

**NUMERO DOUBLE**  
**spécial observance**  
**en collaboration avec**  
**Comment Dire**

**LES ETUDES**

- Initiatives de l'ANRS 4
- Recherches en France 5
- Etudes anglo-saxonnes 8

**CE QU'ILS PENSENT**

- Gérer soi-même son traitement 12
- Les dosages au service de l'adhésion 14
- Et ton saqui, avec ou sans beurre ? 18
- J'adhère au traitement, mais j'oublie 20
- La relation de la personne à son traitement 22

**CE QU'ILS FONT**

- Définir des recommandations applicables 25
- L'avis d'un industriel du médicament 26
- Le refus du traitement chez l'enfant 28
- Informé avant de traiter 30

**ACTIONS**

- Libérer la parole sur les traitements 31
- Suivre les personnes en grande difficulté sociale 33
- Régularité des prises et contraintes associées 35
- Questions sans réponses 37
- Réduire le nombre d'échappements 39
- Soutenir l'adhésion à *Solen Si* 40

**METHODES+OUTILS**

- Médecin/patient une relation partenariale 42
- Aide aux patients quelles stratégies ? 45
- Le téléphone au secours de l'observance 47
- Le programme *Reconstruction* 48
- Un soutien sur les traitements... 50

**CONCLUSION**

- Trithérapies : inventons la vie qui va avec ! 51

**EDITO**

## comment dire l'observance?



Photo: Adam Libonograt

*Au moins 50% des patients ont des difficultés importantes à prendre leur traitement, c'est ce que révèlent des études communiquées à la dernière Conférence de Chicago en février. Le temps et les moyens investis pour le développement et la mise à disposition de molécules efficaces contre le VIH sont considérables : des millions d'heures de travail et des milliards de francs. Que penser de ces efforts, si les résultats des essais ne peuvent être confirmés par l'usage, dans la vie quotidienne des patients ? Et si, nous patients, sommes toujours à la merci de voir apparaître des virus résistants qui affaibliront l'efficacité des traitements ?*

*Nous avons de toute urgence besoin de nouvelles initiatives, et de stratégies thérapeutiques qui facilitent l'observance en rendant moins problématique la prise des médicaments. Parce qu'une meilleure adhésion aux traitements conditionne le bien-être de chacun tout en diminuant le risque d'échappement thérapeutique.*

*InfoTraitements en collaboration avec Catherine Tourette-Turgis et Maryline Rébillon de Comment Dire, a préparé ce numéro double spécial sur l'observance. Ces deux psychologues, spécialistes du counseling, travaillent sur ce thème depuis trois ans et partagent leur temps entre la Californie et la France. Elles nous rapportent ici des expériences d'outre atlantique. En France aussi, la mobilisation commence. Ensemble nous avons collecté les projets, et rencontré les acteurs. Bruno Jaeger et Serge Le Coz se sont efforcés d'adapter et de synthétiser pour ce numéro les informations recueillies, faute de pouvoir toutes les insérer. Nous attendons vos réactions : contactez-nous, que vous soyez séropositif, professionnel de la santé ou du secteur pharmaceutique. Nous aimerions en effet que la publication de ce dossier suscite des échanges. Nous, les patients, pouvons contribuer à cette recherche, non pas en sujets passifs mais en véritables acteurs, en innovant avec les réseaux de santé. Nous pouvons ensemble relever le défi de l'observance.*

**Xavier Rey-Coquais**

**INTRODUCTION**

## résoudre les problèmes posés

*La question de l'adhésion du patient à son traitement antirétroviral, de laquelle découle une plus ou moins bonne observance, n'est pas nouvelle. On sait bien qu'à partir de trois prises par jour l'observance est mauvaise quels que soient les médicaments et la maladie concernés. Quant aux effets secondaires, dès qu'ils augmentent ou s'installent, l'observance s'en ressent. Les nausées rebelles sont par exemple une cause importante d'irrégularité des prises.*

## Observance et médicaments

à l'époque des bithérapies déjà, Videx® posait problème avec ses deux prises quotidiennes une demi-heure avant ou 2 heures après manger et son conditionnement peu pratique. Il en allait de même d'Hivid® à prendre 3 fois par jour.

Les deux causes majeures de mauvaise observance induites par les médicaments étaient donc bien identifiées avant l'ère des trithérapies : contraintes sur les prises (rythme, nécessité d'être à jeun dans certains cas, conditionnement) et effets secondaires. L'irruption



## INTRODUCTION

## repères

**Qu'est-ce que le counseling?**  
Selon Catherine Tourette-Turgis, le *counseling* est une forme d'accompagnement psychologique, éducatif et social d'une personne ou d'une communauté confrontée, à l'occasion d'une situation, d'une crise ou d'une série d'événements, à la nécessité d'opérer un certain nombre de changements dans le but de gagner ou de reprendre le contrôle sur sa vie et son histoire. Il répond aux besoins d'un public de plus en plus large qui cherche l'aide d'une personne pour résoudre, dans un temps relativement bref, des problèmes qui ne sont pas forcément issus de sa propre pathologie mais tout autant des contraintes ou d'un contexte spécifique, contexte avec lequel il doit composer ou dans lequel il doit survivre sans que la société ne l'y ait la plupart du temps préparé : traumatismes de guerre, prévention du sida, vécu de l'homosexualité... ou n'assure les fonctions de soutien adéquates en temps réel.

**Catherine Tourette-Turgis.**  
*Le counseling*, Paris 1996, Ed. PUF, Coll. *Que Sais-je ?* n° 3133, p. 61

► **L'observance' vue par un militant associatif**

# et si nous cherchions à résoudre les problèmes posés?

des antiprotéases il y a presque 3 ans n'a guère arrangé les choses. En effet elles se payent souvent le luxe du cumul en posant à la fois des problèmes sur le rythme des prises (Crixivan®, Viracept®, Fortovase®) et des problèmes d'effets secondaires (Crixivan®, Viracept®, Norvir®). A cela s'ajoutent désormais les fameuses lipodystrophies induites pour les uns uniquement par les antiprotéases et pour les autres par d'autres médicaments et par le virus lui-même. Il ne nous appartient pas de trancher, contentons-nous de constater que c'est fort complexe et que les deux causes sont peut-être mêlées.

## Les lipodystrophies

Sous le terme médico-barbare de lipodystrophie se cachent des troubles du métabolisme des lipides avec déplacement des masses graisseuses. Cela s'exprime par une augmentation des lipides sanguins plus ou moins importante et des modifications corporelles aujourd'hui bien décrites : formation d'une boule de graisse sur la nuque (exceptionnel), fonte des graisses sous-cutanées (veines des jambes devenant souvent très visibles) et de celles des joues (faciès typique aux joues creuses) et redistribution des graisses au niveau de l'intérieur de l'abdomen. Saupoudrer le tout d'une diminution de la masse des membres et des fessiers et d'un accroissement du volume des seins et vous obtenez le profil caractéristique du patient bien lipodystrophié : joues creuses, gros bide, gros nénés pour les dames, membres en haricots verts et fesses plates. Dans des cas extrêmes et rares, il peut s'y greffer une fonte musculaire massive.

## Lipodystrophies et observance

Il est fort instructif de voir comment a évolué la perception de ces phénomènes chez les médecins et chez ▼

**"Vous avez une charge virale indétectable et vous avez le culot de vous plaindre d'avoir un gros ventre et des joues creuses!"**

les patients. Comme on s'en doute, les lipodystrophies sont particulièrement voyantes et traumatisantes lorsqu'elles sont marquées. Combien de personnes ont-elles développé une mauvaise observance à la suite de ces troubles, ou arrêté leur traitement à l'insu de leur médecin ? Difficile à dire. Ce qui est sûr, c'est qu'elles n'ont pas été soutenues. Elles se sont retrouvées confrontées la plupart du temps à un discours dont le message à peine voilé était "vous avez une charge virale indétectable et vous avez le culot de vous plaindre d'avoir un gros ventre et des joues creuses!". Les médecins ne s'intéressèrent à la chose qu'à partir du moment où l'on s'aperçut qu'il y avait aussi des surcharges lipidiques dans le sang, cholestérol et triglycérides essentiellement, surcharges parfois si importantes qu'elles représentent un risque majeur d'athérosclérose, d'infarctus ou de pancréatites. Des éléments en surcharge induisant un risque de maladie : c'était du médical comme on l'aime en médecine, pas des histoires de patients perturbés par leur silhouette ! Finalement, l'attention portée à ces troubles physiologiques a agi comme un révélateur et en quelques mois tout le monde a pris conscience, non seulement des risques cardiovasculaires, mais aussi des problèmes psychologiques ►►

►► graves (et donc de leurs conséquences sur l'observance) suscités par ces modifications corporelles. ▼

## Observance et vie quotidienne

Les causes de mauvaise observance liée aux traitements ne doivent pas faire oublier les facteurs sociaux. On peut en distinguer au moins deux catégories : ceux qui sont générés par le groupe familial, ethnique et professionnel et ceux qui dérivent du statut social.

