti-VIH à vie. Les raisons pour lesquelles un patient manque un rendez-vous peuvent être non intentionnelles (conflits dans l'emploi du temps, p. ex. funérailles ou déplacement professionnel) ou intentionnelles (insatisfaction quant aux soins reçus et réticence à retourner au centre de soins après une absence). Les efforts pour éviter l'absence aux visites médicales doivent donc être combinés aux mesures visant à réduire les obstacles à la réintégration dans les services de soins, telles que la recherche des patients, pour éviter qu'ils n'abandonnent définitivement[52]. Une revue de la littérature a montré que la recherche des patients a été associée à un taux de perdus de vue (PDV) plus faible et à un taux de maintien sous TARV plus élevé[53].

Outre les interventions décrites dans le présent guide, les efforts pour prévenir l'absence aux visites médicales sont :
– une procédure de transfert claire qui permet aux patients de se sentir à l'aise pour signaler leur prise en charge par un autre centre de soins ;
– la formation de tous les personnels médicaux aux soins centrés sur le patient et à l'adoption d'un comportement exempt de tout jugement ;
– l'envoi par SMS de rappels de rendez-vous aux patients[54].

La recherche des patients absents (c'est-à-dire ceux qui ne se sont pas présentés à leurs rendez-vous pendant plus de 2 semaines) est une stratégie visant à éviter que les patients ne soient perdus de vue (généralement ceux qui ont manqué leurs rendez-vous pendant plus de 2 mois, mais il peut y avoir des variations en fonction des projets).
Dans les régions où les ressources sont limitées, les projets peuvent décider de ne rechercher que les patients à haut risque, tels que ceux qui viennent de démarrer le traitement antirétroviral/antituberculeux, les femmes des programmes de PTME, les enfants ou les patients co-infectés par le VIH/la TB. La recherche des patients perdus de vue depuis plus de 2 mois est déconseillée, car ces patients ont déjà fait l'objet de recherches au cours des mois précédents, et leur probabilité de réintégration dans les services de soins est nettement plus faible que ceux qui n'ont manqué qu'un rendez-vous.

Le processus de recherche des patients comporte plusieurs étapes, récapitulées ci-après.

5.1 Demande de consentement pour la recherche

Les patients doivent être informés des démarches de recherche et donner leur consentement explicite au lancement de recherches dès leur inclusion dans le programme. Il convient de demander et de mettre à jour régulièrement le numéro de téléphone et l'adresse du patient et, si possible, de l'accompagnateur du traitement.

5.2 Identification des patients qui ont manqué un rendez-vous

Un agenda ou un registre doit être tenu pour consigner les dates de rendez-vous des patients. À l'arrivée des patients dans le centre de soins, leur présence doit être notée dans l'agenda. Toutes les semaines, l'agenda doit être vérifié pour repérer les patients qui ne se sont pas présentés à leur rendez-vous. Dans les établissements pratiquant le suivi à l'aide d'une base de données électronique, des listes peuvent être générées en fonction d'un critère prédéfini.

L'expérience a montré qu'en général, un délai de 2 semaines après un rendez-vous manqué est utilisé pour déclencher la recherche. On a pu observer en effet que les patients reviennent souvent spontanément une fois leur réserve d'antirétroviraux épuisée. Ce délai peut être modifié en fonction du contexte et des ressources disponibles.
Les coordonnées des patients qui ont manqué un rendez-vous doivent être transmises aux personnes chargées des recherches.

5.3 Recherche des patients

Il est préférable de commencer par contacter les patients par SMS ou appel téléphonique si cela est réalisable, car c'est l'intervention la moins intrusive et la moins coûteuse. Après deux ou trois appels ou SMS restés sans réponse, une visite à domicile par le personnel du centre de soins, un agent de santé communautaire ou un éducateur de pairs rattaché au centre de soins est possible.
Le centre de soins doit disposer de procédures normalisées pour l'envoi de SMS, les appels téléphoniques et/ou les visites à domicile. Cela inclut notamment ce qu'il convient de dire (les SMS doivent être suffisamment vagues pour rester confidentiels tout en étant clairs pour le patient), et la marche à suivre si le patient n'est pas joignable. Le centre de soins doit également tenir un registre pour documenter les efforts de recherche (enregistrement des SMS, des appels ou des visites) et contrôler les résultats.
Pour en savoir plus sur la recherche des patients par téléphone, consultez l'Annexe 26.

5.4 Accompagnement des patients réintégrés

Assurez-vous que tous les patients qui souhaitent réintégrer les services de soins soient les bienvenus. Formez le personnel sur les comportements à adopter et les techniques de communication à utiliser pour favoriser et faciliter la réintégration des patients perdus de vue. Organisez une séance d'ETP/C pour les patients qui reviennent se faire soigner (voir Section 4.6.2).

6. Soins de santé mentale

Les personnes vivant avec le VIH et/ou la TB présentent un risque accru de maladie mentale pour plusieurs raisons.
– Les troubles psychiatriques peuvent être la conséquence des difficultés physiques et psychologiques liées à ces pathologies chroniques.
– Certains traitements peuvent provoquer, entre autres effets secondaires, des symptômes psychiatriques ou compliquer des troubles psychiatriques existants.
– Les infections liées au SIDA peuvent être directement responsables de lésions cérébrales et provoquer des troubles mentaux.
– Les patients ayant des antécédents de troubles mentaux ont fréquemment un risque accru de contracter le VIH/la TB.

Les troubles mentaux tels que la dépression ont un impact sur l'observance, les comportements à risque et la mortalité. La dépression est le trouble mental le plus fréquent parmi les PVVIH, et on estime que 15 à 40 % des PVVIH souffrent de dépression majeure[55,56]. On dispose d'un nombre croissant de données probantes associant les affections psychiatriques telles que la dépression, l'anxiété et la psychose à la TB-MR et à la co-infection par le VIH/la TB-MR[57].

Pour traiter les troubles mentaux des PVVIH/TB, les projets peuvent décider d'inclure des soins spécialisés de santé mentale pour compléter l'éducation thérapeutique et le counseling tels qu'ils sont proposés dans le présent guide.
Le dépistage des troubles mentaux et la psycho-éducation peuvent être pris en charge par des éducateurs/conseillers non professionnels qualifiés. En revanche, le diagnostic et le traitement nécessitent l'intervention de psychologues, d'éducateur/conseiller professionnels, de travailleurs sociaux ou de personnels médicaux qui ont reçu une formation. Si ces personnels ne sont pas disponibles, des éducateurs/conseillers non professionnels peuvent être formés au counseling des patients souffrant de troubles mentaux, mais doivent être supervisés par un psychologue qualifié. Une autre solution consiste à référer les patients à l'extérieur de MSF.

Le dépistage de la dépression et de l'utilisation de substances psychoactives peut être intégré aux séances décrites dans le présent guide.
Il est recommandé d'évaluer les troubles mentaux au minimum pour les groupes ayant le risque le plus élevé, notamment :
– les patients qui démarrent le traitement pour une TB-MR;
– les patients présentant une charge virale élevée, référés pour un SOT ;
– les patients des populations particulières, dont les travailleurs du sexe ou les personnes vivant dans des zones touchées par un conflit ;
– les patients suspectés de dépression par les agents de santé.

En fonction des ressources, l'évaluation pourrait être étendue à d'autres groupes de patients, voire à tous les patients démarrant le TARV ou le traitement antituberculeux.

Les outils fournis en Annexe 13 (questionnaire PHQ-9 pour la dépression) et Annexe 14 (test CAGE-AID pour la consommation d'alcool/de drogue) peuvent être utilisés à des fins d'évaluation. Pour de plus amples informations sur le diagnostic et le traitement, se reporter aux recommandations de MSF en matière de santé mentale et au Guide d'intervention humanitaire mhGAP[58].

7. Soutien social

Le soutien social englobe les activités qui visent à compenser ponctuellement la faiblesse du système de soutien socio-économique des patients infectés par le VIH/la TB. Il peut inclure le soutien socio-économique, les groupes de soutien aux patients, les visites à domicile et les visites à l'hôpital. Le soutien social fait partie intégrante du paquet complet et sa mise en œuvre dépendra du contexte du projet, du groupe cible et des objectifs fixés.

7.1 Soutien socio-économique

Certains patients vivent dans des conditions socio-économiques difficiles et requièrent un soutien ponctuel pour l'alimentation, le transport, le logement, etc. Le soutien socio-économique est une mesure facilitatrice, car il permet de créer les conditions nécessaires à l'observance thérapeutique ou à la rétention dans les services de soins. Les mesures facilitatrices diffèrent des mesures incitatrices qui sont une stratégie de renforcement positif pour que le patient suive son traitement. Les mesures incitatrices ne sont généralement pas recommandées, excepté celles qui ne bénéficient pas qu'à un seul patient, par exemple l'organisation d'une « fête de fin de traitement » (lorsqu'un patient est allé jusqu'au bout de son traitement) à laquelle tous les patients atteints de TB-MR et le personnel sont invités.

Le soutien socio-économique peut être assuré par MSF ou par des ONG partenaires, auquel cas MSF joue le rôle d'intermédiaire.
Les aspects suivants doivent être pris en compte pour sa mise en œuvre :

- Le soutien socio-économique est fourni de préférence par d'autres organisations partenaires du projet. Un bon recensement des organisations offrant un soutien socio-économique doit être effectué et régulièrement mis à jour. Le projet doit servir d'intermédiaire entre les autres partenaires et les patients.
- En fonction des lacunes identifiées, il appartient à MSF de décider des modalités du soutien socio-économique. Le projet doit définir quel type de soutien sera fourni : bons alimentaires, bons de transport, compléments alimentaires, articles non alimentaires tels que vêtements, versements en espèces, trousses d'hygiène, etc.
- Le projet doit définir l'éligibilité au soutien socio-économique : groupes de patients (p. ex. seulement les groupes à haut risque comme les patients sous traitement pour une TB-MR ou les patients sous TARV de 2^{e} ligne) ou critères individuels à remplir pour bénéficier d'un soutien. Il peut être nécessaire de procéder au cas par cas, mais la définition des principaux critères demeure utile.
- Une évaluation rigoureuse des besoins socio-économiques du patient doit être effectuée avant de décider d'apporter un soutien. Une série de critères peuvent être élaborés au sein du projet pour faciliter la prise de décision.
- Le soutien socio-économique doit être ponctuel, c'est-à-dire fourni pendant une durée déterminée au cours du traitement.

7.2 Groupes de soutien

Un groupe de soutien fait référence à un groupe de personnes qui se réunissent pour discuter d'une difficulté, d'une expérience et/ou d'un rôle qu'elles ont en commun sans être jugées, blâmées, stigmatisées ou mises à l'écart. En devenant membres d'un groupe de soutien, elles s'aperçoivent qu'elles ne sont pas seules dans cette situation. Le groupe offre à ses membres une plate-forme pour partager leurs problèmes et leurs préoccupations, rechercher des solutions, se donner mutuellement des conseils et nouer des liens amicaux. Les groupes de soutien sont

efficaces, car les membres reçoivent des conseils adaptés et les stratégies d'adaptation qu'ils apprennent sont celles de leurs pairs, qui sont confrontés à des situations très similaires. Ainsi, les conseils ne sont pas simplement théoriques, mais pratiques, personnels et pertinents. En outre, les groupes de soutien défendent souvent les objectifs mutuels des membres et sensibilisent la communauté aux difficultés communes. Leur action conjointe débouche sur l'élaboration de politiques plus favorables aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et promeut l'esprit de solidarité au sein de la communauté, permettant ainsi l'épanouissement de leurs membres[59].

Les réseaux de PVVIH/TB sont actifs dans de nombreuses régions dans lesquels nous intervenons et où ils ont établi des groupes de soutien locaux. Il est important pour MSF de collaborer avec ces groupes, notamment en référant des patients, en diffusant des informations sanitaires essentielles par leur intermédiaire, en soutenant leurs efforts de sensibilisation. Dans les régions où il n'existe pas de groupes de soutien, MSF peut soutenir leur création, mais il est important que les principaux acteurs et décideurs soient les PVVIH appartenant au groupe.

