

## METHODES ET OUTILS

► Divers programmes peuvent contribuer à soutenir le patient séropositif

## aide au patient: **quelles stratégies ?**

**Il existe plusieurs stratégies qui ont montré leur efficacité dans l'aide qui peut être apportée aux patients. Ces stratégies peuvent être classées en quatre catégories et utilisées en complément les une des autres : stratégies centrées sur le patient, stratégies centrées sur les professionnels de santé, stratégies centrées sur le management des traitements, stratégies centrées sur le contexte de dispensation du traitement et du soin.**

### **Les stratégies centrées sur le patient**

Plusieurs de ces stratégies consistent à développer des programmes d'éducation du patient. Ces programmes d'éducation comportent des éléments d'information, des techniques de micro-enseignement dans les situations où le traitement par lui-même nécessite un ensemble d'apprentissages. Au-delà de la simple information, ces programmes généralement utilisent des techniques inter-

groupe, voire dans un espace et une dynamique communautaire.

### **Les stratégies centrées sur les soignants**

La relation de soin représente une opportunité pour explorer les caractéristiques du degré d'observance du patient. Les stratégies centrées sur les soignants consistent à doter les professionnels d'outils visant à leur faire gagner du temps comme la mise à leur disposition de grilles d'entretien,

ont été évalués en termes de disease management (réduction des échecs thérapeutiques, meilleur suivi, réduction des coûts, meilleure qualité de soin, meilleure observance des patients). Par ailleurs, les études ont montré l'intérêt d'outils très simples pouvant être distribués par les soignants à leurs patients comme des cahiers, des fiches de suivi, des aides visuelles, des aides-mémoires.

### **Les stratégies centrées sur les traitements**

Ces stratégies telles qu'on les trouve décrites dans les études consistent à partir des contraintes biochimiques des traitements (biodisponibilité, exigences nutritionnelles, horaires de prise) et à tenter d'approcher chacune d'entre elles en termes de résolution de problèmes. Par exemple, on trouve dans ces études l'utilisation de calendriers électroniques et de piluliers organisés selon un mode de dispensation journalière ou hebdomadaire. Le monitoring électronique de l'observance fait aussi appel à la télé-médecine qui consiste en reports de prise de traitements par modem à partir du domicile du patient complétés par une intervention directe en cas de rupture de continuité dans les prises. D'autres études décrivent les résultats des "traitements dispensés sur site" notamment utilisés dans les programmes de traitement de la tuberculose. Il existe aussi des stratégies visant à identifier les activités et

**"Les études ont montré l'intérêt d'outils très simples pouvant être distribués par les soignants comme des cahiers, des fiches de suivi, des aides visuelles**

actives visant à mettre le patient au centre du dispositif. Ils misent sur le feed-back du patient et non pas sur l'émetteur d'informations. Cette démarche est souvent accompagnée de la création de matériel éducatif en direction du patient et de son entourage (brochures, vidéo, journaux, jeux, etc.).

D'autres stratégies développent le counseling visant à apporter au patient un soutien à des périodes cruciales de sa maladie ou de son traitement (ex : annonce de diagnostic, préparation à certains traitements ou interventions chirurgicales (cancer, greffes)). Les entretiens peuvent être conduits en face à face ou en

de questionnaires, de résumé d'études. Dans la mesure où l'exploration des modalités d'observance du patient nécessite la maîtrise de techniques d'entretien particulières.

Il existe donc de nombreux programmes de formations continues visant à doter les médecins d'outils et de techniques d'évaluation et d'accompagnement des patients dans un souci de continuité du soin et d'adaptation de la prestation médicale aux caractéristiques du patient (attitudes, styles de vie, besoins psycho-sociaux) associées à celles de la maladie et du traitement. De nombreuses études ont montré l'efficacité de ces programmes de formation qui

## who's3

**Un concours organisé par le CRIPS sur le thème Scénarios sur la drogue.** Cinq ans après 3000 scénarios contre un virus, le CRIPS a lancé le 18 novembre 1998 un concours intitulé Scénarios sur la drogue dans le cadre de la Semaine Européenne de Prévention de la Toxicomanie et dont France2 est partenaire. L'objectif de ce concours est de donner la parole à toute la population pour permettre l'émergence d'un vrai discours citoyen, de susciter des échanges et des débats, d'impliquer les acteurs de la prévention et de mobiliser les relais d'opinion et d'information.