Dans le premier cas, on est confronté à des obstacles difficilement surmontables : c'est l'enfant gardé par tante Irma de telle heure à telle heure qui ne prendra pas sa dose parce que la tante n'est pas au courant de la contamination du petit, c'est l'employé confronté à de multiples réunions au bureau et qui n'arrivera pas à s'isoler un moment pour prendre sa dose de l'après-midi, c'est encore l'impossibilité de prendre son Viracept® ou son Norvir®+ Invirase® en mangeant devant les collègues ou de refuser un dîner familial dont on sait bien qu'il se finira fort tard et fera sauter la prise de Crixivan® du soir, c'est aussi la personne immigrée ou originaire d'outre-mer qui ne peut se confier à son groupe familial et ethnique sous peine de mise à l'index...

Dans le deuxième cas, les obstacles sont d'une autre nature : toxicomanie, personnes plus ou moins sans domicile fixe, immigrés en situation irrégulière

**1 Observance, adhésion au traitement et compliance** sont utilisés le plus souvent de façon indifférenciée. Le terme de compliance est de moins en moins utilisé parce qu'il a une connotation d'injonction. L'adhésion trouve

son origine dans le mot anglais adhérence. Elle indique une acceptation de la part du patient. L'adhésion du patient au traitement est une condition absolument nécessaire à une bonne observance.

gulière, prostitution; ces conditions n'étant pas exclusives l'une de l'autre. Comme on le verra plus loin (témoignage du docteur Cherabi page 33), il est tout à fait possible de rétablir l'observance dans certaines de ces situations par une action de soutien.

## Quoi faire ?

Quel constat et quelles perspectives pour 1999 ? Au niveau des médicaments les choses sont assez claires. Ceux qui se prennent 3 fois par jour et/ou à jeun sont condamnés à disparaître si ces contraintes ne s'améliorent pas. Peu de choses ont été faites jusqu'à présent du côté de l'observance. Il est encourageant de constater que des équipes médicales développent sur place des actions au sein des hôpitaux et que les laboratoires commencent à s'y mettre. L'émergence des nouvelles trithérapies sans antiprotéases permettra peut-être de limiter les lipodystrophies mais rien n'est moins sûr. Il est plus que temps que laboratoires et ►►

structures publiques de recherche se mettent à travailler sur le sujet. A tout ce que j'ai décrit ci-dessus s'ajoute un élément tabou chez les hommes séropositifs traités en multithérapie. Il est temps de parler des troubles sexuels très fréquents et souvent profonds. Lipodystrophies et impuissance peuvent conduire à la dépression, c'est donc grave. Allez demander à un dépressif d'être observant !

Il est également plus que temps de tenir compte de l'environnement du patient avant de choisir un traitement. Les professionnels des lieux d'accueils pour toxicomanes et personnes sans domicile connaissent trop bien les prescriptions aberrantes qui peuvent être faites dans ce contexte. Est-il pertinent d'administrer du Videx et du Crixivan à une personne désocialisée qui ne sait pas forcément où elle va coucher la semaine suivante ? Sans un accompagnement spécifique, cela relève au pire de la bêtise et de l'incompétence, au mieux de l'inconscience.

***"Certes les multithérapies provoquent de nombreux ennuis mais tout de même, sans elles, nombre d'entre nous ne seraient plus là"***

## Conclusion

Trois axes émergent finalement :  
1/ mise au point par l'industrie pharmaceutique de médicaments moins contraignants,

2/ développement des actions de soutien à l'observance avec notamment une réelle prise en compte des spécificités des personnes en difficulté,

3/ développement immédiat de recherches destinées à mieux comprendre et contrôler les lipodystrophies, sous l'égide du public et du privé.

Enfin, il faut se méfier dans les associations des réactions trop impulsives. Certes les multithérapies avec antiprotéases provoquent de nombreux ennuis mais tout de même, sans elles nombre d'entre nous ne se-

raient plus là à commencer par l'auteur de ces lignes. Alors plutôt que de brûler ce que nous avons adoré, concentrons nos énergies sur la résolution des problèmes posés.

**Serge Le Coz**



## abonnement

**Abonnement annuel à InfoTraitements (11 n<sup>os</sup>)**

Abonnement : **200 F.**  
Demandeurs d'emploi, retraités et étudiants : **110 F.**  
Etranger : **240 F.**

***Veillez compléter et détacher ce bulletin, et le renvoyer accompagné de votre règlement à l'ordre d'InfoTraitements (service abonnements) 190 bd de Charonne 75020 PARIS***

▲ NOM

▲ PRÉNOM

▲ ADRESSE

▲ CODE POSTAL

▲ VILLE

▲ TÉLÉPHONE

▲ DATE

▲ SIGNATURE

1 Yves Souteyrand appartient à la Cellule Santé Publique / Sciences de l'Homme et de la Société, dépendante de l'ANRS, 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris T 01 5394 6012 / F 01 5394 6003

## biblio 1

Les biblios 1 à 5 se réfèrent à l'article *Un bilan rapide sur les recherches en France*, page 5.

1. Le Garnier M, Delamare V, Delamare J, Delamare-Richet T (1992), *Dictionnaire des termes de médecine, 23<sup>e</sup> édition* (Editions Maloine Paris, 1992)
2. Darbyshire JH, Aboulker J-P (1992), *Didanosine for Zidovudine intolerant patients with HIV disease*, *Lancet*, 340, 1
3. Delta Coordinating Committee (1996), *Delta: a randomised double blind controlled trial comparing combinations of zidovudine plus didanosine or zalcitabine with zidovudine alone in HIV-infected individuals*, *Lancet*, 348: 283-292
4. Moatti J-P, Morin M (1993), *L'adhérence des patients: un défi aux protocoles*, *Le Journal du sida*, 54-55: 20-23
5. Moatti J-P, Morin M, Souville M / Inserm U379 (1993), *Approche psychosociale de l'observance thérapeutique et de l'adhérence aux essais cliniques chez les patients infectés par le VIH-obstacles et développements: recommandations pour les essais cliniques*, *appel d'offres*, juin 1993
6. Fauché N, Obadia M, Bicaart-See A, Partisani M, Lapeyre M, Beslay C, et al (1994), *Participation of HIV positive patients in clinical trials: motivations, psychological support and effects*, *Abstract #PB0860 in Xth International Conference on Aids*, Yokohama, Japan, August 7-12th 1994: 212
7. Munzenberger N, Souville M, Morin M, Moatti J-P. / Inserm-Anrs (1996), *Approche psycho-sociale de l'observance thérapeutique et de l'adhérence aux essais cliniques chez les patients infectés par le VIH*, Mars 1996
8. Munzenberger N, Casuto J-P, Gastaut J-A, Souville M, Morin M, Moatti J-P (1997), *L'observance au cours des essais thérapeutiques dans l'infection à VIH, une discontinuité entre l'histoire des patients et la logique des essais*, *La Presse médicale*, 26 (8): 358-365
9. Souville M, Morin M, Munzenberger N, Moatti J-P (1999), *Représentations sociales et pratiques de soins dans les essais thérapeutiques liés à l'infection à VIH*, Abric J-C, Guimelli C, eds. *troisième Conférence internationale sur les Représentations sociales*, (éd. L'Harmattan Paris, sous presse)

## LES ETUDES SUR L'OBSERVANCE

► Quatre projets d'étude des *facteurs déterminants* de l'observance aux traitements sont en cours

# les initiatives de l'ANRS sur l'observance

Dès 1996, l'ANRS a inscrit le thème de l'observance dans les axes prioritaires de son appel d'offres annuel en santé publique/sciences de l'homme et de la société. La notion d'observance elle-même doit faire l'objet d'un questionnement particulier car elle ne peut être interprétée comme un simple respect de la norme médicale. De cette manière, il devrait être possible de mieux comprendre les logiques et les réactions des différents acteurs, malades, médecins, systèmes de soins, entourage, environnement social, autour des thérapies du sida.

### Caractéristiques des projets

C'est sur les déterminants de l'observance des traitements que les projets doivent porter, et sur la mise en œuvre de projets susceptibles d'être complémentaires d'essais thérapeutiques, de recherche clinique ou de cohortes de suivi de patients contaminés par le VIH. La comparaison à d'autres pa-

thologies est également prise en compte ainsi que l'évaluation d'interventions de différentes natures susceptibles d'améliorer l'observance et d'aider les personnes atteintes à supporter, accepter et vivre leur traitement. Actuellement, quatre projets sur l'observance sont financés: deux sont en cours et deux autres sont en phase de réalisation. ▼

### Les études en cours

La première, démarrée en 1997, s'intègre à la cohorte APROCO qui inclut 1234 patients infectés par le VIH débutant un traitement avec un inhibiteur de protéase (investigateurs principaux: professeurs Catherine Lepout et François Raffi). Le projet consiste d'une part, à mesurer les comportements d'observance et de non-observance des sujets et à en déterminer les facteurs psychosociaux, d'autre part à analyser les conséquences de la mise sous traitement sur la vie quotidienne des personnes (responsable scientifique des projets "observance et vie quotidienne": Michel Morin, Janine Pierret).

Une deuxième recherche financée dans le cadre de l'appel d'offres 1997 et intitulée "Incidences psychiques de la séropositivité à VIH chez les sujets asymptomatiques à long terme"

s'est focalisée initialement sur les personnes qui vivent depuis plus de huit ans avec le VIH sans conséquence médicale. Elle a démarré au moment où les antiprotéases étaient généralisées auprès des patients qui en avaient besoin en France. Et elle s'est élargie à l'étude du temps en général, de sa perception par les sujets contaminés, de ses incidences sur le vécu de l'infection par le VIH et sur la manière d'y faire face en particulier sur le plan de l'adhésion aux traitements (responsable scientifique: Alain Abelhausser, Hôpital de Bicêtre).