7.3 Visites à domicile

Les visites à domicile par des agents de santé ou des volontaires de la communauté peuvent être envisagées, en particulier pour les patients à haut risque. Les objectifs de ces visites à domicile dépendent des besoins et peuvent inclure l'évaluation de comment le patient est soutenu par son entourage, l'éducation thérapeutique et le counseling du patient et de ses proches, la médiation familiale, le soutien dans le cadre des soins palliatifs, etc.

Les aspects suivants doivent être pris en compte pour la mise en œuvre :
- Une visite à domicile requiert systématiquement l'accord du patient.
- Le visiteur à domicile doit savoir qui, au domicile du patient, connaît le statut sérologique et le pronostic du patient.
- Il est important que le patient ne se sente pas obligé d'accepter la visite à domicile et ne la perçoive pas comme un moyen de contrôle.
- Une visite à domicile doit être planifiée à l'avance, et le visiteur doit se fixer des objectifs clairs et avoir à disposition des outils pédagogiques.

7.4 Visites à l'hôpital

Certains patients n'ont pas de soutien de leur entourage et peuvent être hospitalisés sans la présence d'une personne de leur famille. Un système peut être mis en place avec des volontaires de la communauté pour garantir une présence à l'hôpital et aider le patient au niveau de l'alimentation, de l'hygiène, de la prise des médicaments et du soutien émotionnel. Des visites occasionnelles par des personnels médicaux pour apporter une éducation thérapeutique et un counseling au patient et à sa famille sont également utiles.

8. Autres activités de promotion de la santé

Les projets VIH/TB peuvent organiser d'autres activités de promotion de la santé qui ne ciblent pas directement les personnes infectées par le VIH/TB et leur famille, mais la communauté dans son ensemble.

Ces activités visent à sensibiliser au sujet du VIH et de la TB, à lutter contre la stigmatisation et à promouvoir les services de prise en charge du VIH/de la TB au sein de la population générale ou des populations à haut risque de VIH/TB, en particulier :

– en promouvant des stratégies de dépistage du VIH communautaires et de campagnes de dépistage de la TB,
– en promouvant les services dédiés aux travailleurs du sexe,
– en informant les responsables communautaires sur les méthodes de délivrance du TARV au sein de la communauté qui soient adaptées aux besoins et aux modes de vie des patients, etc.

Ces activités sont souvent organisées au sein de la communauté, en fonction du groupe cible, mais peuvent également se dérouler dans les centres de soins.
Reportez-vous à la politique/aux recommandations de MSF en matière de promotion de la santé de votre section MSF. Des outils pédagogiques et des documents pour la promotion de la santé sont fournis dans la boîte à outils sur la promotion de la santé de MSF-OCB (2017).

Annexes

1. Outil d'évaluation d'une séance individuelle 65
2. Outil d'évaluation d'une séance de groupe 67
3. Méthodes de formation sur le terrain et de supervision formative des activités d'ETP/C 69
4. Dossier patient pour le suivi de l'ETP et du counseling 71
5 Feuille de pointage des activités d'ETP/C 72
6. Cadre logique des activités d'ETP/C 74
7. Référentiel de compétences du patient infecté par le VIH 75
8. Évaluation des connaissances du patient infecté par le VIH 77
9. Compétences en communication et counseling 80
10. Séances de groupe 82
11. Évaluation initiale des besoins du patient 84
12 MSF Classeur imagier ARV 85
13. Questionnaire sur la santé du patient (PHQ9) 86
14. Questionnaire CAGE-AID 88
15. Malentendus autour de l'observance 89
16. Guide sur la séance d'ETP/C pour l'initiation du TARV et le suivi précoce 91
17. Gestion des effets indésirables 92
18. Méthodes d'évaluation de l'observance par auto-évaluation par le patient 94
19. Guide pour les sessions d'amélioration de l'observance 95
20. Guide sur la séance d'ETP/C pour l'initiation et le suivi du TARV de 3^{e} ligne 100
21. Guide d'éducation thérapeutique du patient pour la PTME B+ 102
22. Classeur Imagier PTME 103
23. Guide d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de tuberculose sensible ou de tuberculose résistante 104
24. Classeur-imagier sur la tuberculose 105
25. Dépliant sur la prophylaxie post-exposition (PEP) 106
26. Quelques conseils pour le suivi téléphonique des patients 107

Annexe 1. Outil d'évaluation d'une séance individuelle

Source : Hamel E. mémoire de Master professionnel Education, clinique et santé, laboratoire de Pédagogie de la Santé UPRES EA 3413 Université de Paris 13 « Contribution à l'élaboration d'un outil d'évaluation des activités de counseling et d'éducation thérapeutique mises en œuvre dans les programmes VIH/sida de Médecins sans Frontières pour favoriser l'observance thérapeutique », année universitaire 2005-2006.

Nom de l'éducateur : _____ Date de la séance : ___ /___ / _____

Pour remplir : 1 = très bien maîtrisé 2 = bien 3 = non satisfaisant 4 = absent

1- préparation de la séance	**1**	**2**	**3**	**4**
L'éducateur organise la salle (disposition, confidentialité). Il recherche et consulte le dossier du patient.				
✍ Commentaires				
2- introduction				
L'éducateur construit une relation chaleureuse (salue, se présente, montre de l'intérêt, confort du patient,etc.). Il présente les objectifs de la séance.				
✍ Commentaires				
3- Déroulement de la séance				
L'éducateur adopte un comportement non verbal approprié : contact visuel, posture, voix (débit, volume, ton). Il utilise l'écoute active et fournit au patient des occasions de participer et l'encourage à le faire (questions ouvertes, inciter à poser des questions, exprimer ses doutes). Il explore les connaissances du patient. Il explore les préoccupations du patient et les effets sur sa vie quotidienne. Il utilise des supports, notamment visuels. Il fournit des explications claires. Il s'assure régulièrement de la compréhension du patient.				
✍ Commentaires				
4- Contenu				
Les contenus abordés correspondent aux objectifs annoncés au patient. ➢ S'il s'agit d'une séance avec un contenu prédéfini, l'éducateur a-t-il abordé les points prévus ? Se référer aux documents existants et utilisés localement (voir ✍ ci-après). ➢ S'il s'agit d'un entretien spécifique suite à l'identification de difficultés d'adhérence : exploration du problème, contenus en liens directs.				

✍ **par exemple**, des contenus peuvent être prédéfinis selon le type d'entretien : 1er entretien counseling ARV : connaissance du VIH, des ARV, des CD4 2nd entretien : enjeux d'une bonne adhérence, effets secondaires, prise en cas de vomissement, prise en cas d'oubli Entretien de suivi régulier: repérage des doses oubliées, raisons, explications du patient sur la façon dont il prend le traitement, prévention/utilisation de préservatifs.				
5- Fin				
L'éducateur résume les points les plus importants qui ont été abordés. Il rappelle les décisions et objectifs individuels fixés au cours de la séance. S'il remet des outils à emporter par le patient, il les présente. Il note les éléments significatifs dans le dossier du patient pour la transmission aux autres professionnels.				
✍ Commentaires				

Annexe 2. Outil d'évaluation d'une séance de groupe

Source : Hamel E. mémoire de Master professionnel Education, clinique et santé, laboratoire de Pédagogie de la Santé UPRES EA 3413 Université de Paris 13 « Contribution à l'élaboration d'un outil d'évaluation des activités de counseling et d'éducation thérapeutique mises en œuvre dans les programmes VIH/sida de Médecins sans Frontières pour favoriser l'observance thérapeutique », année universitaire 2005-2006.

Nom des animateurs: _____

Date de la séance : ___ /___ / _____ Nombre de patients : _____

Pour remplir : 1 = très bien maîtrisé 2 = bien 3 = non satisfaisant 4 = absent

1- préparation de la séance	**1**	**2**	**3**	**4**
Les animateurs constituent le groupe de façon adaptée (taille, caractéristiques des patients). Ils organisent la salle (disposition des chaises en cercle, salle accueillante, confidentialité). Ils préparent tout le matériel pédagogique nécessaire.				
✍ Commentaires				
2- introduction				
Les animateurs établissent un contact chaleureux (saluent, se présentent, montrent de l'intérêt, confort du patient, remercient de la venue, etc.). Ils présentent les objectifs de la séance. Ils organisent une présentation conviviale des participants.				
✍ Commentaires				
3- Déroulement de la séance				
Les éducateurs adoptent un comportement non verbal approprié : contact visuel, posture, voix (débit, volume, ton). Ils explorent les connaissances des patients. Ils facilitent la participation des patients (questions ouvertes, encourager à poser des questions, à s'exprimer). Ils facilitent et laissent du temps pour les interactions entre patients. Ils utilisent des supports pertinents et variés. Ils s'assurent régulièrement de la compréhension des patients. Ils adaptent la durée de la séance en fonction des besoins, de la fatigue, de la charge émotionnelle.				
✍ Commentaires				

4- Contenu				
Les animateurs fournissent des explications claires et structurées. Ils rectifient les erreurs sans juger la personne. En fonction des objectifs de la séance, les contenus prévus ont-ils été abordés (lister les contenus attendus ci-dessous) : – – –				
✍ Commentaires				
5- Fin				
Les animateurs résument les points les plus importants qui ont été abordés. Ils rappellent leur disponibilité pour plus de précision si besoin et la possibilité pour les patients de revenir sur ces sujets dans le cadre de leurs consultations habituelles. Les outils remis aux patients sont présentés. Ils préparent un compte rendu pour la transmission aux autres professionnels.				
✍ Commentaires				

Annexe 3. Méthodes de formation sur le terrain et de supervision formative des activités d'ETP/C

Source : D'après « Supervision and training-on-the-job: Guide for MSF psychosocial programs », MSF-OCB, 2009.

Toutes les méthodes de supervision doivent être appliquées dans une atmosphère de respect et de confiance, l'objectif étant de faciliter l'apprentissage de leur rôle par les membres de l'équipe d'ETP/C et de garantir la qualité des interventions.

1. Observation directe d'une séance

L'observation est très importante lorsqu'il s'agit de s'initier à une nouvelle intervention (formation sur le terrain) et doit être pratiquée de manière régulière. Elle peut également être demandée par l'éducateur/conseiller pour les cas complexes.

– L'éducateur/conseiller et le superviseur doivent s'accorder préalablement sur le type d'observation pendant la séance : observation silencieuse, intervention avec de brèves contributions ou participation active à la séance au même titre que l'éducateur/conseiller lui-même, etc.
– S'il ne s'agit pas de la première séance avec le patient en question, une brève discussion doit avoir lieu entre l'éducateur/conseiller et le superviseur pour présenter les antécédents utiles, avant d'entamer la séance.
– Le patient doit être informé de la présence du superviseur et donner son consentement avant de démarrer la séance proprement dite.
– Le superviseur peut prendre des notes ou utiliser une grille d'observation pour faciliter la discussion à l'issue de l'observation.
– En cas de barrière linguistique, il est nécessaire de faire appel à un interprète. Il convient d'éviter autant que possible de perturber l'éducateur/conseiller et le patient en se tenant à l'écart et en n'intervenant pas pendant la séance, sauf à la demande de l'éducateur/conseiller. Même en l'absence d'interprète, il peut être utile d'observer et de se concentrer sur la communication non verbale.
– Faites part de vos commentaires à l'éducateur/conseiller après que le patient a quitté la pièce. Soyez constructif et soulignez les points positifs et comme les points négatifs.

2. Discussions de cas individuellement ou en groupe

Les cas particulièrement difficiles peuvent être discutés régulièrement ou à la demande de l'éducateur/conseiller. Les discussions peuvent avoir lieu :

– individuellement, entre l'éducateur/conseiller et le superviseur ;
– en groupe avec les autres membres de l'équipe d'ETP/C (intervision et supervision entre collègues) ;
– en groupe avec d'autres membres de l'équipe d'ETP/C et guidées par le responsable, le superviseur interne ou un superviseur externe (supervision de l'équipe médicale).