Parce que l'usage de drogues et les conduites addictives sont un problème de santé publique majeur, il nous apparaît indispensable de favoriser une diversification et un enrichissement des représentations associées à ces pratiques. Toutes les toxicomanies sont concernées : de l'alcool à l'héroïne, du tabac aux produits dopants, du cannabis à la cigarette. Ce concours de scénarios, qui est ouvert jusqu'au 30 avril 1999, aboutira à la production de courts-métrages de 1 à 4 minutes qui seront diffusés par TF1, France 2, France 3, Arte, M6, TPS et dans les salles de cinéma.

**Tous les renseignements sur ce concours sont disponibles sur le : 3614 CRIPS, sur le site [www.crips.asso.fr](http://www.crips.asso.fr), ou par courrier : CRIPS 192 rue Lecourbe 75015 Paris.**

# who's4

**Transcriptase, une revue critique de l'actualité scientifique internationale sur le sida et les virus des hépatites, paraissant mensuellement, est éditée par l'association Pistes.**

Le projet Transcriptase est né de la nécessité d'une approche pluridisciplinaire du sida et a désormais élargi son champ aux hépatites. Il est animé par une équipe de vingt personnes, chercheurs, cliniciens de ville et hospitaliers, médecins de santé publique, économistes, documentalistes et graphistes qui s'associent pour améliorer la diffusion de la connaissance scientifique, sur un mode transdisciplinaire et interactif.

Pistes signifie : promotion de l'information scientifique et épidémiologique sur le sida, association dont le président est Michel Kazatchkine. Le directeur de la publication de *Transcriptase* est Didier Jayle, le rédacteur en chef en est Gilles Pialoux.

le style de vie de chaque patient de façon à associer les prises de la journée à une autre routine déjà existante.

## Les stratégies centrées sur le contexte

Des études de plus en plus nombreuses présentent des programmes utilisant des approches organisationnelles et communautaires. Les stratégies décrites consistent à réduire de manière significative les obstacles concrets à la continuité du soin comme la mise en place d'une garde d'enfants pour les femmes qui doivent se présenter régulièrement à des consultations hospitalières comprenant souvent un temps d'attente imprévisible. Elles consistent aussi à passer par les associations pour com-

pléter l'accompagnement psychosocial des personnes en traitement dans le cas de certaines pathologies désocialisantes en soi et qui exposent les patients à la perte d'emploi, d'avantages sociaux voire à une stigmatisation et à un isolement social qui ont un impact sur la continuité du soin et des traitements.

Souvent il s'agit aussi de créer des consultations de proximité dans certains quartiers ou régions de façon à rendre le soin plus accessible à des sous-groupes de population : services mobiles de dépistage, approvisionnement des traitements dans des pharmacies proches du domicile du patient. Les études décrivent aussi des expériences d'orientation des patients vers des groupes de pairs, des églises, des communautés, de ma-

nière à faciliter l'accès au soin et à l'information de patients appartenant à des groupes identitaires qui ne se sentent pas en confiance avec les services existants.

Catherine Tourette-Turgis

**Tableau 1 Méthodes d'évaluation de l'observance<sup>1</sup>**

METHODES	AVANTAGES	INCONVENIENTS
<b>SUBJECTIVES</b>		
Auto-évaluation	Facilité	Manque de fiabilité (surestimation possible du niveau réel d'observance)
Evaluation par un professionnel	Facilité	Manque de fiabilité (discordance possible avec les résultats biologiques)
<b>OBJECTIVES</b>		
<b>Comptage des cachets, ouverture des boîtes (microprocesseur)</b>	Plus objective que l'auto-évaluation	Le comptage peut être délibérément modifié, Peut être mal perçu par les patients s'il n'est pas présenté dans un climat de soutien
<b>Concentrations plasmatiques des médicaments</b>	Evaluation directe de la présence des médicaments dans le sang.	Nécessite un timing très précis (durée de vie des médicaments) Difficultés possibles d'interprétation (interactions médicamenteuses) Evaluation souvent réduite aux 12 dernières heures
<b>Volume Globulaire Moyen<sup>a</sup></b>	Très facile et très accessible	Peu fiable : effet persistant longtemps après l'interruption du médicament
<b>Dosage sanguin de l'urée<sup>b</sup></b>	Evalue l'observance à la ddi (Videx®)	Non spécifique : d'autres causes de l'élévation de l'urée sont possibles
<b>Charge virale</b>	Bien standardisée Reconnue comme un point de repère par les patients	Plusieurs interprétations sont possibles (elle peut s'accroître en dépit d'une totale observance s'il y a des résistances)

**a C'est le volume moyen des globules rouges qui est augmenté par l'AZT (Rétrovir®) et la d4T (Zerit®)**

**b Augmentation sous ddi (Videx®)**