### Les études qui se mettent en place

Ces recherches ont été sélectionnées dans le cadre de l'appel d'offres 1999 de l'ANRS. La recherche réalisée dans le cadre du laboratoire de psycho-

logie clinique et de psychopathologie de l'Université de Paris V (Rosine Debray et Doris Vasconselos) s'intitule: "L'observance du traitement par la trithérapie - conditions psychologiques". Cette recherche est centrée sur les difficultés d'observance du traitement à long terme et sur les différents aspects du fonctionnement qui y sont liés: estime de soi, état dépressif, sauvegarde de la maîtrise et de l'autonomie, investissement affectif, représentation de la maladie, sens que la maladie prend dans la vie du patient... Cette recherche sera menée auprès de 40 patients séropositifs au VIH non hospitalisés et sous trithérapie. La dernière recherche menée dans le cadre de l'Unité 379 de l'INSERM à Marseille (Michel Morin) est un projet d'évaluation de différentes formes d'interventions visant à améliorer l'observance des patients contaminés par le VIH et sous trithérapie. Le projet propose de valider expérimentalement les stratégies d'intervention destinées à faciliter ou à renforcer l'observance et à limiter les phénomènes d'échappement thérapeutique. Ils s'appuieront sur des groupes de 120 patients auprès desquels différentes formes d'interventions seront réalisées: consultation infirmière centrée sur l'observance, session de formation, d'éducation et d'accompagnement thérapeutique.

Yves Souteyrand 1



LES ETUDES SUR L'OBSERVANCE

## ► Observance thérapeutique et vih/sida

# un bilan rapide sur les *recherches en france*

**Marc Souville et Michel Morin nous résument les premières données disponibles sur l'observance dans le contexte français, avant l'ère des trithérapies. La prise de conscience de l'importance du problème a culminé au congrès de Genève en juillet 1998. Elle a débouché sur la mise en place de plusieurs opérations qui ne sont pas forcément faciles à mener, aussi bien du point de vue méthodologique que de celui de la nécessaire coopération entre professionnels. Finalement, les recherches sur ce thème en France sont encore assez peu développées.**

### La découverte des problèmes d'observance dans le champ VIH/sida

En France comme dans les autres pays l'observance thérapeutique a été très peu étudiée dans le cas de l'infection à VIH pendant la période qui a précédé l'avènement des polythérapies et des antiprotéases. Avant 1996, cependant, avec la multiplication des essais thérapeutiques, on a commencé à s'inquiéter publiquement de phénomènes de non-observance ou de non-compliance<sup>1</sup> qui pouvaient mettre en péril le progrès de la recherche et la santé des patients. Les premiers indices de l'existence d'un phénomène de non respect des prescriptions médicales chez les personnes atteintes par le VIH ont été relevés au travers des résultats de plusieurs essais thérapeutiques coordonnés par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS). L'essai Alpha par exemple (ANRS 006 : comparaison de deux doses de ddI chez les patients asymptomatiques intolérants à l'AZT), coordonné également en Grande-Bretagne par le UK Medical Research Council, fournissait quelques chiffres préoccupants. Sur 1930 patients recrutés, 1775 débutent l'essai. Au cours de celui-ci, qui dure de mai 1990 à novembre 1991, 5% des

patients n'ont pas pu être suivis pendant trois mois ou plus. 23% de ceux qui étaient sous "haute dose" ont quitté l'essai avant terme tandis que 20% de ceux qui étaient sous "basse dose" en faisaient autant<sup>2</sup>. Dans l'essai ANRS 005 (prévention primaire de la toxoplasmose cérébrale par la pyriméthamine, 1990-1992), 81% des patients/années ont réellement pris leur traitement (85% sous placebo versus 78% sous traitement). Enfin, les résultats de l'essai franco-britannique Delta (comparaison de deux bithérapies, AZT+ ddI

principales raisons avancées étaient un arrêt "à la demande du patient" ou pour "effets secondaires peu sévères"<sup>3</sup>.

Ces indices alarmants ont conduit aux premières mobilisations des sciences sociales<sup>4</sup> et à la mise en place de protocoles de recherches qualitatives exploratoires abordant le vécu des traitements et des essais thérapeutiques chez les personnes atteintes par le VIH<sup>5</sup>. On a pu ainsi commencer à rendre plus visible l'importance de certains facteurs psychosociaux et notamment l'em-

### "L'importance du problème de l'observance est désormais reconnue sous ses multiples aspects, mais on reste encore loin d'une connaissance validée ou contrôlée

versus AZT+ ddC, avec la monothérapie de référence par AZT+ placebo) ont bien montré que les réactions imprévues ou non contrôlées des patients ne sont pas une spécificité nord-américaine.

Dans cet essai, aux conclusions importantes (supériorité des bithérapies sur la monothérapie de référence), 2358 des patients inclus (74%) ont prématurément arrêté le protocole. Dans 28% des cas c'était en raison d'une progression de la maladie et/ou d'une baisse des T4 et pour 11% par suite d'effets secondaires graves, mais pour tous les autres patients (72%), les deux

prise des phénomènes relationnels qui interviennent dans la régulation ordinaire des essais cliniques et de la prise en charge médicale (6-13). Depuis, la conscience de l'importance de ce thème a progressé lentement, en reflet de l'évolution des débats des Conférences internationales pour atteindre son paroxysme à la Conférence de Genève en 1998.

Il est devenu de plus en plus clair que les risques de non-observance ne pouvaient que se développer en raison des caractéristiques mêmes des nouvelles thérapeutiques (régime très complexe, médicaments nombreux, nécessité d'une observance

## biblio2

**10. Morin M, Munzenberger N, Souville M, Moatti J-P, Gastaut J-A, Biases in recruitment and non-compliance in AIDS clinical trials, Abstract # Th. B. 4145, XIth International Conference on AIDS, Vancouver, Canada, July 8-12th 1996, 276**

**11. Fauché N, Lapeyre M, Beslay C, Faure C, Hôpital de Purpan à Toulouse, (service des Maladies infectieuses et tropicales) et Université de Toulouse Le Mirail (Centre d'études et de recherches des processus psychopathologiques) (1995), La participation aux protocoles de recherche VIH : vécu de l'essai et relations aux médecins, décembre 1993**

**12. Fauché N, Bicart-See A, Beslay C, Lapeyre M, Faure C, Obadia M, et al (1997), La qualité de la participation à un essai est liée à celle de la relation avec le médecin, Le Journal du sida, 1997, 95-96 : 11-15**

**13. Morin M, Moatti J-P (1996), Observance et essais thérapeutiques : obstacles psychosociaux dans la recherche sur le traitement de l'infection par le VIH, Natures Sciences Sociétés, 1996 ; 4(3) : 228-240**

**14. Hecht FM, Colfax G, Swanson M, Chesney M, Adherence and effectiveness of protease inhibitors in clinical practice, abstract n° 251, 5th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Chicago, Illinois, USA, February 2-6th; 1998.**

**15. Deeks SG, Smith M, Holodny, Kahn JO, HIV-1 Protease inhibitors, A Review for Clinicians, (JAMA, 1997) 277 (2) : 145-153**

**16. Moutouh L, Corbell J, Richman DD, Recombination leads to the rapid emergence of HIV-1 dually resistant mutants under selective drug pressure, (Proc Natl Acad Sci USA) 1996 ; 93 : 6106-6111**

**17. Race E, Dam E, Obyry V, Paulous S, Clavel F, Analyse de la résistance croisée aux inhibiteurs de protéase chez des patients en échec de thérapie antirétrovirale. ANRS, Deuxième Séminaire Annuel de la recherche clinique sur l'infection à VIH, Paris, 10-11 décembre 1998**

**18. Chesney MA, Hecht F, Adherence to antiretroviral therapy : an essential element to understanding treatment effect (Sy 5.2), 2<sup>nd</sup> European Conference on the methods and results of social and behavioural research on AIDS (New challenges for Social and Behavioural Sciences) Paris, France, January 12-15th, (ANRS, 1998 : 1-18)**