Afin de faciliter la discussion, l'éducateur/conseiller qui présente le cas doit préparer un résumé de la situation du patient avec les informations essentielles, ainsi que ses questionnements.

3. Examen des indicateurs du projet et des indicateurs d'ETP/C

Des réunions d'équipe doivent être organisées régulièrement pour discuter de l'évolution des indicateurs du projet et des indicateurs d'ETP/C spécifiques. Elles doivent permettre d'identifier les problèmes et de mettre en œuvre des solutions ciblées.

4. Jeux de rôle

Les jeux de rôle sont très utiles pour observer et s'exercer à la communication et au counseling. Ils permettent de comprendre aussi bien la situation du patient que celle de l'éducateur/conseiller. C'est une méthode prouvée en particulier pour les éducateurs/conseillers débutants en phase d'apprentissage et de développement de leurs compétences.

– L'un joue le rôle du patient tandis que l'autre joue le rôle de l'éducateur/conseiller. Les instructions pour le patient et l'éducateur/conseiller doivent être préparées à l'avance.
– Les autres participants observent les interactions. Certains devront éventuellement se concentrer sur le fond, tandis que d'autres se concentreront davantage sur les compétences de counseling. Les observateurs peuvent utiliser une grille d'observation pour faire part de leurs commentaires.
– À l'issue du jeu de rôle, faites d'abord un bilan avec la personne jouant le rôle de l'éducateur/conseiller, puis avec la personne jouant le rôle du patient, et enfin avec les observateurs. Cette façon de faire est moins intimidante pour les personnes qui se sont proposées pour participer au jeu de rôle. Insistez à la fois sur les aspects positifs et sur les difficultés.

5. Examens des dossiers cliniques

Il est important d'examiner régulièrement les dossiers cliniques de patients pris en charge par tous les éducateurs/conseillers. Ceci permet d'évaluer la qualité de l'identification des problèmes des patients et le soutien apporté, de déterminer les améliorations que les éducateurs/conseillers doivent apporter et d'obtenir une vue d'ensemble des cas traités.

Annexe 4. Dossier patient pour le suivi de l'ETP et du counseling

Source : MSF OCP Paoua, 2009

Nom du patient : _____ N° : _____

Date : ___ / ___ / _____ Données médicales : Traitement :
Bilan adhérence / counseling (dimensions cognitives, sociales, émotionnelles) :
Prochain RDV le : ___ / ___ / _____ Avec :

Annexe 5. Feuille de pointage des activités d'ETP/C

Source : d'après MSF-OCP Malawi, 2010

Centre de soins : _____ Mois/Année : _____

Nom du personnel : _____

Activité	Adultes	Enfants (0-15 ans)	Total
Education thérapeutique et counseling			
Services de dépistage du VIH			
Informations pré-test			
Counseling post-test des patients VIH+			
Counseling post-test des patients VIH-			
Initiation du TARV et suivi à court terme			
Séance d'éducation sur le VIH/TARV			
Séance de préparation au TARV			
Séance d'initiation du TARV			
Suivi de l'observance à M1			
Suivi de l'observance à M3			
Suivi de l'observance à M6			
ETP/C pour le suivi à long terme			
Problème d'observance/rendez-vous manqué			
SOT 1			
SOT 2			
Changement de traitement			
Initiation du traitement de 2e ligne			
Suivi du traitement de 2e ligne			
PTME			
Initiation du TARV			
Éducation à la PTME/au TARV			
Séance de planification de l'accouchement			
Suivi de l'observance			
Séance de suivi de l'alimentation et du traitement			
Séance sur la PCR			
Séance d'annonce du résultat du test PCR			
Séance sur l'alimentation complémentaire			
Séance sur le sevrage			
Séance sur le test rapide de dépistage du VIH			
Initiation du TARV chez le nouveau-né			

Activité	Adultes	Enfants (0-15 ans)	Total
TB			
Séance de dépistage			
Séance de démarrage du traitement			
Séance suivant l'initiation			
Séance de clôture de la phase intensive			
Séance de suivi			
Nombre de séances d'ETP/C par éducateur/conseiller par jour			
Recherche des patients			
Nombre de patients en retard à leur rendez-vous			
Nombre de patients en retard à leur rendez-vous qui ont été retrouvés			
Nombre de patients en retard à leur rendez-vous le mois dernier qui sont retournés au centre de soins après avoir été retrouvés pendant le mois en cours			
Soutien social			
Nombre de patients ayant reçu un soutien socio-économique			
Nombre de visites à domicile			
Nombre de visites à l'hôpital			
Nombre de séances de santé mentale			
Nombre d'activités de promotion de la santé autres			

Annexe 6. Cadre logique des activités d'ETP/C

Source : d'après MSF-OCB ; Patient support log frame 2011

Version intégrale disponible sur : https://tukul.msf.org/psec

Annexe 7. Référentiel de compétences du patient infecté par le VIH

Source : d'après Format Santé, 2002

Ce référentiel de compétences est utilisé pour évaluer à chaque visite les connaissances ou les compétences acquises par le patient. Cet outil permet d'identifier le(s) point(s) sur le(s)quel(s) centrer l'éducation thérapeutique.

Pour évaluer les connaissances du patient, vous pouvez utiliser le questionnaire figurant à l'Annexe 2.

Compétences du patient		Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date
Phase 1 : après le diagnostic de séropositivité									
1	Expliquer la différence entre la période asymptomatique et le stade SIDA (manifestations cliniques avancées de l'infection).								
2	Expliquer comment le VIH se transmet et les moyens de prévention (une personne infectée par le VIH peut transmettre le virus à son partenaire sexuel).								
3	Expliquer l'évolution de l'infection par le VIH avec et sans traitement antirétroviral.								
4	Expliquer l'importance du suivi médical et biologique (CD4, charge virale, etc.).								
5	Reconnaître les premiers signes des principales infections opportunistes et consulter.								
6	Expliquer les critères d'initiation des ARV.								
7	Mettre un préservatif .								
8	Décrire à quoi sert chaque médicament : - ARV : inhibent la réplication du VIH mais ne guérit pas l'infection - cotrimoxazole : prévient certaines IO								
Phase 2 : avant et après l'initiation des ARV									
9	Interpréter le résultat du dosage des CD4.								
10	Citer et identifier les médicaments de son traitement (ARV et prophylaxie des IO).								
11	Pour chaque médicament, indiquer le nombre de doses par jour, le nombre de comprimés par dose et les horaires de prise.								

Compétences du patient		Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date
12	Indiquer pourquoi le traitement doit être pris sans interruption pour prévenir la résistance.								
13	Expliquer pourquoi le TAR est un traitement à vie.								
14	Gérer la prise de ses médicaments dans des circonstances particulières (sorties, voyages, événements religieux, etc.)								
15	Décaler ou rattraper une prise médicamenteuse en cas d'oubli, en cas de vomissement.								
16	Identifier les signes cliniques qui pourraient être des effets indésirables.								
17	Gérer les effets indésirables mineurs (maux de tête, nausées par ex.).								
18	Identifier les effets indésirables graves qui nécessitent un traitement médical immédiat.								
19	Expliquer l'organisation pratique des visites de suivi (rendez-vous à la consultation, etc.).								
20	Gérer son stock de médicaments jusqu'au prochain rendez-vous pour éviter une rupture d'approvisionnement.								
21	Décrire les conditions de conservation des médicaments.								
Phase 1,2 pendant le suivi									
22	Informer une personne de son statut.								
23	Convaincre un ou plusieurs membres de sa famille proche d'effectuer un test de dépistage du VIH.								
24	Convaincre son partenaire d'utiliser des préservatifs.								

Légende : F : Fait, si la compétence a été enseignée
A : Acquise, si la compétence/connaissance a été évaluée et est acquise
R : Réviser, si la compétence/connaissance doit être révisée

Annexe 8. Évaluation des connaissances du patient infecté par le VIH

Source : MSF OCP Malawi, 2011

Nous recommandons d'effectuer cette évaluation en deux phases :
– Phase 1 : après la première séance d'éducation thérapeutique lorsque le diagnostic de séropositivité est établi ;
– Phase 2 : après l'initiation du TAR.

Instructions pour l'éducateur/conseiller

Avant l'évaluation :
– Expliquer au patient que cette évaluation vise à évaluer les connaissances acquises de façon à adapter le contenu des séances d'éducation.
– Demander au patient s'il accepte de participer à l'évaluation.

Pendant l'évaluation :
– Mettre le patient à l'aise et veiller à ce qu'il ne se sente pas jugé s'il ne répond pas correctement.
– Ne faites pas de suggestions ni de corrections pendant l'évaluation.

Après l'évaluation :
– Discuter des résultats avec le patient et rectifier les points mal compris en adoptant une attitude positive et encourageante.

Les compétences sont décrites à l'Annexe 7 (Référentiel de compétences du patient infecté par le VIH)

Phase 1 : après le diagnostic de séropositivité

Compétences 1 à 8

QUESTIONS À RÉPONSE OUVERTE

1. Pourriez-vous m'expliquer pourquoi vous devez venir régulièrement à la consultation pour un suivi ?
2. Quelles sont les infections que l'on peut développer lorsque le taux de CD4 diminue ?

QUESTIONS VRAI OU FAUX

Prévention - transmission		**Sécurité**	**Vrai**	**Faux**
3	Une femme séropositive peut transmettre le VIH à son bébé pendant l'accouchement.		X	
4	Une femme séropositive peut transmettre le VIH à son bébé pendant l'allaitement.		X	
5	Le port du préservatif pendant les rapports sexuels prévient la transmission du VIH.	S	X	
6	Le VIH peut être transmis par un moustique.			X
7	Les patients sous ARV doivent continuer à utiliser des préservatifs.	S	X	

Prévention - transmission *(suite)*		**Sécurité**	**Vrai**	**Faux**
8	Il existe un risque de transmission du VIH lorsque l'on partage de la nourriture ou une assiette avec une personne séropositive.			X
9	Il existe un risque de transmission du VIH lorsque l'on emprunte les vêtements d'une personne infectée par le VIH.			X
10	Il existe un risque de transmission du VIH lorsqu'une personne séropositive prend un enfant dans ses bras.			X
11	Un préservatif peut être utilisé plusieurs fois.	S		X
Comprendre la maladie et le traitement		**Sécurité**	**Vrai**	**Faux**
12	Le VIH détruit le système immunitaire.		X	
13	Le taux de CD4 reflète la force des défenses immunitaires.		X	
14	Une diminution des CD4 peut être un signe d'aggravation de l'infection par le VIH.	S	X	

Phase 2 : après l'initiation du TAR

Compétences 9 à 21

QUESTIONS À RÉPONSE COURTE

15. Quel le nom des médicaments antirétroviraux que vous prenez ?
16. Comment prenez-vous vos antirétroviraux ? Combien de comprimés ? À quelle heure ?
17. Quel était votre dernier taux de CD4 ?
18. Où conservez-vous vos médicaments antirétroviraux ?