## biblio3

- 19. Morin M, Souville M, Moatti J-P.** *L'observance des traitements antirétroviraux.* Actualité des traitements antirétroviraux, 40<sup>e</sup> Journées de l'Hôpital Claude Bernard. (Editions Médicales et Scientifiques, Paris 1997, 101-105)
- 20. Hecht FM, Kahn JO, Dillon B, Chesney M, Grant RM.** *Transmission of pro-tease inhibitor resistant HIV1 to a recently infected antiretroviral-naïve man: the UCSF-options primary HIV project,* abstract # 32228, 12th International Aids Conference, Geneva, June 28th- July 3rd, 1998.
- 21. Wainberg MA, Friedland G.** *Public health implications of antiretroviral therapy and HIV drug resistance,* (JAMA, 1997) 279 : 1977-1983
- 22. Piketty C.** *Essais antirétroviraux : la dure loi de l'observance.* **Transcriptase,** 1997 (53) : 6-7.
- 23. Salicrù R.** *Compliance ou adhésion ?* **Le Journal du sida,** 1997 (101) : 18-20.
- 24. Boda AA.,** *Les résistances psychologiques à l'observance.* **Le Journal du sida,** 1998 (103) : 20-23.
- 25. Nau J-Y (1997),** *Certaines souches du VIH résistent aux nouveaux traitements,* **Le Monde,** dimanche 26 janvier 1997, 16
- 26. Faure J.** *Les programmes d'aide à l'observance : premier bilan.* **Le Journal du sida,** 1998 (105-106) : 20-23
- 27. Faure J (1998)** *L'observance : enjeux et dérapages,* **ANRS-Le Journal du sida-Transcriptase,** automne 1998 - numéro spécial Conférence de Genève 98 : 48-49
- 28. Fontenay F.** *Les conditions de l'observance.* **Le Journal du sida,** 1997 (94) : 11
- 29. Fontenay F, Rouzioux C.** *Le défi humain.* **Le Journal du sida,** 1997 (94) : 5.
- 30. Delmotte H.,** *Observance et counseling.* **Le Journal du sida,** 1998 (104) : 16-18
- 31. Goujard C.** *Facteurs potentiels influençant l'adhésion aux traitements anti-VIH,* **Transcriptase,** 1998 (63) : 7-9
- 32. Marty-Double C.** *Point de vue sur la primo-infection,* **Transcriptase,** 1997 (59) : 11-13
- 33. Breton C.** *Sida : les réticences cachées des malades face au médicament, entre-tien.* **Politique Santé,** 1998 (3) : 35-37

plus stricte pour les antiprotéases, effets secondaires nombreux et importants (14-19) mais également un accroissement des risques liés au développement de souches virales résistantes (20, 21). L'importance du problème est donc désormais largement reconnue sous ses multiples aspects (22-37). Sa reconnaissance reste toutefois encore très loin d'une connaissance validée ou contrôlée. Les données quantitatives et synthétiques manquent pour prendre la mesure de l'ampleur du phénomène dans notre pays, pour analyser sa dynamique et isoler les facteurs sur lesquels des actions susceptibles d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins sont possibles.

### Finalités des recherches sur l'observance

Un des moteurs principaux de la recherche sur l'observance est le souci d'évaluer l'effet des comportements

de non-observance sur l'évolution biologique des personnes en traitement. La non-observance en effet est par hypothèse une cause majeure de rebond de la charge virale ou plus largement d'un échec thérapeutique mais le manque de recul temporel et l'incertitude des seuils de risques rendent impératif à beaucoup de cliniciens le besoin d'avoir des évaluations précises de l'impact de ce facteur. Une bonne part des recherches considère donc essentiellement l'observance, non sans difficultés méthodologiques, comme une variable qui présuppose nécessairement une approche pluridisciplinaire articulant avec précision les mesures biologiques et les mesures comportementales (38, 43-45).

Réciproquement, ou complémentirement, on considère l'observance comme un ensemble de comportements qui sont les résultats d'un ensemble de déterminants ou de facteurs explicatifs. On cherche à les identifier pour mieux apprendre à les

influencer dans une perspective d'amélioration cohérente des traitements. Cet objectif d'explication et d'intervention est pris en charge de manière encore très modeste par les sciences sociales. Ainsi dans l'enquête, menée en 1997 par l'association Aides sur le vécu des traitements, où 887 personnes ont accepté de répondre, (46, 47) : 94% rapportent des difficultés pour prendre leur traitement. Par ailleurs, 81% des personnes ayant répondu déclarent avoir eu des "effets secondaires" (40% dans l'enquête de Cuzin et al., 1998) et pour 41% ces effets pouvaient constituer une difficulté pour la prise du traitement. La recherche explicative reste ouverte et l'interprétation des résultats est objet de débats mais certaines corrélations sont observées entre quelques situations et la manifestation plus fréquente de l'observance. Elle pourrait par exemple être liée à l'âge (jeune), au sexe (masculin), à l'addiction (toxicomanie), à la gravité de la maladie, aux effets secondaires (38), au niveau de revenu et à l'exclusion sociale (40).

### Exemples de la variété et de l'étendue des comportements de non-observance

**Patients sous antiprotéases (dont 71% sous indinavir) et en échec thérapeutique : 40% seulement sur une base régionale. Recherche menée à Toulouse (38).**

► Plus de la moitié d'une centaine de patients sous antiprotéases (55%) reconnaissent avoir eu recours à des thérapies "non conventionnelles" et la moitié d'entre eux les ont poursuivies après le début d'un traitement par antiprotéase. Il existe une relation statistique significative entre le recours à ces thérapies et une moins bonne observance aux antiprotéases (malheureusement on ne connaît pas la méthode d'évaluation ni les critères utilisés). Enquête menée par autoquestionnaires (39).

► Un mois et quatre mois après la prescription d'une antiprotéase, les patients reconnaissent pour 25 à 30% d'entre eux ne pas avoir pris la totalité des doses prescrites d'antiprotéases lors de la semaine ayant précédé les visites de suivi.

► Ces données préliminaires proviennent de la cohorte nationale APROCO (40) consacrée au suivi de patients inclus au moment de leur première utilisation d'antiprotéase. Elles confirment que la quasi totalité des patients traités peuvent être confrontés à des difficultés conjoncturelles ou de plus long terme de suivi de leur traitement. Par exemple, des effets secondaires plus importants qu'initialement anticipés peuvent suffire à décourager des patients a priori décidés à la plus complète observance.

► Dans la cohorte Manif 2000 (41) on retrouve sensiblement les mêmes chiffres : 28% de patients non observants sous bithérapie et 27% sous tri-thérapie.

► Dans deux hôpitaux parisiens, 42% seulement des patients déclarent avoir pris leur traitement tous les jours à toutes les prises au cours du mois précédant le questionnaire. Enquête (42) menée auprès de 196 patients recevant une bithérapie (40%) ou une polythérapie (60%).

### Problèmes méthodologiques

A l'exception de certaines recherches, comme celle menée à partir de dosages pharmacologiques (48, 49) ou de déclarations directes de patients (46, 47) on ne sait généralement pas précisément comment, pour la plupart des résultats diffusés, a été évaluée l'observance/non-observance dans ces recherches.

L'une des méthodes les plus fréquemment utilisées dans les essais cliniques est l'évaluation par le clinicien responsable du suivi du patient. Evaluation qui est directement notée dans le cahier d'observation de l'essai thérapeutique au même titre que les variables objectives telles que les taux de CD4 ou la charge virale ou encore les symptômes ou les effets secondaires. La littérature montre cependant que les données d'observance recueillies par cette méthode sont bien souvent biaisées, les médecins ayant tendance à sys-

tématiquement surestimer l'observance de leur patient (50).

L'emploi de démarches multiméthodologiques et pluridisciplinaires combinant l'emploi de marqueurs virologiques et immunologiques, le suivi de l'évolution clinique et l'observation des comportements, objec-

longs à atteindre un stade applicable sur le terrain. En France, le choix des stratégies se heurte à de nombreux débats où le pragmatique, l'idéologique, l'éthique et le scientifique sont souvent mis artificiellement en opposition. On se défie légitimement d'une importation

l'observance dans une perspective étroite de contrôle des comportements.

- intégrer dans le questionnement sur l'observance une évaluation de la qualité de vie des personnes atteintes avant et après traitement et au cours de l'évolution. Plus généralement de prendre en compte la construction du sens que les patients donnent à leur maladie et à leur traitement.

- engager davantage dans les recherches "observance" un éventail large d'acteurs de santé, les professionnels de proximité comme les pharmaciens et les médecins de ville étant appelés à prendre un rôle de plus en plus important dans le suivi au long cours des traitements.

- prendre en compte plus explicitement les vulnérabilités sociales et familiales.

- replacer les difficultés de l'observance des traitements du sida dans le champ plus large de suivi des maladies chroniques. Il est clair qu'on doit éviter un sida-centrisme pour pouvoir bénéficier de l'expérience d'autres pathologies plus anciennement observées (diabète, maladies cardio-vasculaires, respiratoires, etc...).

- promouvoir une meilleure articulation entre recherche quantitative et recherche qualitative. Dans le domaine de l'observance, la recherche doit nécessairement être quantitativement ordonnée mais elle doit être qualitativement fondée et validée.

- créer une articulation entre les chercheurs, les cliniciens et les associations de malades. En France, cette articulation a toujours été recherchée dans l'histoire des recherches de sciences sociales fédérées par l'ANRS. Sa mise en pratique, au-delà des vœux pieux dans le champ "observance", est exigeante et continuera toujours à demander des efforts de créativité et de renouvellement des pratiques de communication.

Marc Souville, Michel Morin 1

## "On tend à promouvoir une démarche plus globale aux modalités d'action centrées sur l'accompagnement thérapeutique et pas seulement sur l'observance"

tivée par des questionnaires et des entretiens, est la stratégie scientifique la plus adaptée à la complexité des problèmes posés. C'est un antidote à la tentation de généralisation abusive de résultats empiriques partiels et artificiellement sortis de leur contexte dans leurs commentaires. Elle suppose malheureusement des dispositifs lourds et un travail de coopération et de confiance toujours relativement fragile, entre chercheurs, cliniciens et patients. Les cohortes françaises MANIF 2000 et APROCO ont été mises en place en s'efforçant de répondre à ces critères.