QUESTIONS VRAI OU FAUX

Comprendre le traitement		**Sécurité**	**Vrai**	**Faux**
19	Le cotrimoxazole (ou Bactrim) est un médicament antirétroviral.			X
20	L'un des objectifs du traitement antirétroviral est d'obtenir une charge virale indétectable.		X	
21	Les antirétroviraux sont des médicaments qui peuvent éliminer complètement le VIH.			X
22	Si j'arrête de prendre les antirétroviraux, je risque de retomber malade.	S	X	
23	Les antirétroviraux sont des médicaments qui bloquent la multiplication du VIH.		X	
Mode d'administration des ARV		**Sécurité**	**Vrai**	**Faux**
24	Les antirétroviraux doivent être pris toute la vie.	S	X	
25	Pour être efficaces, les antirétroviraux doivent être pris chaque jour.	S	X	
26	Le VIH peut devenir résistant aux antirétroviraux si des doses sont oubliées.	S	X	
27	Lorsque le taux de CD4 est élevé, on peut arrêter de prendre des antirétroviraux.	S		X
28	Une personne infectée par le VIH peut arrêter de prendre des antirétroviraux si elle se sent mieux.	S		X
29	Si vous vomissez dans les 30 minutes qui suivent la prise du médicament, vous devez le prendre à nouveau.	S	X	

Mode d'administration des ARV *(suite)*		**Sécurité**	**Vrai**	**Faux**
30	Si vous oubliez de prendre votre dose quotidienne, vous devez prendre la dose oubliée dans les 12 heures qui suivent l'horaire habituel (si la posologie est de une fois par jour).	S	X	
31	Si vous oubliez régulièrement de prendre vos antirétroviraux, votre taux de CD4 peut diminuer.		X	
32	Lorsque le taux de CD4 est élevé, on peut arrêter d'utiliser des préservatifs.			X
33	En voyage, on peut arrêter de prendre les antirétroviraux.	S		X
Effets indésirables du TAR		**Sécurité**	**Vrai**	**Faux**
34	Si vous avez mal à la tête ou la nausée, vous devriez arrêter de prendre vos antirétroviraux.	S		X
35	En cas d'engourdissement, vous pouvez réduire le nombre d'antirétroviraux que vous prenez avant d'aller voir le médecin.	S		X
36	Si vous développez une éruption cutanée pendant votre traitement antirétroviral, vous devriez en parler avec votre médecin, car cela pourrait être le signe d'un effet indésirable grave.		X	

Score total : _____ % : _____

Les patients doivent être capables de répondre correctement à plus de 80 % des questions vrai ou faux, ainsi qu'à la totalité des questions de sécurité (marquées d'un S).

Annexe 9. Compétences en communication et counseling

Source : résumé de « Training manual mental health in primary health care: A training course for MSF medical staff ». MSF Mental Health International Working Group, 2012.

Les personnes participant à des activités d'ETP/C doivent être formées à la communication et au counseling. Les compétences de base suivantes sont essentielles :

Attention

L'attention signifie signaler par des gestes que l'on est attentif. L'utilisation de signaux non verbaux montrant que l'on est attentif crée une atmosphère détendue, encourage la personne qui parle à continuer de s'exprimer et témoigne d'un souci et d'un intérêt véritables. Un comportement attentif indique également à votre interlocuteur que ce qu'il dit ou souhaite dire vous intéresse et que vous suivez le fil de la conversation.
Le comportement attentif peut être décrit à l'aide de l'acronyme AGARD:
A – Asseyez-vous en face ou à angle droit.
G – Gardez une posture ouverte.
A – Penchez-vous en Avant.
R – Regardez votre interlocuteur.
D – Restez Détendu(e).

Écoute active

En pratiquant l'écoute active, l'écoutant encourage le patient à s'exprimer, essaie de comprendre ce que le patient dit, ressent ou signifie. L'écoutant répond alors avec ses propres mots. Il ne juge pas, ne donne pas son opinion, ne conseille pas, n'analyse pas et n'interroge pas. L'écoutant doit veiller à ne pas mal interpréter les propos du patient.
En pratiquant « l'écoute active » de manière systématique, l'écoutant montre sa compréhension des sentiments du patient et son empathie tout en permettant à celui-ci de continuer d'assumer la responsabilité du problème auquel il est confronté. Le patient a la possibilité de réfléchir et d'avoir un dialogue avec lui-même, ce qui lui permet d'éclaircir et de comprendre son problème tout en apaisant ses craintes par rapport à ses sentiments.

– Utilisation de questions ouvertes
  Les questions ouvertes sont utiles pour explorer un problème. Elles peuvent en effet aboutir à de nombreuses réponses différentes et commencent souvent par des mots tels que comment, quel, quand ou qui. Les réponses à ces questions sont parfois difficiles à trouver pour le patient ; il doit y réfléchir avant de répondre. Après une hésitation initiale, il s'exprimera souvent longuement, mais il pourrait également se créer un silence source de malaise. Cela encourage le patient à parler librement et à raconter tout ce qui lui vient à l'esprit en rapport avec la question posée.
  Il est important d'utiliser des questions ouvertes en plus des questions directives fermées auxquelles on répond principalement par oui ou non.

– Répétition
  La répétition de ce que vous venez d'entendre aide souvent le patient à continuer de parler sans perdre le fil de sa pensée.
  Exemple :
  Patient : «…et je ne savais pas quoi faire. »
  Médecin : « Vous ne saviez pas quoi faire ? »
  Patient : « Non, alors je me suis mis(e) à leur crier dessus. »

– Invitation à se confier
  Parfois, il peut être utile d'inviter la personne à s'exprimer: « *Voulez-vous en parler ?* », « *Est-ce que vous pourriez m'en dire plus ?* ».

– Acquiescement
  Ce sont des réponses encourageantes telles que « *Oui* », « *Oui, continuez* », « *Je vous écoute* », « *D'accord* », « *Je vois* » et « *Tout à fait* ». Elles peuvent être également des onomatopées comme « Mmmh ».

– Reformulation
  Une reformulation consiste pour un éducateur/conseiller à reformuler brièvement des informations fournies par le patient. Il s'agit de reformuler l'essentiel de l'information avec vos propres mots. Le recours à la reformulation montre que vous écoutez et vous permet de vous assurer que vous avez compris correctement ce que dit le patient. Elle permet à votre interlocuteur d'explorer la question sans toutefois suggérer que vous êtes d'accord et l'encourage à analyser et à discuter plus en détail de ce sujet.
  Exemples : « *D'après ce que vous me dites*... », « *Si j'ai bien compris* », « *Vous dites que..., c'est bien ça ?* »

– Clarification
  La clarification revient à poser des questions jusqu'à ce que vous soyez tous deux certains d'avoir compris. Exemples : « *Je ne suis pas sûr(e) de comprendre. Pouvez-vous préciser ?* » « *Vous voulez dire que ... ?* » « *Que voulez-vous dire par … ?* »
  Vous devez clarifier à la fois le problème et les sentiments du patient et vérifier que vous comprenez le patient à différents stades de la conversation. N'hésitez pas à l'interroger si vous n'avez pas tout compris dans ce qu'il vous a raconté.

– Expression des sentiments
  Parler des sentiments et des émotions du patient est très important dans toutes les formes de counseling. Si l'écoutant comprend les sentiments du patient, il peut alors mieux comprendre un comportement qui pourrait *a priori* lui paraître déconcertant ou étrange. Si le patient a des comportements illogiques ou contradictoires, cela peut être dû à des sentiments conflictuels dont il ne se rend pas véritablement compte. Le soignant peut l'aider à y voir plus clair dans ces sentiments contradictoires.

– Résumé
  Le résumé consiste à rassembler, organiser et intégrer les principaux aspects de l'entretien, à les passer en revue brièvement et à s'accorder sur le problème ou sur la marche à suivre. Pensez à être attentif aux divers sujets et aux composantes émotionnelles et reformulez les idées et les sentiments sous forme d'énoncés généraux. N'ajoutez PAS de nouvelles idées. Le résumé donne une impression d'avancer et d'accomplir des choses à travers l'échange et jette les bases d'une discussion ultérieure. Il rassemble les idées, les faits et les sentiments les plus importants et permet de faire le tri.

Manifestation d'une empathie

L'**empathie** consiste à comprendre la situation d'une autre personne de la perspective qui est la sienne. Il est important de faire preuve d'empathie envers le patient par opposition à montrer de la sympathie.

Empathie	Sympathie
(1) Je peux comprendre ce qui vous arrive.	(1) Ma/mon pauvre, c'est vraiment triste que cela vous soit arrivé.
(2) Je peux comprendre que vous soyez en colère après ce qui vous est arrivé.	(2) C'est horrible, ce qui vous est arrivé.
(3) Je vois que vous avez très peur.	(3) N'ayez pas peur. Je suis là pour vous aider du mieux que je peux.
(4) Restez silencieux pendant que le patient exprime ses émotions ou pleure.	(4) Je suis vraiment désolé(e) pour vous. Ne vous inquiétez pas, tout va rentrer dans l'ordre.

Annexe 10. Séances de groupe

Les séances de groupe peuvent contribuer à répondre aux besoins d'ordre émotionnel, comportemental et cognitif. Pendant ces séances de groupe, les patients peuvent aussi partager leurs expériences et se soutenir mutuellement. Cela permet d'atténuer les sentiments de peur, d'anxiété, de culpabilité, ainsi que les autres émotions négatives associées à la maladie et/ou au traitement.

Des groupes distincts doivent être organisés pour les adultes et les enfants. Il est également possible de constituer les groupes en fonction du nombre de mois passé sous traitement.

Il existe deux types de séance de groupe : la séance éducative et la table ronde.

Séance éducative

On utilisera une technique interactive comprenant une présentation (sans diapositive !) avec une série de questions pour faciliter la participation des patients et ainsi favoriser l'apprentissage.

9.1 Organisation

- Nombre maximal de participants : 10-12
- Durée : 15 à 30 minutes selon le sujet abordé
- Les participants et l'éducateur sont assis en cercle.
- Outils : classeur imagier, marqueur

9.2 Objectifs

- Impliquer activement les participants dans le processus d'apprentissage.
- Évaluer les connaissances précédemment acquises par les participants.
- Faciliter le débat d'idées.
- Transmettre de nouvelles connaissances pour combler les lacunes identifiées chez les participants.

9.3 Le rôle de l'éducateur est le suivant :

- Avant la séance
  - Déterminer le(s) objectif(s) d'apprentissage à atteindre.
  - Préparer une série de questions pour engager, entretenir et relancer la discussion.
  - Préparer le contenu.
  - Préparer la salle et le matériel pédagogique.
- Pendant la séance :
  - Présenter les objectifs et le déroulement de la séance.
  - Demander aux participants de se présenter pour qu'ils se sentent plus à l'aise les uns avec les autres.
  - Démarrer la discussion en posant une série de questions.
  - Valoriser les points de vue et encourager la participation.
  - Valider les connaissances correctes ; compléter les connaissances manquantes ou partielles.
  - Faire une synthèse des principaux points abordés.

Inviter les participants à vous parler en privé à l'issue de la séance s'ils ont des préoccupations qu'ils ne souhaitent pas partager avec le groupe.

Table ronde

Une table ronde est un débat pour discuter d'une question avec un groupe de patients.

9.4 Configuration

– Nombre maximal de participants : 10
– Durée : 90 minutes maximum
– Les participants et l'éducateur sont assis en cercle, côte à côte.

9.5 Objectifs

– Échanger des points de vue concrets, partager des expériences.
– Confronter des idées.
– Identifier les valeurs et représentations sur un sujet sensible.

9.6 Le rôle de l'éducateur est le suivant :

– Avant la séance
  • Définir la question à débattre*.
  • Préparer une liste de points et d'idées à évoquer dans le cadre du débat.
  • Sélectionner les participants et les inviter à se joindre au groupe en fonction de certains critères (âge, durée du traitement, etc.).
– Pendant la séance :
  • Demander aux participants de se présenter pour qu'ils se sentent plus à l'aise les uns avec les autres.
  • Veiller à ce que chaque participant puisse exprimer ses opinions et ses idées.
  • Maintenir la discussion ciblée sur le sujet.
  • Relancer le débat en reformulant certaines idées, en questionnant certains participants.
  • Poser des questions ouvertes à l'ensemble du groupe afin de connaître tous les points de vue.
  • Rester neutre durant le débat et sans porter de jugement.
  • Faire une synthèse des principaux points abordés.

Inviter les participants à vous parler en privé à l'issue de la séance s'ils ont des préoccupations qu'ils ne souhaitent pas partager avec le groupe.

*** Exemples de sujets de discussion possibles :**

– Les effets indésirables et comment y faire face.
– L'annonce de la séropositivité au VIH.
– Traitement antirétroviral : comment faites-vous pour ne pas oublier de prendre vos médicaments ? Comment prenez-vous vos comprimés lorsque vous n'êtes pas chez vous ? Qu'est-ce qui vous aide à suivre votre traitement ?
– Vie sexuelle et affective.
– Problèmes médicaux : résistance, taux de CD4 (ce sujet doit être abordé avec un professionnel de santé).
– Désir d'enfant : quand avez-vous l'intention d'avoir un bébé ? Quelle est votre expérience dans un programme PTME ?
– Encourager votre partenaire à effectuer un test de dépistage : comment encourager votre partenaire à venir au centre de soins pour un test de dépistage ? Comment certains patients y sont-ils parvenus ?

Annexe 11. Évaluation initiale des besoins du patient

Source : d'après MSF OCG Bunia, 2010

N° de dossier : _____

Prénom : _____ Nom : _____

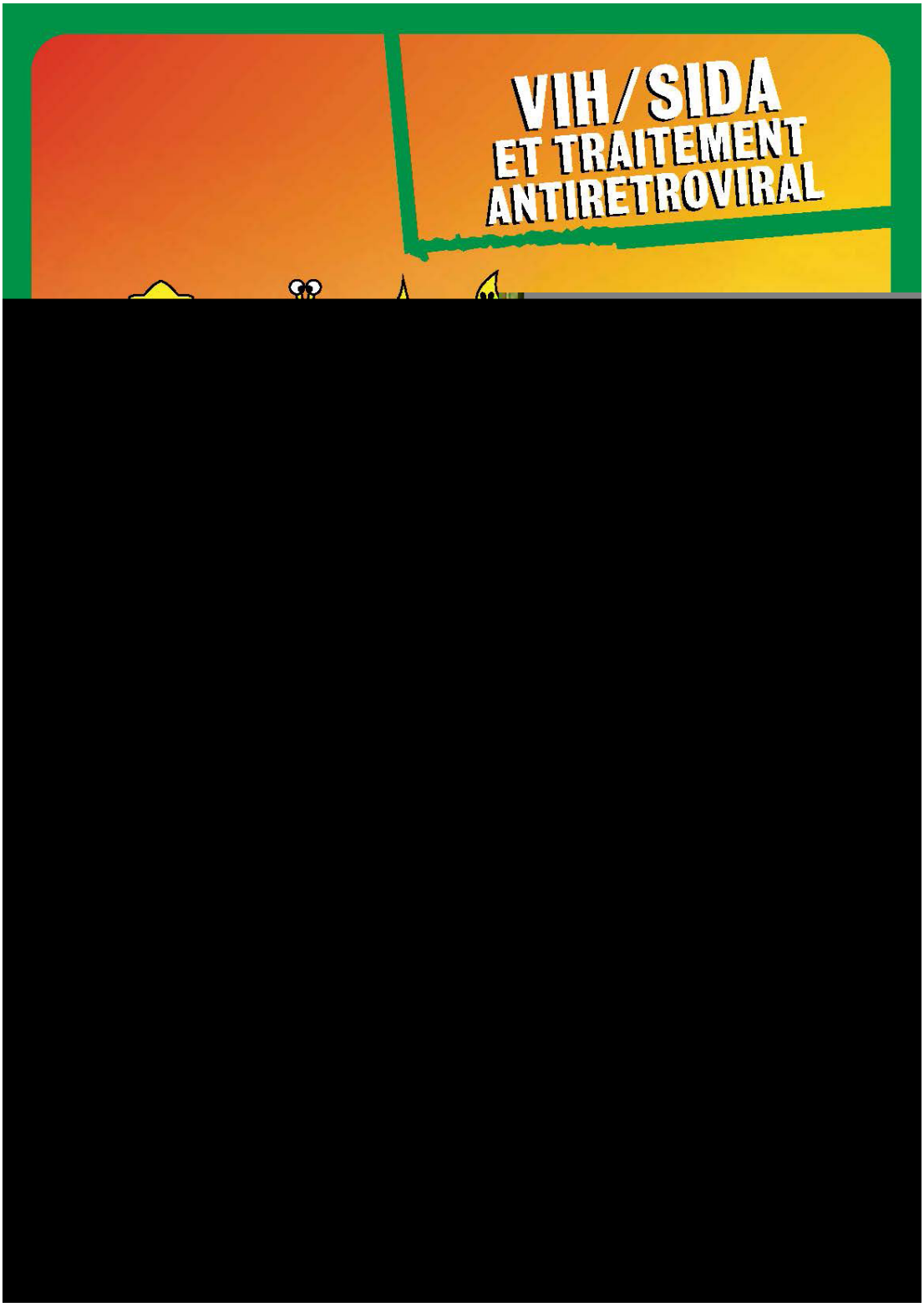
Lieu : _____

Situation sociale et familiale (statut matrimonial, enfants, statut social, nombre de dépendants)	**Niveau d'éducation et d'alphabétisation**
Situation actuelle (emploi, loisirs)	**Connaissances et croyances** (sur le VIH, sur le traitement)
Situation économique (situation financière, logement, alimentation)	**État psychologique** (sentiment d'auto-efficacité, estime de soi, sentiment à l'égard de sa maladie)
Soutien social (famille, professionnels, amis) Annonce du statut : Stigmatisation ?	**Projet de vie et motivation**
Taux de CD4, traitement	
Autres maladies et autre traitement (dont IO)	
Synthèse. Points importants à discuter (Facteurs facilitant l'apprentissage, Facteurs limitant l'apprentissage)	

Annexe 12. MSF Classeur imagier ARV

Source: MSF SAMU, 2015

Version intégrale disponible sur : https://tukul.msf.org/psec



Première séance d'amélioration de l'observance après avoir reçu les résultats de la charge virale	
Objectifs	**Questions**
Obstacles socio-économiques	**Annonce de la séropositivité** « **Avez-vous annoncé votre séropositivité** à votre partenaire ou à votre entourage ?» « Y-a-t-il une autre personne de votre entourage qui prend des ARV et si oui, comment vous soutenez-vous mutuellement ? » « Pouvez-vous me dire comment les personnes de votre entourage (famille, voisins) vous soutiennent ? » « Faites-vous partie d'un groupe de soutien ou connaissez-vous un groupe de soutien dont vous pourriez faire partie dans votre quartier ? » En cas de non-révélation, vérifier si le patient est disposé à annoncer son statut à une personne digne de confiance de son entourage. Demander comment le conseiller peut l'aider dans cette démarche. « Pouvez-vous me dire si vous avez u**ne activité, un travail qui vous apporte un revenu**. Est-ce que vos conditions de travail sont un obstacle pour prendre votre traitement tous les jours ? « Avez-vous des problèmes pour venir vous réapprovisionner en médicaments au centre de soins/à l'hôpital ? » En cas de problème, discuter comment le patient pourrait s'organiser en cas d'imprévus pour se rendre au centre de santé en mettant de l'argent de côté pour le transport. Rappelez au patient que s'il ne peut pas venir à son rendez-vous, il doit s'assurer de pouvoir y aller AVANT qu'il manque de médicaments.
Obstacles émotionnels	« Que pensez-vous du fait que vous devez prendre des médicaments tous les jours ? Cela vous conduit-il quelques fois à arrêter votre traitement ? » « Pouvez-vous me dire **quels sont vos projets** ? Qu'est-ce qui est important pour vous dans votre vie ? Qu'est ce qui peut vous motiver à prendre votre traitement et à rester en bonne santé. » En cas de **suspicion de dépression**, vous pouvez utiliser le questionnaire PHQ9. Référer un patient présentant des signes de dépression au médecin.
6. Conclure la session	Résumer les principaux obstacles à l'observance. Mettez en évidence les principales solutions discutées avec le patient.

Deuxième session d'amélioration de l'observance	
Objectifs	**Questions**
1. Accueillir le patient et introduire la discussion	« Bonjour, je suis… et vous… ? » « Aujourd'hui, nous allons continuer à parler de votre traitement et de l'observance au traitement. Pouvez-vous m'expliquer de quoi nous avons discuté lors de la séance précédente et ce que vous pensez de notre conversation ? »
2. Évaluer l'observance du patient depuis la dernière visite	Vérifiez l'observance depuis la dernière visite en demandant au patient s'il a manqué des doses de son traitement (éviter de faire un comptage des comprimés). Confirmez l'observance auprès d'une personne de son entourage si elle est présente.

Deuxième session d'amélioration de l'observance	
Objectifs	**Questions**
3. Passer en revue les obstacles l'observance et les stratégies permettant d'améliorer l'observance	«Jetons un œil aux principaux problèmes que nous avons identifiés lors de la dernière visite. Pouvez-vous me rappeler quel était le problème principal et ce que nous avons décidé pour le résoudre ? «Pouvez-vous me dire comment vous avez pu mettre en œuvre ces solutions ? Qu'est-ce qui a fonctionné et ce qui a moins bien fonctionné ?
4. Expliquer les prochaines étapes de la prise en charge	« À votre prochaine visite, nous ferons une autre charge virale. N'hésitez pas à le rappeler à votre médecin ou infirmier. Si votre charge virale est indétectable, cela signifie qu'il n'y a plus de problème et que vous continuerez votre traitement antirétroviral comme avant. Si votre charge virale est détectable, vous serez orienté(e) vers le médecin qui déterminera si nous devons vous mettre sous un traitement de seconde ligne.»
5. Conclure la session	Concluez et identifiez les obstacles majeurs/stratégies principales pour le patient.

Annexe 20. Guide sur la séance d'ETP/C pour l'initiation et le suivi du TARV de 3e ligne

Source : MSF-OCP, Nairobi 2015.

La séance d'éducation/de counseling du patient sous TARV de 3e ligne a lieu après la séance de « soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement » pour les patients sous TARV de 2e ligne (faite en cas de suspicion d'échec thérapeutique) et après la décision de démarrer un traitement de 3e ligne.

Objectifs de l'éducation thérapeutique et du counseling du patient sous traitement de 3e ligne
- Préparer le patient à démarrer le traitement de 3e ligne.
- Lui apporter un soutien à l'observance de son traitement de 3e ligne.

Conditions requises pour la procédure de counseling
- Il est important pour le patient sous traitement de 3e ligne d'être pris en charge par le même éducateur/conseiller afin d'assurer une continuité.
- Le partenaire de traitement peut assister aux séances pour soutenir le patient.
- Il est important de consigner les informations recueillies pendant la séance dans le dossier du patient pour garantir un bon suivi.

A) Première séance avant l'initiation du TARV de 3e ligne

- Consultez le dossier du patient et préparez une liste des problèmes identifiés lors de la séance de counseling précédente, en évaluant l'état émotionnel, la situation sociale, la connaissance du patient sur le VIH/SIDA et sur le TARV, le comportement du patient et la façon dont il prend son traitement.
- Expliquez la raison du passage à un traitement de 3e ligne (charge virale toujours élevée et résultat du test de résistance montrant une résistance aux médicaments de 2e ligne, échec du traitement en raison d'une résistance survenue à la suite d'une prise irrégulière des médicaments).
- Expliquez que le traitement de 3e ligne est plus complexe à prendre (un plus grand nombre de comprimés à prendre deux fois par jour).
- Expliquez l'importance d'une bonne observance.
- Évaluez les difficultés potentielles relatives à la prise du traitement tous les jours à la même heure.
- Discutez de la stratégie permettant de respecter les horaires de prise, en particulier lorsqu'on est en dehors du domicile, lors des voyages et pendant les week-ends). Le patient doit-il se cacher pour prendre son médicament s'il n'a pas annoncé sa séropositivité ?
- Demandez au patient s'il a un parent ou un ami qui pourrait l'aider à prendre ses médicaments.
- Demandez au patient s'il est prêt à démarrer ce traitement.
- Expliquez que les conséquences pour sa santé peuvent être graves s'il ne prend pas correctement le nouveau traitement. Expliquez les conséquences pour lui-même et pour les personnes auxquelles il peut transmettre une souche résistante de VIH.
- Recherchez une dépression et une consommation de substances psychoactives (alcool, drogue).