Outre le choix des outils, la définition et le choix des populations concernées par les études d'observance pose également des problèmes complexes. Les contraintes de terrain se traduisent souvent par la faiblesse et la non-représentativité des échantillons de personnes sous traitement (38). De plus, très souvent, on ne sait rien du pourcentage de personnes qui ont refusé de participer. On peut donc souvent craindre des biais importants liés aux difficultés d'un engagement dans un suivi médical lourd accompagné d'un essai de contrôle comportemental.

## Recommandations et interventions

La conviction grandissante que des risques de non-observance peuvent apparaître a conduit plusieurs équipes de cliniciens à mettre en place des interventions destinées à améliorer l'observance sans attendre des résultats de recherche toujours

irrégulière de modèles d'action qui ont été conçus et ajustés en fonction de la culture et des contraintes du système de soins nord-américain. On tend à promouvoir une démarche plus globale et à réfléchir à des modalités d'action centrées sur "l'accompagnement thérapeutique" et non plus sur le seul problème de l'observance/non-observance. Dans cette perspective un certain nombre de travaux d'intervention sur l'observance ont été engagés. La formation sur l'observance peut devenir ainsi occasion de créer ou renforcer un accompagnement thérapeutique des personnes (26, 27, 51, 52). Si les interventions se multiplient à l'heure actuelle en France (26, 53, 54), il faut regretter cependant le très faible nombre de programmes disposant d'un protocole d'évaluation sérieux permettant de valider (ou d'invalider) les méthodes utilisées.

## Conclusion

Les recherches sur l'observance des traitements de l'infection à VIH en France sont encore peu développées. Ceci est lié à la complexité multifactorielle des problèmes et des enjeux mais aussi à un certain sous-équipement des ressources dont les équipes de sciences sociales de la santé disposent actuellement pour investir ce champ. Les avancées possibles les plus souhaitables et les plus prometteuses des travaux en cours devraient selon nous se rassembler autour de quelques nécessités encore insuffisamment reconnues:

- ne pas enfermer les recherches sur

## biblio4

34. Hefez S, Point de vue sur la primo-infection, *Trans - criptase*, 1997 (59) : 6-8

35. Morin M, La place des sciences sociales dans l'amélioration des soins, *Trans - criptase*, 1998 (64) : 8-11

36. Morin M, Prise en charge thérapeutique du sida et observance, *ANRS information*, 1998 (24) : 49-51

37. De Villepin L, Act Up révisé ses positions sur le traitement, *Politique Santé*, 1998 (3) : 37

38. Cuzin L, Duchesne P, Elias Z, Bonnet E, Massip P, Protease inhibitors containing regimens: the reasons of absence of initial virological response, *abstract # 12334*, 12th International Aids Conference, Geneva, June 28th- July 3rd 1998

39. Malafrente B, Perbost I, Dunais B, Rahelinirina V, Keita-Perse O, Durant J, et al. Unconventional medicine and AIDS: trends in behaviour among patients receiving protease inhibitors, *abstract # 14119*, 12th International Aids Conference, Geneva, June 28th- July 3rd 1998

40. Souville M, Leport C, Raffi F, Journot V, Chene G, Sicard D, et al., Facteurs associés à l'observance à court terme d'une thérapie par antiprotéase (ATP) dans une cohorte de personnes adultes atteintes par le VIH, *Abstract # A68*, Deuxième séminaire annuel de recherche clinique sur l'infection par le VIH - Immunopathologie et stratégies thérapeutiques, Paris, 10-11 décembre 1998, (ANRS 1998 : 64)

41. Carrieri MP, Reynaud-Maurupt C, Pradier C, Moatti JP, the MANIF 2000 Study Group (1998), Compliance to multiple combination therapy with antiprotease inhibitors among HIV-infected IDUs in France (cohort MANIF 2000) [32359], 12th World AIDS Conference, Geneva, June 28th-July 3th, 1998

42. Batisse D, Tachakamian S, Piketty C, Karmochkine M, Buisson M, Jayle D, et al. Facteurs prédictifs d'adhésion aux traitements anti-rétroviraux : modèles d'analyse multivariée, *abstract # A61*, Deuxième séminaire annuel de recherche clinique sur l'infection par le VIH - Immunopathologie et stratégies thérapeutiques, Paris, 10-11 décembre 1998 (ANRS 1998 : 61)





LES ETUDES SUR L'OBSERVANCE

► De nombreuses publications sur l'observance, souvent américaines, sont déjà disponibles

## les études *anglo-saxonnes*

*L'observance n'est pas un thème spécifique de l'infection à VIH. Près de 8000 articles, pour la plupart anglo-saxons, ont été publiés sur ce thème avant 1990 et il en existe plus de 250 sur le thème de l'observance des traitements de l'infection à VIH. La littérature médicale révèle qu'il n'existe pas d'observance à 100% d'un traitement. La plupart des estimations du degré d'observance se situent entre 30 et 60%, avec des taux encore plus bas pour les traitements prophylactiques'.*

### Les études sur l'observance en question

Une observance satisfaisante se définit généralement comme un taux de prise d'un médicament ou de renouvellement d'une ordonnance dans les temps escomptés à plus de 80%. Ces estimations globales ne prennent en compte ni les horaires de prise ni les restrictions alimentaires incluses dans de nombreux traitements. Dans le domaine des maladies chroniques, le problème de la faible observance a été bien étudié il y a 20 ans ou plus. Comme le remarque J. Dunbar, même si les taux de non-

observance ont un peu changé depuis cette période, on estime que plus de 80% des patients en maladie chronique ne suivent pas leur traitement suffisamment pour atteindre un bénéfice thérapeutique. De plus, une faible observance, notamment dans les traitements à long terme, représente un coût significatif et constitue à elle seule une cause de morbidité. Le coût de la non-observance, à l'échelle d'un pays comme les Etats-Unis, était estimé en 1984 à 15 milliards de dollars, par la Chambre de Commerce américaine. ►►

### Les études sur l'observance chez les enfants

On estime que l'observance des enfants et des adolescents ne dépasse pas 50% en moyenne. Les données sont particulièrement abondantes sur les maladies aiguës comme les otites, les pharyngites ainsi que sur les maladies chroniques comme l'asthme, le diabète, l'arthrite rhumatoïde chez les adolescents. Il ressort que les adolescents ont plus de difficultés d'observance que les enfants, surtout lorsque les traitements doivent être pris en dehors de la maison et les exposent à une différenciation d'avec leur groupe. Des auteurs ont montré que l'âge d'apparition de la maladie jouait un rôle prédominant dans l'observance. Plus l'enfant est âgé à ce moment-là, plus il lui est difficile de suivre un traitement à court terme ou à long terme. Bien que les adolescents aient plus de connaissances et de compétences que les enfants pour gérer leurs traitements, les mères sont de loin les plus compétentes en matière de management des traitements. Le travail en équipe, mère-enfant ou parent-enfant, est plus efficace pour la gestion des traitements que le travail fourni par l'enfant tout seul. Les difficultés organisationnelles affectent considérablement les taux d'observance chez les enfants. Par exemple, Haynes et Mattar & Yaffe ont démontré l'impact négatif du temps trop long passé dans la salle

### Exemples de taux d'observance et leur incidence sur l'échec thérapeutique

► **Diabète**

39% des cas de première admission à l'hôpital et 31% des cas d'admissions répétées de malades diabétiques insulino-dépendants sont attribués à une faible observance.

► **Schizophrénie**

73% des re-hospitalisations des schizophrènes sont imputables à la non-observance contre 27% lorsqu'il y a observance.

► **Personnes âgées**

parmi les personnes âgées, 11% des hospitalisations ont été attribuées à la non-observance, avec environ 33% des personnes ayant une histoire de pauvre observance.

► **Hypertension**

les hypertendus sont observants à 64%.

► **Arthrite**

les personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde sont observantes entre 40 et 60%.

► **Epilepsie**

50 à 66% des personnes épileptiques prennent leur traitement à dose optimale.

► **Transplantations**

les transplantés sont observants entre 57 et 85%.

► **Dépression**

dans les cas de dépressions graves, 74% seulement des personnes traitées prennent leurs anti-dépresseurs.

## biblio5

43. Lafeuillade AM, Poggi C, Chollet L, Djediouane A, Profizi N., Long term evaluation of triple therapy administered since primary HIV-1 infection (PHI), abstract # 12199, 12th International Aids Conference, Geneva, June 28th- July 3rd, 1998

44. Frottier J, Meynard JL, Morand-Joubert L, Guiguet M, Facteurs prédictifs de réponse virologique précoce après un premier traitement par une antiprotéase, au cours de l'infection à VIH, Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 1998, 182 (5) : 981-992

45. Pialoux G, Raffi F, Brun-Vezinet F, Meiffredy V, Flandre P, Gastaut JA, et al. A randomized trial of three maintenance regimens given after three months of induction therapy with zidovudine, lamivudine, and didanosine in previously untreated HIV-1-infected patients. (Trieste Study Team, New England Journal of Medicine 1998, 339 (18) : 1269-1276

46. Bertholon D, French national study Life with treatments from the patients' perspective, ab #12450, 12th International Aids Conference, Geneva, June 28th-July 3rd, 1998

47. Marty-Double C, Aides/Fédération Nationale, Enquête nationale auprès des personnes séropositives "Vivre avec les traitements", 3<sup>e</sup> Assises des Centres de Lutte contre le Sida, 7-8 novembre, Nice, 1997, 1-9

48. Calvez V, Mouroux M, Valantin MA, Do B, Dumont B, Pellegrin JL, et al. (1998), Genotypic resistance pattern in HIV-infected naive patients receiving saquinavir SGC (SQV-SGC) in combination with D4T/ddC, Mikado Trial, abstract # P13, aids 12th Supplement 4 - 4th International Congress on Drug Therapy in HIV Infection, S21

49. Verdon R, Six M, Peytavin G, Bazin C, Intérêt des dosages plasmatiques de ritonavir dans le suivi des patients recevant un traitement antirétroviral contenant du Ritonavir, abstract A67, 2<sup>e</sup> séminaire annuel de recherche clinique sur l'infection par le VIH - Immunopathologie et stratégies thérapeutiques, Paris, 10-11 décembre 1998 (ANRS 1998, 64.)

50. Corraze J, L'adhésion thérapeutique, in Corraze J, in Psychologie et médecine, ed. PUF (Paris, 1992) pp. 161-175



**1 Prophylactiques** traitement préventif visant à éviter l'apparition d'une maladie, prophylaxie primaire, ou d'une rechute de cette maladie, prophylaxie secondaire.

**2 NIH** National Institute of Health (Institut National de la Santé), plus ou moins l'équivalent américain de notre Ministère de la Santé.

**3 Buyer's club** club d'achat qui permet de se procurer des compléments nutri-

tionnels à moindre frais, généralement par Internet. Typiquement anglo-saxon, légalement impossible en France.

**4 JAMA** revue médicale de réputation internationale

d'attente et de l'absence de continuité dans les soins. Par ailleurs, la satisfaction des parents est un critère facilitant l'observance. L'existence de moyens de transport, leur coût, les horaires de consultation et le style de communication des médecins jouent un rôle important dans le suivi médi- ►►

## Les études sur l'observance des traitements de l'infection à VIH

Les études les plus nombreuses sur l'observance des traitements de l'infection ont été conduites dans le cadre d'essais cliniques sur site hospitalier. Les autres, beaucoup plus rares, ont été conduites en dehors des essais cliniques. Les facultés de médecine et de pharmacie, les écoles de Santé Publique, les départements de psychologie, de sociologie et d'éducation des universités, sont les principaux bénéficiaires des fonds attribués, la plupart du temps par le NIH\* (National Institute of Health). La majorité des études sont conduites par des chercheurs ou praticiens issus des sciences médicales, sociales, cliniques et comportementales. Depuis peu, dans les appels d'offres du NIH, il est fait appel à des chercheurs appartenant à des groupes minoritaires (Indiens, noirs américains, latinos, femmes). Depuis l'arrivée des anti-protéases, on voit aussi des études sur l'observance conduites par des sociétés de marketing, à la demande des industries pharmaceutiques. On voit aussi apparaître depuis quelques mois dans la presse communautaire, des enquêtes conduites par les personnes usagères des traitements, à tel point que plusieurs groupes, constitués sur le modèle des Buyer's Clubs<sup>3</sup>, sont en train de négocier avec le NIH (Fauci) la mise en place d'une banque de données qui permettrait d'assurer une forme d'état de veille technologique sur l'évolution en temps réel de la relation aux traitements et d'assister les personnes en difficultés d'observance.

Dans la mesure où la plupart des essais cliniques excluent les minorités et

cal et la présentation aux rendez-vous des familles avec leur enfant. Enfin, spécifiquement du côté des enfants, les difficultés liées au transport du traitement à l'extérieur et à sa prise sur le temps scolaire ou encore la durée du traitement, sont des facteurs contribuant à la non-observance. ▼

les publics vulnérables ou précarisés, comme les femmes, les toxicomanes actifs ou sous substitution, les personnes vivant dans la rue, les personnes incarcérées, les personnes ayant un vécu psychiatrique, les transsexuels, les résultats de ces études sont à réinterpréter à la lumière des restrictions liées au recrutement et à l'inclusion dans les essais cliniques et les plateformes de recherche.

## Mise en place d'un cadre de recherche sur l'observance en direction des publics vulnérables

### Les résultats des études conduites sur les sites traditionnels de recherche

► La non-observance augmente avec le nombre de prise de médicaments, la complexité et la durée du traitement mais elle n'est pas affectée par le nombre de comprimés si celui-ci ne dépasse pas quatre (Bailey, 1995, Vogel, 1993)

► La non-observance est plus forte dans le cadre de traitements préventifs et prophylactiques

► Les effets secondaires sont souvent à eux seuls des facteurs d'arrêt du traitement (Chesney, 1997)

► Lorsque les patients constatent une amélioration voire une disparition de leurs symptômes, on observe un arrêt spontané des traitements

► L'absence de croyances dans l'efficacité d'un traitement est un facteur prédictif de non-observance (Mossar, 1993, Muma, 1995)

► La dépression, le stress, l'anxiété, les perturbations émotionnelles, la faiblesse des stratégies d'ajustement sont des facteurs prédictifs de non-observance (M. Chesney, 1994/95/96)

► En 1989, le NIH mit en place sur 14 sites de soin une étude pilote qui devait recruter des personnes ordinairement exclues des essais cliniques (femmes, usagers de drogue actifs, personnes vivant dans la rue, personnes ayant été incarcérées, personnes sans emploi, personnes ayant un vécu d'hospitalisation psychiatrique, personnes alcooliques) afin de réduire les discriminations existantes mais aussi de modifier les structures de soin. D'emblée, les équipes soignantes mirent en place une stratégie d'accueil adaptée, comme la mise à disposition d'une douche, la délivrance de titres de transport gratuits, la possibilité d'avoir accès à une

**51. Tourette-Turgis C.** *Stratégies de counseling - Les nouveaux enjeux du diagnostic et de la prise en charge précoce de l'infection à VIH.* **Transcript** - tase, 1997 (58) : 14-17

**52. Tourette-Turgis C.** *Infection à VIH et Trithérapie : guide de counseling.* (Roche/Comment Dire) Neuilly-sur-Seine, 1997

**53. Gruffaz-Mauris M.** *Furthering compliance with triple antiretroviral therapy: a common workshop between patients and a ward staff.* **abstract # 32340**, 12th International Aids Conference, Geneva, June 28th-July 3rd, 1998

**54. Le Coz S, Rébillon M, Tourette-Turgis C, Bithoun JM, Burnel T, Doazan J, et al.** *Counseling PWAs on adherence issues.* **abstract # 24330**, 12th International Aids Conference, Geneva, June 28th- July 3rd 1998

## biblio6

Les biblios de 6 à 8 se rapportent à l'article *Les études anglo-saxonnes*, page 8.

**Bailey A. & al. (1995)** *Factors affecting an individual's ability to administer medication.* **Home Health Care Nurse**, vol. 13, n° 5, pp. 57-63

**Beechem M.H. (1995)** *Developing a culturally-sensitive treatment: plan in pre-hospice South Texas.* **Hospice Journal**, vol. 10, n° 2, pp. 19-34

**Chesney M.A. & Folkman S. (1994)** *Psychological impact of HIV disease and implications for intervention.* **Psychiatric Clinics of North America**, vol. 17, n° 1, pp. 163-188

**Chesney M.A. & Folkman S. (1995).** *Coping with HIV infection.* **Perspectives on behavioral medicine** (Hillsdale/New Jersey, Erlbaum) pp. 115-134



## biblio7

**Chesney M.A. & al. (1996)**  
*Coping effectiveness training for men living with HIV disease : preliminary findings, International Journal of STD and AIDS*, vol. 7, pp. 75-82

**Chesney M.A. (1997)**  
*Compliance : how you can help, HIVNewlines*, Jun 1997, pp. 67-72

**Crespo-Fierro M. (1997)**  
*Compliance/Adherence and Care management in HIV Disease, Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, vol. 8, n° 4, July/August, pp. 43-54.

**Dunbar-Jacob & al. (1990)**  
*The handbook of Health Behavior Change* (NY Springer Publishing, 1990)

**El-Sadr, Wafaa & al. (1995)**  
*The Harlem Family Model* in *Journal of public health management practice*, vol. 4, pp. 48-51.

**Flaskerud J.H. (1995)**  
*HIV/AIDS : a guide to nursing care* (Philadelphia, W.B. Saunders) pp. 405-432

**Gordis L. (1979).**  
*Compliance in Health Care*, (Baltimore, Hopkins University Press) chap. 3, pp. 23-45

**Haynes R.B. (1979)**  
*Introduction* of R.B. Haynes, D.W. Taylor & D.L. Sackett, *Compliance in Health Care* (Baltimore, John Hopkins University Press) pp. 1-15

**Kaplan J.E. & al. (1998)**  
*Abstract 422-12*, (Douzième Conférence Internationale sur le sida de Genève)

**Ickovics J.R. & al. (1997)**  
*Adherence in AIDS clinical trials : a framework for clinical research and clinical care*, (J. Clin. Epid) vol. 50, n° 4, pp. 385-391

**Klaus B.D. & al. (1997)**  
*Assessing and enhancing compliance with antiretroviral therapy, Nurse Pract.*, vol. 22, n° 4, pp. 211-219

**Ley P. (1981)**  
*Professional non-compliance : neglected problem, British Journal of Clinical Psychology*, vol.20, pp. 151-154

**Mattar ME & Yaffe S.J. (1974)**  
*Postgraduate Medicine*, vol. 55, pp 181-188

laverie automatique, l'accès à des programmes de substitution, un service de garde d'enfants, la distribution de casiers avec cadenas, la mise à disposition de solutions d'hébergement, la distribution de préservatifs.