B) Deuxième séance avant l'initiation du TARV de 3e ligne (environ 7 jours après la 1re séance)

- Consultez le dossier du patient et préparez une liste des problèmes identifiés lors de la séance de counseling précédente, en évaluant l'état émotionnel, la situation sociale, la connaissance du patient sur le VIH/SIDA et sur le TARV, le comportement du patient et la façon dont il prend son traitement.

– Déterminez comment surmonter les obstacles à l'observance rencontrés par le passé.
– Vérifiez que les informations fournies lors de la première séance ont été comprises.
– Déterminez si le patient est prêt à démarrer le TARV de 3e ligne.
– Évaluez la motivation du patient à prendre les ARV.
– Déterminez si le patient peut se rendre régulièrement à la clinique VIH.

Le médecin prescrit le médicament de 3e ligne et oriente le patient vers l'éducateur/conseiller/l'infirmière qui lui fourniront les informations suivantes concernant la prise du médicament :
– Comment reconnaître les différents médicaments prescrits.
– Selon le traitement prescrit, comment prendre les ARV (nombre de comprimés, horaires de prise, restrictions alimentaires).
– Importance de l'observance thérapeutique.
– Effets secondaires potentiels de chaque médicament
– Ce que le patient doit faire s'il oublie de prendre une dose.
– Ce que le patient doit faire s'il vomit après avoir pris les médicaments.
– Qui contacter en cas de problème au niveau du traitement.
– Le patient doit rapporter le stock de médicaments à chaque visite.

C) Séance de counseling 14 jours après l'initiation du traitement de 3e ligne (J14)

– Consultez le dossier du patient et préparez une liste des problèmes identifiés lors de la séance de counseling précédente, en évaluant l'état émotionnel, la situation sociale, la connaissance du patient sur le VIH/SIDA et sur le TARV, le comportement du patient et la façon dont il prend son traitement.
– Évaluez l'observance au nouveau traitement (% de doses oubliées, si le patient a oublié une dose, quelle en est la raison ?).
– Vérifiez que le patient respecte les horaires de prise des médicaments.
– Demandez au patient s'il a des effets secondaires et comment il les gère.
– Demandez-lui le rôle de sa famille ou de ses amis dans la prise des ARV et éventuellement dans la gestion du ou des effets secondaires.
– Demandez au patient s'il a des questions sur le traitement ou la maladie.
– Rappelez au patient l'importance de l'observance.

D) Séance de counseling mensuelle pendant les six premiers mois (M1, M2, M3, M4, M5, M6)

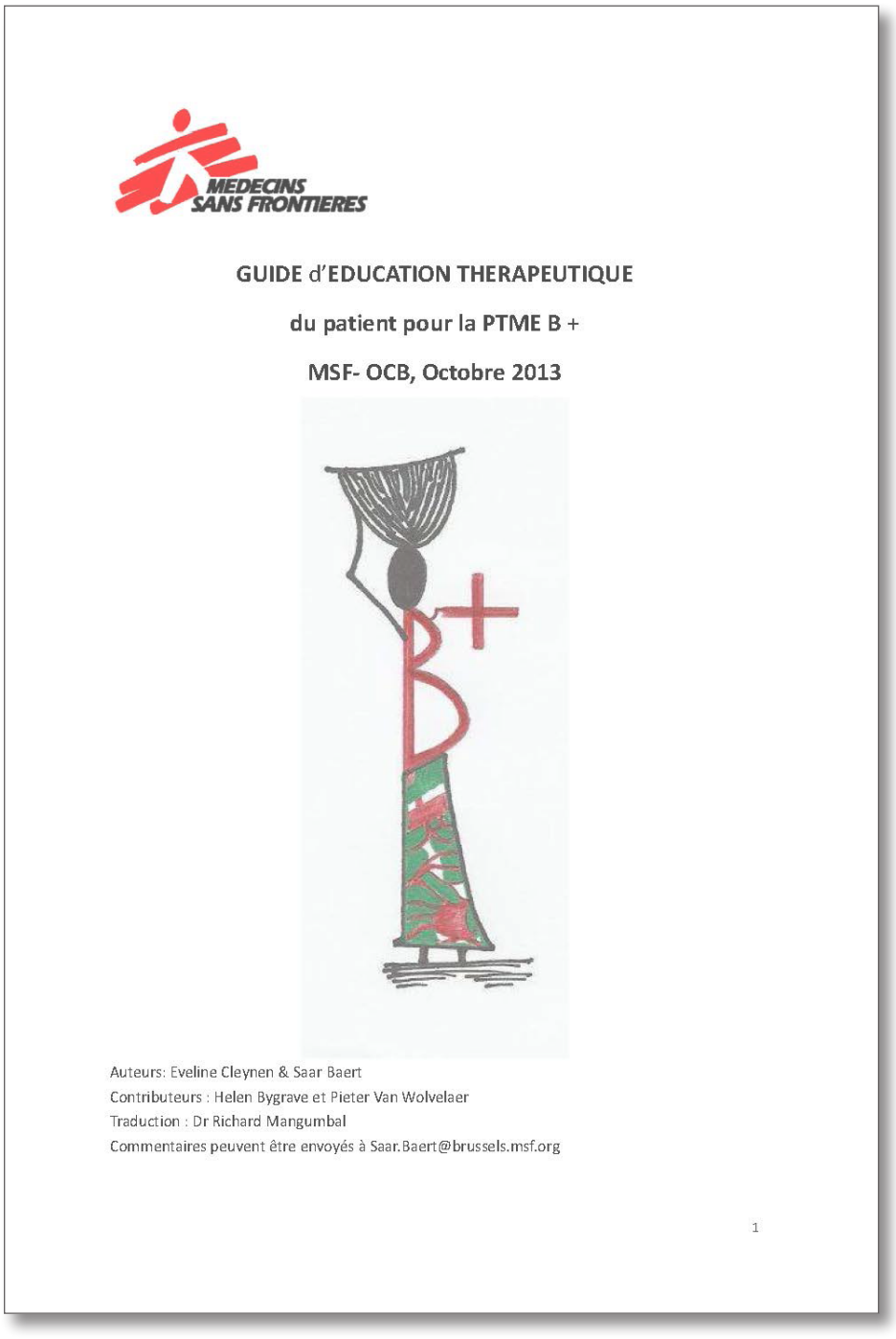
À chaque visite :
– Consultez le dossier du patient et préparez une liste des problèmes identifiés lors de la séance de counseling précédente, en évaluant l'état émotionnel, la situation sociale, la connaissance du patient sur le VIH/SIDA et sur le TARV, le comportement du patient et comment il surmonte les obstacles à l'observance thérapeutique.
– Évaluez l'observance au nouveau traitement (% de doses oubliées, si le patient a oublié une dose, quelle en est la raison ?).
– Vérifiez que le patient respecte les horaires de prise des médicaments.

Un nouveau test de la charge virale est effectué à 6 mois. Adaptez les messages de counseling en fonction du résultat du test de la charge virale.

Annexe 21. Guide d'éducation thérapeutique du patient pour la PTME B+

Source: MSF- OCB, Octobre 2013

Version intégrale disponible sur : https://tukul.msf.org/psec



MEDECINS SANS FRONTIERES

GUIDE d'EDUCATION THERAPEUTIQUE

du patient pour la PTME B +

MSF- OCB, Octobre 2013

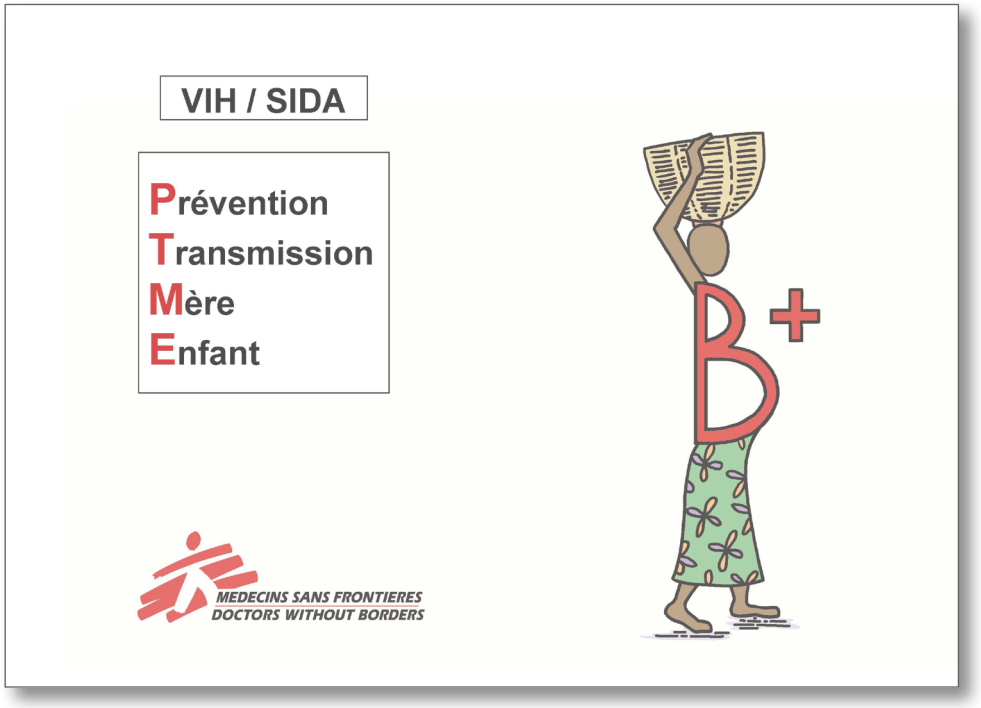
Auteurs: Eveline Cleynen & Saar Baert
Contributeurs : Helen Bygrave et Pieter Van Wolvelaer
Traduction : Dr Richard Mangumbal
Commentaires peuvent être envoyés à Saar.Baert@brussels.msf.org

1

Annexe 22. Classeur Imagier PTME

Source: MSF- OCB, Octobre 2013

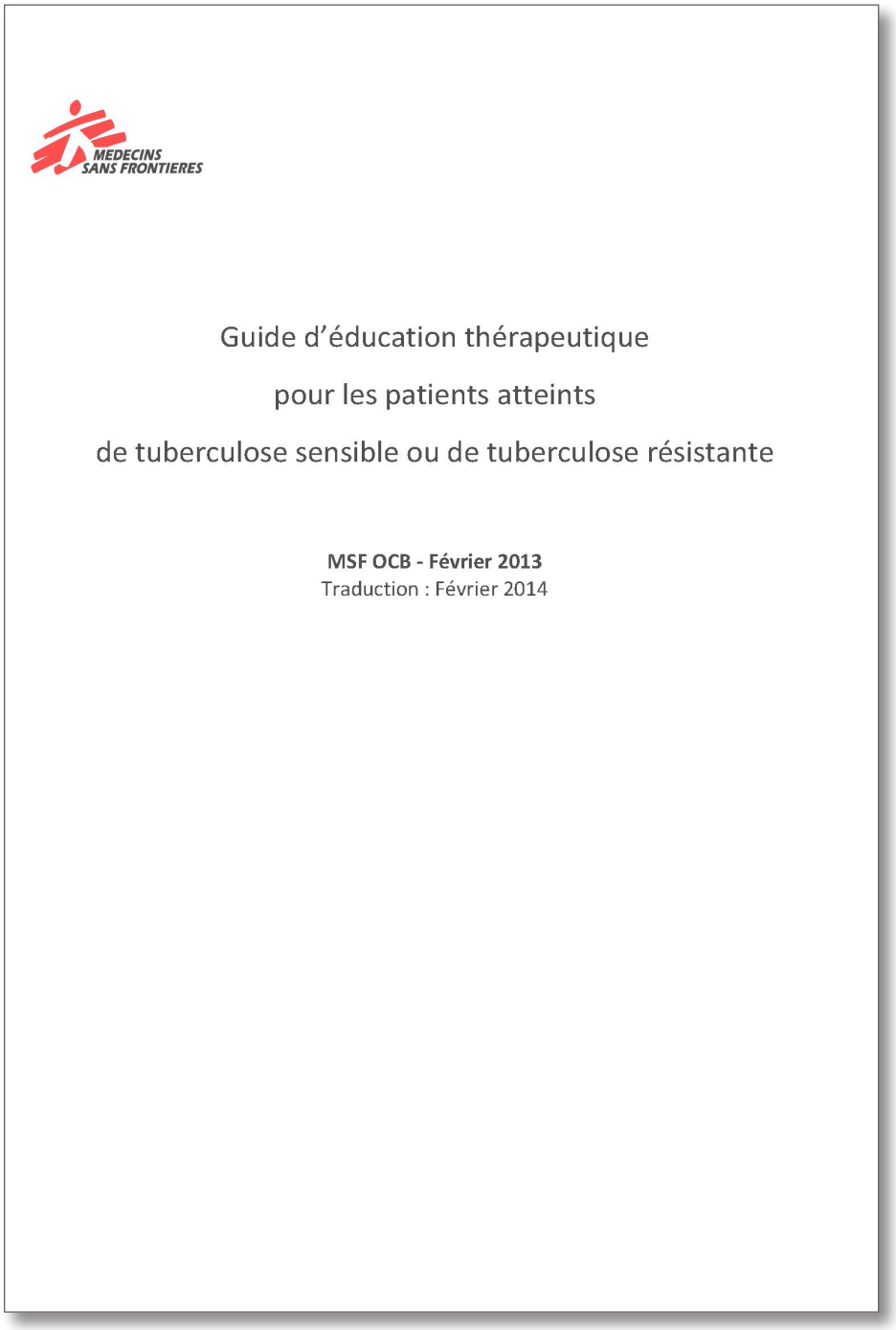
Version intégrale disponible sur : https://tukul.msf.org/psec



Annexe 23. Guide d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de tuberculose sensible ou de tuberculose résistante

Source: MSF- OCB, Février 2013

Version intégrale disponible sur : https://tukul.msf.org/psec



Annexe 24. Classeur-imagier sur la tuberculose

Source: MSF-OCG, Swaziland, 2016

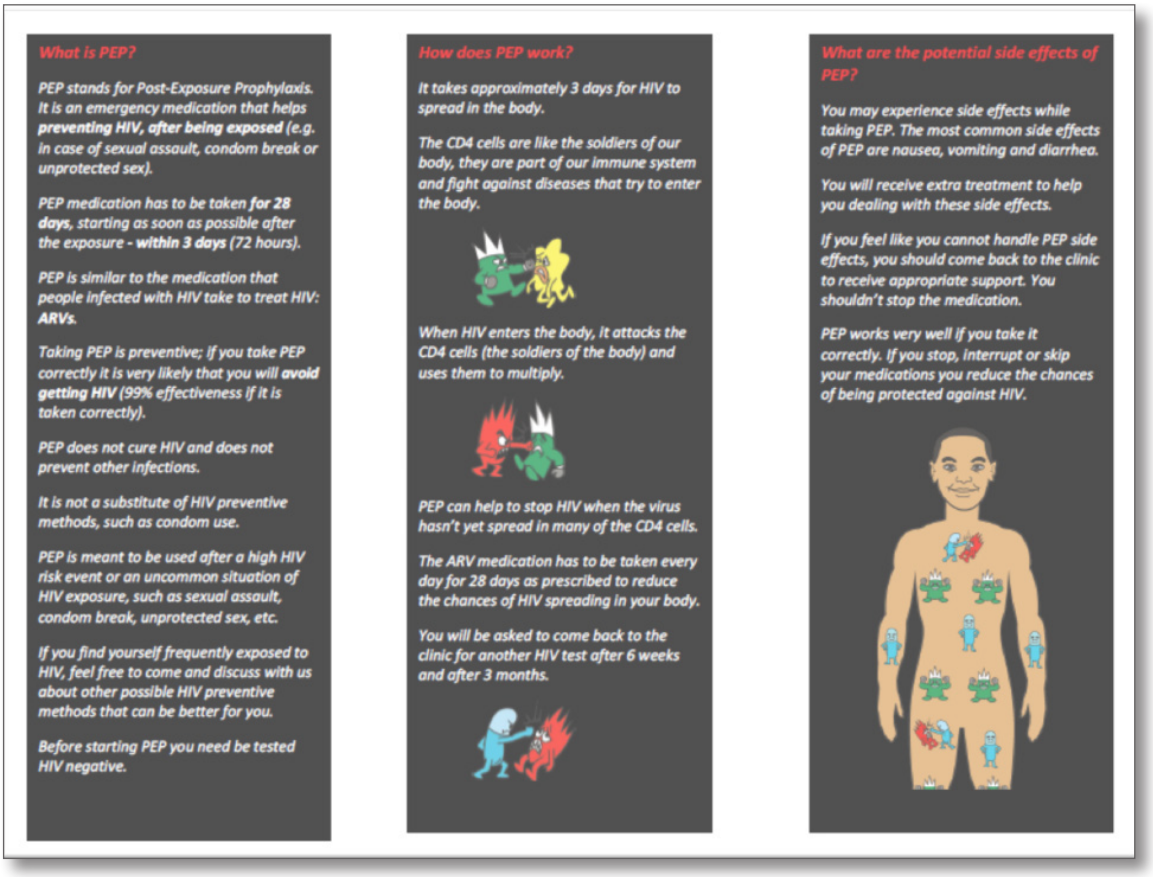
Version intégrale disponible sur : https://tukul.msf.org/psec

Note : pour l'instant, seule la version en anglais est disponible. Une version en français sera finalisée pour fin 2018.

Annexe 25. Dépliant sur la prophylaxie post-exposition (PEP)

Source: MSF-OCB, Rustenburg, 2015.

Version intégrale disponible sur : https://tukul.msf.org/psec



What is PEP?

PEP stands for Post-Exposure Prophylaxis. It is an emergency medication that helps **preventing HIV, after being exposed** (e.g. in case of sexual assault, condom break or unprotected sex).

PEP medication has to be taken **for 28 days**, starting as soon as possible after the exposure - **within 3 days** (72 hours).

PEP is similar to the medication that people infected with HIV take to treat HIV: **ARVs**.

Taking PEP is preventive; if you take PEP correctly it is very likely that you will **avoid getting HIV** (99% effectiveness if it is taken correctly).

PEP does not cure HIV and does not prevent other infections.

It is not a substitute of HIV preventive methods, such as condom use.

PEP is meant to be used after a high HIV risk event or an uncommon situation of HIV exposure, such as sexual assault, condom break, unprotected sex, etc.

If you find yourself frequently exposed to HIV, feel free to come and discuss with us about other possible HIV preventive methods that can be better for you.

Before starting PEP you need be tested HIV negative.

How does PEP work?

It takes approximately 3 days for HIV to spread in the body.

The CD4 cells are like the soldiers of our body, they are part of our immune system and fight against diseases that try to enter the body.

When HIV enters the body, it attacks the CD4 cells (the soldiers of the body) and uses them to multiply.

PEP can help to stop HIV when the virus hasn't yet spread in many of the CD4 cells.

The ARV medication has to be taken every day for 28 days as prescribed to reduce the chances of HIV spreading in your body.

You will be asked to come back to the clinic for another HIV test after 6 weeks and after 3 months.

What are the potential side effects of PEP?

You may experience side effects while taking PEP. The most common side effects of PEP are nausea, vomiting and diarrhea.

You will receive extra treatment to help you dealing with these side effects.

If you feel like you cannot handle PEP side effects, you should come back to the clinic to receive appropriate support. You shouldn't stop the medication.

PEP works very well if you take it correctly. If you stop, interrupt or skip your medications you reduce the chances of being protected against HIV.

Annexe 26. Quelques conseils pour le suivi téléphonique des patients

Source : Comprehensive Peer Educator Training Curriculum: Trainer Manual, ICAP, 2009

Si le patient a donné son consentement pour recevoir des SMS ou un appel téléphonique, vous pouvez envoyer un SMS ou appeler le patient qui a manqué un rendez-vous.

1. Si vous envoyez un SMS, utilisez les messages convenus. En général, il est préférable de rester assez vague au cas où une personne autre que le patient recevrait ce message. Le message peut être préalablement validé par le patient lui-même. N'envoyez jamais par SMS des résultats d'analyse ou des informations spécifiques concernant la prise en charge du patient. Exemples de formulation :
   - Vous avez manqué votre rendez-vous. Veuillez nous contacter immédiatement au (numéro de téléphone).
   - Vous avez manqué votre rendez-vous. Venez le plus tôt possible et appelez le (numéro de téléphone).
   - Nous souhaitons vous voir immédiatement, ainsi que votre enfant, au centre de soins. Veuillez nous contacter au (numéro de téléphone).
   - Le médecin souhaite vous voir, ainsi que votre enfant, au centre de soins (nom de la clinique). Veuillez vous présenter dès que possible.
2. Si le patient ne rappelle pas ou ne revient pas au centre de soins après l'envoi du SMS, vous pouvez lui téléphoner.
3. Si vous téléphonez, veillez à passer l'appel dans une pièce calme.
4. Avant d'appeler, assurez-vous que vous avez devant vous toutes les informations et le dossier du patient.
5. Essayez toujours de parler directement au patient.
6. Utilisez des scripts pour savoir ce que vous devez dire lorsque vous vous adressez au patient :
   - Donnez votre nom au patient.
   - Dites-lui les raisons de votre appel (rendez-vous manqué).
   - Indiquez pourquoi le patient doit revenir au centre de soins.
   - Si le patient refuse, essayez de déterminer pourquoi il ne veut pas revenir. Vous pouvez aussi demander s'il accepterait une visite à domicile pour que vous puissiez parler davantage en personne.
   - Si le patient accepte, fixez un rendez-vous au jour et à l'heure qui lui conviennent (le plus tôt possible).
   - Remerciez le patient d'avoir pris le temps de s'entretenir avec vous.
7. Les appels téléphoniques visent à inciter le patient à revenir au centre de soins. Ne donnez jamais des résultats d'analyse au téléphone !
8. Respectez la confidentialité des informations ! Si vous parlez à une autre personne que le patient, ne dites pas que vous êtes du centre de traitement du VIH. Dites simplement que vous appelez du centre de soins et que vous avez besoin de parler au patient ou que le médecin demande à ce que le patient revienne au centre de soins.
9. Consignez chaque appel et chaque SMS dans un registre d'appel même si vous n'avez pas réussi à parler au patient.