Au bout de six mois d'essai, les infirmières classèrent les obstacles rencontrés d'une part, en obstacles institutionnels relevant de l'organisation du centre de soin, d'autre part en obstacles personnels survenant dans la vie des personnes. Les obstacles institutionnels étaient surtout le manque de moyens financiers mis à la disposition des équipes, le manque de personnel, le manque d'espace dans la clinique, les contraintes des protocoles, l'absence d'adaptation des protocoles à leurs publics. Les obstacles du côté des publics étaient le chômage, l'hospitalisation, les difficultés de transport, le fait de vivre dans la rue, l'incarcération, la peur de participer à une recherche, les attitudes négatives du personnel à leur égard.

Cette expérience-pilote a été à l'origine d'un certain nombre d'innovations en

matière de programmes de recherche et d'études sur l'observance en direction des publics vulnérables, dont la généralisation du case management.

### Les dernières études sur l'accès aux traitements chez les toxicomanes

Les résultats de deux études publiées dans le JAMA<sup>4</sup> en août dernier (JAMA, 12 août 1998) montrent le long chemin qu'il reste encore à parcourir en faveur de l'accès à la trithérapie et aux polythérapies pour les usagers de drogue. La première étude, conduite auprès de 404 usagers de drogue ayant moins de 50 T4, révèle qu'en juin 1997 14% recevaient de l'AZT en monothérapie, 23% recevaient une bithérapie sans antiprotéase, et seulement 14% recevaient un traitement antirétroviral avec au moins une antiprotéase. La deuxième étude, publiée dans le même numéro, présente à peu près les mêmes résultats en nous apportant des compléments et des directions de travail. Les médecins les moins expérimentés et les moins formés ont tendance à moins prescrire

de trithérapies que leurs confrères ayant une solide pratique dans l'infection à VIH.

Les résistances à la prescription ne se fondent pas seulement sur l'usage de drogues mais aussi sur les conditions de vie des toxicomanes (absence de logement, plus d'une injection par jour). Les usagers de drogue par injection, notamment les jeunes toxicomanes et les femmes, manquent d'informations sur les bénéfices escomptés des traitements. De la conclusion des auteurs, le fait de suivre un programme de substitution (drogue ou alcool) multiplie par trois les possibilités d'accès des toxicomanes aux traitements antirétroviraux.

Une étude, publiée dans AIDS CARE il y a quelques mois (Sorensen, Chesney et al, 1998), montre l'intérêt d'ouvrir une consultation conseil en traitements (medication management) sur les sites qui dispensent de la méthadone afin d'accompagner les personnes sous substitution dans la prise de leur traitement anti-VIH. ▼

### les résultats des études conduites auprès des publics vulnérables

Elles mettent l'accent sur des données complémentaires comme :

- ▶ Les facteurs de co-morbidité associés à la précarité sociale ont un impact négatif sur l'observance (Crespo-Fierro, 1997)
- ▶ L'absence de services complémentaires, comme les services de garde d'enfant pour les femmes, constitue un obstacle à la continuité du soin et à l'observance (Bond, 1991, Ickovics, 1997)
- ▶ Le faible niveau de ressources économiques est un obstacle à l'observance (Klaus, 1997)

- ▶ Les difficultés et le coût des transports sont un obstacle au suivi du soin et à l'observance (El-Sadr, 1995)
- ▶ La mise en place de dédommagement a un impact positif sur le degré d'observance (Moss, 1997)
- ▶ La prescription et la remise du traitement sur le site communautaire réduit les risques de non-suivi du soin.
- ▶ Le manque de compréhension et de prise en compte des influences culturelles par les soignants est un obstacle à l'observance (Beechem 1995, Flaskerud, 1995, Spruhan, 1996)

### Les études sur la non-observance des professionnels

▶ Dès la fin des années 70, Philip Ley (GB) révélait un aspect peu souvent pris en compte dans les études sur l'observance : la non observance des

professionnels. Ainsi, 21% des pédiatres et 76% des généralistes n'utilisent pas correctement les antibiotiques (Gordis, 1976), 10% des pharmaciens font des erreurs dans leurs recommandations aux patients concernant l'usage des médicaments, 30% des psychologues font des er-

reurs dans les calculs de scores des tests psychologiques. Les professionnels invoquent comme causes de non-observance, l'oubli, le manque d'information mais aussi le désaccord avec les recommandations et la pression sociale.

### **Les enquêtes (résultats d'enquête) sur la non-observance des professionnels dans la prescription des traitements anti-VIH**

Lors de la Conférence de Genève (juillet 1998), plusieurs posters traitaient de la non-observance de la part des médecins des recommandations officielles en matière de traitement des infections opportunistes et de prescription d'antirétroviraux. Au cours d'un audit portant sur 1411 comptes rendus de consultations, Kaplan montre que les taux de prévention des infections opportunistes vont de 92% pour la pneumocystose à 69% pour les MAC. Pour 100% de patients remplissant les critères de mise sous trithérapie, seulement 43% bénéficiaient d'une prescription ▶▶

### **Conclusion**

La question de l'observance n'est pas comme on vient de le voir sans ouvrir un certain nombre d'autres questions. Il existe bien évidemment plusieurs types d'interventions pour faciliter la prise et le suivi d'un traitement qui doivent aussi s'adapter aux besoins et situations spécifiques des publics auxquels elles sont destinées. Récemment, on a vu se développer dans l'infection à VIH un courant théorique et pratique appelé en anglais le "case-management". Cette approche mêle une forme de counseling et d'intervention sociale concrète remettant la personne au centre du dispositif de soin et visant à réduire un par un tous les obstacles à l'accès au soin, à sa dispensation et à sa continuité. Par ailleurs, il semble qu'il y ait un consensus qui se dégage sur le terrain. On a pu

▶▶ d'une antiprotéase avec une forte tendance à exclure les toxicomanes, les publics en situation de précarité ou à faible niveau d'éducation.

L'enquête Louis Harris (juin 1998), menée en collaboration avec l'université Johns Hopkins et l'Université de San Francisco, révèle qu'un patient sur quatre reçoit un traitement sous-optimal sans inhibiteur de protéase, contredisant en cela les recommandations officielles. Cette enquête montre que ce sont les médecins les plus expérimentés qui prescrivent les antiprotéases. Par ailleurs, il existe une discordance entre les croyances des médecins et leur pratique. Près de 100% d'entre eux pensent qu'il faut inclure un inhibiteur de protéase dans un traitement de première intention mais 16 à 40 % de ces mêmes médecins ne le font pas. Plus de 50% des patients se verraient retirer leur traitement si leur médecin croyait en leur incapacité à être observants. Enfin, ce sont les femmes et les minorités qui reçoivent en majorité les traitements sous-optimaux et qui sont déjà en phase symptomatique lors de la mise sous traitement.

le mesurer en France en interviewant les acteurs impliqués. Les stratégies visent à doter directement les communautés et les organisations de moyens propres à développer des forces d'intervention à l'intérieur de leur communauté ou organisation. La création par un groupe de femmes noires américaines d'une "Université VIH" permettant aux femmes de suivre des séminaires de formation sur l'infection et ses traitements, est un exemple de ce nouveau type de stratégies. Cet exemple nous montre bien en quoi l'observance ne se résume, ni ne se réduit à l'ingestion d'un comprimé ou d'une gélule. L'observance est plutôt l'ensemble des composantes émotionnelles, sociales, cognitives, comportementales en jeu dans la prise et le suivi d'un traitement.

**Catherine Tourette-Turgis**

## **biblio8**

**Moss A. (1997)**  
*Présentation lors de la Conférence de Washington sur l'observance des 20-21 novembre 1997*

**Mossar M. & al. (1993 / June 6-11)**  
*Abstract n° PO-DO1-3418, 9 (2) 787, International conference on AIDS.*

**Muma R.D. & al. (1995)**  
*Zidovudine adherence among individuals with HIV infection, AidsCare, vol. 7, n° 4, pp. 439-447*

**Nolan E. Penn & al. (1995)**  
*Ethnic minorities, Health care systems and behavior, Health Psychology, vol. 14, n° 7, pp. 641-646*

**O'Brian C.P. & Mc Lellan A.T. (1996)**  
*Myths about the treatment of addiction, Lancet, n° 237, pp. 237-240*

**Ragsdale D. & al. (1995)**  
*Health locus of control among HIV-positive indigent women, Journal of the Association of Nurses in Aids care, vol. 6, n° 5, pp. 29-36*

**Sheffield D. & al. (1994 / August 7-12)**  
*Abstract n° PBO861, 10 (2) 212, International Conference on Aids*

**Singh N. & al. (1996)**  
*Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patient with HIV, AidsCare, vol. 8, n° 3, pp. 261-269*

**Sorensen J.L., Chesney M.A. & al. (1998)**  
*Medication adherence strategies for drug abusers with HIV disease, AidsCare, vol. 10, n° 3, pp. 297-312*

**Spruhan J.B. (1996)**  
*Beyond traditional nursing care : cultural awareness and successful home healthcare nursing, Home Healthcare Nurse, vol. 14, n° 6, pp. 444-449*

**Vogel S. & al. (1993 / June 6-11)**  
*Abstract n° PO-B44-2544, 9 (1) 559, International conference on aids.*

**Weust J. (1993)**  
*Removing the shackles : a feminist critique of non compliance, Nursing outlook, vol. 41, n° 5, pp. 217-224*

## CE QU'ILS PENSENT

► Une interview de *Margaret Chesney*, spécialiste de médecine comportementale

## partenariat médecin/patient : gérer soi-même son traitement

*Il est important que les médecins construisent avec leurs patients les conditions de l'observance. C'est la conclusion à laquelle est parvenue Margaret Chesney qui fut une pionnière sur ce thème dans le cadre de l'infection à VIH après avoir déjà étudié la question dans le contexte d'autres maladies. Elle insiste sur le fait que l'observance peut s'apprendre et donc sur le rôle éducatif du médecin ainsi que sa capacité à mettre en confiance son patient. Les personnes qui ne se sentent pas capables de suivre leur traitement échouent plus que les autres.*

Pouvez-vous nous résumer votre parcours scientifique ?