Références

1. Kilmarx PH, Mutasa-Apollo T. Patching a leaky pipe: the cascade of HIV care. Current Opinion HIV AIDS. Jan 2013; 8(1): 59-64.
2. ONUSIDA 90-90-90 : Une cible ambitieuse de traitement pour aider à mettre fin à l'épidémie du sida. ONUSIDA, Genève, 2014.
3. Médecins Sans Frontières, HIV/TB Counseling: Who is doing the job? Time for recognition of lay counsellors. 2015.
4. Haynes RB. Determinants of Compliance: The disease and the mechanics of treatment. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press, 1979.
5. Cramer, J. A., Roy, A., Burrell, A., Fairchild, C. J., Fuldeore, M. J., Ollendorf, D. A. and Wong, P. K. , Medication Compliance and Persistence: Terminology and Definitions. Value in Health, 2008;11: 44–47. doi:10.1111/j.1524-4733.2007.00213.x.
6. Paterson D et al. Adherence to Protease Inhibitor Therapy and Outcomes in Patients with HIV Infection. Annals of Internal Medicine. 2000; 133:21.
7. Bezabhe WM, Chalmers L, Berznicki LR, Peterson GM. Adherence to Antiretroviral Therapy and Virologic Failure. A Meta-Analysis. In Medicine, Baltimore. 2016;95(15):e3361.
8. Vervoort SCJM, Borleffs JCC, Hoepelman AIM, Grypdonck MHF. Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies AIDS 2007; 21:271-281.
9. Mills EJ, Nachega JB, Bangsberg DR, Singh S, Rachlis B, et al. Adherence to HAART: A systematic review of developed and developing nation patient reported barriers and facilitators. PLoS Medicine 2006; 3(11):e438.
10. Ammassari A, Trotta MP, Murri R, Castelli F, Narciso P, Noto P, et al. Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy: overview of published literature. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes. 2002; 31(Suppl 3): S123-S127.
11. Chesney MA. Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. Clinical Infectious Diseases, 2000; 30(Suppl 2):S171-176.
12. Scanlon ML, Vreeman RC. Current strategies for improving access and adherence to antiretroviral therapies in resource-limited settings. HIV/aids – Research and Palliative Care, 2013:5 1-17.
13. Govindasamy D et al. Interventions to improve or facilitate linkage to or retention in pre-ART (HIV) care and initiation of ART in low- and middle-income settings – a systematic review. Journal of the International AIDS Society 2014, 17:19032.
14. A. Golay, G. Lagger, A. Giordan, Comment motiver le patient à changer? Maloine, Paris, 2010.
15. Thompson M et al. Guidelines for improving entry into and retention in care and antiretroviral adherence for persons with HIV: evidence-based recommendations from an international association of physicians in aids care panel. Annals of Internal Medicine. Mars 2012.
16. Bärnighausen T et al. Interventions to increase antiretroviral adherence in sub-Saharan Africa: a systematic review of evaluation studies. Lancet Infectious Diseases 2011; 11: 942-52.
17. Chaiyachati K et al. Interventions to improve adherence to antiretroviral therapy: a rapid systematic review. AIDS 2014, 28 (Suppl 2): S187-S204.
18. Mills EJ, Nachega JB, Bangsberg DR, Singh S, Rachlis B, Wu P, et al. Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. PLoS Med 2006; 3(11): e438.
19. Fatti G, Grimwood A, Bock P. Better antiretroviral therapy outcomes at primary healthcare facilities: an evaluation of three tiers of ART services in four South African provinces. PLoS One 2010; 5(9): e12888.
20. Organisation mondiale de la Santé. Consolidated Guidelines on the use of Antiretroviral Drugs for Treating and Preventing HIV Infection. Genève : OMS, 2016.
21. Médecins Sans Frontières, HIV/TB Counseling: Who is doing the job? Time for recognition of lay counsellors. Médecins Sans Frontières, Afrique du Sud, 2015.

22. Gagnayre R, d'Ivernois JF. Apprendre à éduquer le patients, approche pédagogique, Paris: Vigot, 2016.

23. Organisation mondiale de la Santé. Éducation Thérapeutique du Patient - Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, 1998.

24. Fisher J. & Fisher W. The information-motivation-behavioral skills model. Chapter in DiClemente R, Crosby R, Kegler M. (eds.) Emerging Theories in Health Promotion Practice and Research: Strategies for improving public health. John Wiley & Sons, 2009.

25. Ware N, Wyatt M & Bangsberg D. Examining Theoretic Models of Adherence for Validity in Resource-Limited Settings. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes 2006; 43:S16-S22.

26. Tourette-Turgis C. La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection VIH. L'approche MOTHIV: accompagnement et éducation thérapeutique, Paris: Comment dire, 2008.

27. Organisation mondiale de la Santé, Lignes directrices unifiées relatives aux services de dépistage du VIH. OMS, Genève, 2015.

28. Organisation mondiale de la Santé, Guidelines on HIV Self-testing and Partner Notification: Supplement to consolidated guidelines on HIV testing services. OMS, Genève, 2016.

29. Siedner MJ, Lankowski A, Haberer JE, Kembabazi A, Emenyonu N, Tsai AC, et al. Rethinking the "'pre'" in pre-therapy counseling: no benefit of additional visits prior to therapy on adherence or viremia in Ugandans initiating ARVs. PLoS ONE. 2012; 7: e39894. doi: 10.1371/journal.pone.0039894. pmid:22761924.

30. Rosen S, Maskew M, Fox MP, Nyoni C, Mongwenyana C, Malete G, et al. Initiating Antiretroviral Therapy for HIV at a Patient's First Clinic Visit: The RapIT Randomized Controlled Trial. PLoS Med 2016;13(5): e1002015. doi:10.1371/journal.pmed.1002015.

31. Amanyire G, Semitala F, Namusobya J et al. Effects of a multicomponent intervention to streamline initiation of antiretroviral therapy in Africa: A stepped-wedge cluster-randomised trial. Lancet HIV 2016.

32. Chan AK et al. Same day HIV diagnosis and antiretroviral therapy initiation affects retention in option B+ prevention of mother to child transmission services at antenatal care in Zomba District, Malawi. Journal of International AIDS Society, 2016, 19:20672.

33. Ford, N & Nsanzimana S. Accelerating initiation of antiretroviral therapy. Lancet HIV 2016;3(11), e504-505.

34. Carrierri MP, et al. Impact of early versus late adherence to highly active antiretroviral therapy on immuno-virological response: a 3-year follow-up study. Antiviral Therapy 2003; 8(6):585-94.

35. Ford N, Darder M, Spelman T, Maclean E, Mills E, et al. Early Adherence to Antiretroviral Medication as a Predictor of Long-Term HIV Virological Suppression: Five-Year Follow Up of an Observational Cohort. PLoS ONE 2010; 5(5): e10460. doi:10.1371/journal.pone.0010460.

36. Horter S, Kerschberger B, Wringe A, Zabsonre I, Dlamini V, Mazibuko S, et al. Early access to antiretroviral therapy (ART) in Swaziland: 6-month treatment outcomes and patient experiences. Présenté à l'occasion de la journée MSF-UK Scientific Day 2016. Londres, R-U. 2016. http://www.msf.org.uk/sites/uk/files/3._047_025_HORTER_TBHIV_OCG_COMBINATION_final.pdf [consulté le 10 octobre 2016]

37. Médecins Sans Frontières, Plus près des patients. MSF-OCB, Afrique du Sud, 2013.

38. Médecins Sans Frontières, ART Adherence Club Report and Toolkit. Projet Khayelitsha de MSF-OCB, Afrique du Sud. Mis à jour en octobre 2014.

39. Médecins Sans Frontières, Community ART Group Toolkit : How to implement the CAG model. MSF-OCB SAMU, Afrique du Sud, 2012.

40. Médecins Sans Frontières, Guide de mise en place des postes de distribution communautaire d'ARV : Comment rendre le traitement ARV plus accessible aux personnes vivant avec le VIH. MSF-OCB, projet SIDA Kinshasa, RDC, 2016.

41. Chalker J, Wagner A, Tomson G, Laing R, Johnson K, Wahlström R, and Ross-Degnan D. Urgent Need for Coordination in Adopting Standardized Antiretroviral Adherence Performance Indicators. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes 2010; 53(2).

42. Nachega J, Mills E & Schechter M. Antiretroviral therapy adherence and retention in care in middle-income and low-income countries: current status of knowledge and research priorities. Current Opinion in HIV and AIDS 2010, 5:70–77

43. 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; 14:357-366.
44. Thompson MA, Mugavero MJ, Amico KR, Cargill VA, Chang LW, Gross R, et al. Guidelines for improving entry into and retention in care and antiretroviral adherence for persons with HIV: evidence-based recommendations from an international association of physicians in AIDS care panel. Annals of Internal Medicine. 2012; 156(11) 817-833.
45. Dzangare J et al. HIV testing uptake and retention in care of HIV-infected pregnant and breastfeeding women initiated on 'Option B+' in rural Zimbabwe. Tropical Medicine and International Health 2016; 21(2):202–209.
46. Haas, A et al. Retention in care during the first 3 years of antiretroviral therapy for women in Malawi's option B+ programme: an observational cohort study. The Lancet HIV, 2016; 3 (4): e175 - e182.
47. Médecins Sans Frontières Prévention de la Transmission Mère-Enfant du VIH. Edition 2015.
48. Médecins Sans Frontières et Partners In Health. Tuberculose: Guide pratique pour les médecins, infirmiers, techniciens de laboratoire et auxiliaires de santé, édition 2014.
49. Benbaba S, Isaakidis P, Das M, Jadhav S, Reid T, Furin J. Direct Observation (DO) for Drug-Resistant Tuberculosis: Do We Really DO? Cardona P-J, (ed.) PLoS ONE. 2015;10(12):e0144936. doi:10.1371/journal.pone.0144936.
50. Karumbi J, Garner P. Directly observed therapy for treating tuberculosis. The Cochrane Database of Systematic Reviews. 2015;(5):1-56. doi:10.1002/14651858.CD003343.pub4.
51. Organisation mondiale de la Santé Lignes directrices unifiées relatives à la prévention, au diagnostic, au traitement et aux soins de l'infection à VIH pour les populations clés. OMS, Genève, juillet 2016.
52. Ware NC, Wyatt MA, Geng EH, Kaaya SF, Agbaji OO, et al. Toward an Understanding of Disengagement from HIV Treatment and Care in Sub-Saharan Africa: A Qualitative Study. PLoS Med 2013;10(1): e1001369.
53. McMahon J et al. Effects of physical tracing on estimates of loss to follow up, mortality and retention in low and middle income country, antiretroviral therapy programs: a systematic review. PLoS One 2013; 8(2): e56047.
54. Mayer J. & Fontelo P. Meta-analysis on the effect of text message reminders for HIV-related compliance. AIDS Care 2016 1: 1-9.
55. Abas M., Ali G, et al. Depression in people living with HIV in sub-Saharan Africa: time to act. Tropical Medicine and International Health 2014; 19 (12): 1392–1396.
56. Pieper A. & Treisman G. Depression, Mania, and Schizophrenia in HIV-infected Patients. http://www.uptodate.com/contents/depression-mania-and-schizophrenia-in-hiv-infected-patients [consulté le 29 décembre 2016]
57. Das M., Isaakidis P., Van den Bergh R., et al. HIV, multidrug-resistant TB and depressive symptoms: when three conditions collide. Global Health Action 2014, 7: 24912.
58. Organisation mondiale de la Santé et Haut Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés. Guide d'intervention humanitaire mhGAP (GIH-mhGAP) : Prise en charge clinique des troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives dans les situations d'urgence humanitaire. Genève : OMS, 2015.
59. Fanelli C & Moyo A. Guidelines for Establishing and Operating Successful Support Groups for People Living with HIV. Catholic Relief Services Zimbabwe, janvier 2008. http://www.crs.org/sites/default/files/tools-research/guidelines-for-support-groups-hiv.pdf [consulté le 29/12/2016]

Belgique
Médecins Sans Frontières/Artsen Zonder Grenzen
46 Rue de l'Arbre Bénit, 1050 Bruxelles
Tél. : +32 (0)2 474 74 74
Fax : +32 (0)2 474 75 75
E-mail : info@msf.be

Espagne
Medicos Sin Fronteras
Nou de la Rambla 26, 08001 Barcelona
Tél. : +34 933 046 100
Fax : +34 933 046 102
E-mail : oficina@barcelona.msf.org

France
Médecins Sans Frontières
8 rue Saint-Sabin, 75544 Paris cedex 11
Tél. : +33 (0)1 40 21 29 29
Fax : +33 (0)1 48 06 68 68
E-mail : office@paris.msf.org

Pays-Bas
Artsen Zonder Grenzen
Plantage Middenlaan 14, 1018 DD Amsterdam
Tél. : +31 (0)20 52 08 700
Fax : +31 (0)20 62 05 170
E-mail : office@amsterdam.msf.org

Suisse
Médecins Sans Frontières
78 rue de Lausanne - Case postale 116 - 1211 Genève 27
Tél. : +41 (0)22 849 84 84
Fax : +41 (0)22 849 84 88
E-mail : office-gva@geneva.msf.org

Achevé d'imprimer en France par ISI Print, 93210 La Plaine Saint-Denis
Septembre 2018