C'est il y a une vingtaine d'années que j'ai commencé à travailler sur la médecine comportementale. C'était un champ en pleine expansion. Cela m'a amenée à conduire jusqu'à très récemment plusieurs études et programmes sur les maladies cardiovasculaires et l'hypertension. Ce sont des pathologies qui nécessitent de la part du patient de rapides changements comportementaux à des fins de prévention de la rechute de la maladie comme par exemple après un infarctus. ▼

De mon côté, je voulais voir ce qu'il était possible de faire pour changer cet état de fait. Il m'importait par exemple de voir comment transformer ces facteurs psychosociaux aggravants découverts dans les études (dépression, isolement, stress...) par des interventions visant à les réduire.

Qu'avez-vous fait alors ?

Dans les années 90, nous étions aussi au coeur de la tragédie épidémique. Je travaillais alors comme chercheur au CAPS<sup>1</sup>. L'équipe a alors décidé d'explorer, mesurer, collecter, classifier, quantifier l'impact psychologique de l'infection à VIH sur les personnes séropositives et malades. J'ai alors modélisé une intervention qui a été testée et évaluée grâce à un financement du N.I.H.<sup>2</sup> Cette intervention consistait

méthodes de re-dynamisation utilisant peu les techniques interprétatives au profit des techniques de re-cadrage des émotions, des croyances, des attentes et des informations que s'étaient construites les participants à travers leur progression dans l'infection à VIH.

**C'est en 1993 que vous abordez clairement la question de l'observance des traitements anti-VIH qu'aviez-vous observé sur cette question avant l'arrivée des anti-protéases ?**

Des essais cliniques sur l'AZT avec utilisation de placebo avaient révélé un taux de 30% de non-observance alors que les essais cliniques avec placebo dans les maladies cardiovasculaires montraient un taux de 8% de non-observance. Nous avons alors conduit une étude pour explorer les facteurs de non-observance et découvert que la stigmatisation, l'isolement social, l'anxiété, l'absence de continuité dans l'organisation des soins, l'absence d'information validée par les pairs interféraient avec les capacités des patients à adhérer au soin et à leurs traitements. Ensuite, nous avons exploré les difficultés d'observance de leur traitement à l'AZT des toxicomanes qui étaient sous méthadone et avons mis en place en 1994 une expérience pilote. Elle consistait à intégrer la dispensation de l'AZT sur le site méthadone ainsi qu'à ouvrir une consultation de counseling centrée sur l'observance. Elle incluait le suivi des

**"Des facteurs de non-observance : stigmatisation, isolement social, anxiété, discontinuité des soins, absence d'information validée par les pairs"**

Lors de ces travaux, avez-vous eu l'occasion d'aborder le problème de l'observance et sous quelle forme se posait-il ?

En fait, plusieurs études publiées à la fin des années 80 avaient montré que parmi les patients ayant survécu à un infarctus du myocarde, ceux qui souffraient de dépression grave avaient un taux de mortalité cinq fois supérieur aux autres, indépendamment de leur condition mé-

à mettre en place un groupe de soutien sur dix semaines à raison d'une séance par semaine. Le dispositif de soutien consistait à enseigner directement aux personnes séropositives des stratégies d'ajustement leur permettant de réduire un à un les facteurs dysfonctionnels dus à leur séropositivité. Il s'agissait aussi de réduire le stress engendré par le cercle interminable des pertes causées par l'épidémie. Les méthodes que nous utilisions étaient des

## réglettes gratuites

Pour les personnes en traitement, un outil simple et indispensable qui permet en un coup d'oeil de repérer les contre-indications ou associations possibles des anti-protéases avec les autres médicaments.

Un nouveau tirage de ce memento mis à jour sous forme de réglette mobile sera réalisé en mai prochain. Réservez dès maintenant vos quantités !

- 1 exemplaire  
 10 exemplaires  
 50 exemplaires  
 100 exemplaires

Veuillez compléter et détacher ce bulletin, et le renvoyer (accompagné si vous le souhaitez d'un don) à ActionsTraitements 190 bd de Charonne 75020 PARIS

▲ NOM

▲ PRÉNOM

▲ ASSOCIATION OU HOPITAL

▲ SERVICE

▲ ADRESSE

▲ CODE POSTAL

▲ VILLE

▲ TÉLÉPHONE

▲ DATE

1 **CAPS** Center for Aids Prevention Studies.

2 **NIH** National Institute of Health (Institut National de la Santé), plus ou moins l'équivalent américain de notre Ministère de la Santé.

3 **PACT** Paternship in Aids Clinical Trials.

4 **ACTG** Aids Clinical Trials Group, structure coordonnant des essais aux Etats-Unis.

rendez-vous que les patients avaient à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital. En 1996, nous avons développé le programme P.A.C.T.<sup>3</sup> dans lequel il s'agissait de tester et d'évaluer un dispositif d'observance auprès d'un échantillon de 300 patients faisant partie d'un essai clinique. L'intervention était fondée sur le modèle du patient partenaire.

Plutôt que de former le médecin, il s'agissait de former directement le patient à l'usage de compétences personnelles lui permettant de gérer lui-même ses traitements, de prendre un certain nombre de décisions et d'acquérir les compétences spéci-

et l'anxiété. On assiste aussi à un paradoxe, la reprise des activités grâce aux succès thérapeutiques est une cause d'échappement au traitement. Je voudrais aussi souligner l'importance à travailler activement sur les effets secondaires.

#### **Est-ce qu'il y a des prédicteurs de non-observance ?**

Dans les études, la dépression est l'unique facteur prédicteur de non-observance dans toutes les catégories de maladie. Le genre, l'âge, l'ethnie, le niveau d'éducation n'ont jamais pu être identifiés comme des prédicteurs conséquents de non-observance. Par contre, dans une de nos

### ***"Il est important que les médecins donnent des instructions claires sur l'importance de l'observance à leur patient, dans le cadre d'une relation de partenariat"***

ifiques pour traduire ses décisions en actions à conduire. Un poste à temps complet était consacré à ce projet qui reposait sur huit séquences d'intervention sur 12 mois aux semaines 2, 5, 8, 12, 20, 29, 39, 47 de l'essai clinique. C'est au cours de cette expérimentation que j'ai découvert les facteurs de non-observance que j'ai retrouvés en facteurs aggravés dans mes travaux ultérieurs sur l'observance des antiprotéases.

#### **Quelle est la prévalence de la non observance chez les patients sous traitement antirétroviral ?**

Nous avons conduit deux études à San Francisco en 1997, la première à l'intérieur de l'ACTG<sup>4</sup> comprenait 76 patients venant de 10 sites de soin différents d'un essai clinique comportant un inhibiteur de protéase. Dans cette étude, près de 20% des patients ont déclaré avoir sauté une prise au moins dans les deux jours précédents l'interview. La seconde étude conduite à l'hôpital général de San Francisco a montré des résultats similaires. Parmi les causes de non observance, les patients ont cité dans l'ordre d'importance : l'oubli, être occupé, ne pas être chez soi, les effets secondaires, la dépression, le stress

études, on a pu établir des liens entre la consommation d'alcool et la non-observance. De même, il y avait un nombre plus important de personnes non observantes chez les patients qui travaillaient en dehors de leur domicile.

#### **Quel est le rôle des cliniciens dans l'amélioration de l'observance ?**

Il est important que les médecins donnent à leurs patients un rationnel clair sur l'importance de l'observance, avec des instructions précises sur les horaires, le nombre de comprimés et les restrictions alimentaires, qu'ils gèrent de manière active les effets secondaires, et qu'ils créent un partenariat avec le patient. Si le médecin n'a pas assez de temps à sa disposition, il doit orienter le patient vers une autre personne de l'équipe ou d'un réseau de suivi. Les patients doivent être préparés aux effets secondaires. Discuter sur les effets secondaires ne les créent pas. Les patients qui ne sont pas préparés à la survenue des effets secondaires arrêtent de prendre leurs médicaments ou tentent de gérer eux-mêmes les effets secondaires en modifiant les horaires ou les règles de prise, ce qui peut être néfaste à leur santé.

Par ailleurs, il est essentiel de partir du style de vie du patient et non pas des médicaments. On peut identifier les activités du patient qui sont des routines et utiliser certaines de ces routines comme des points de repères. Les personnes séropositives ont de hauts niveaux d'anxiété et de stress qui les font souvent basculer vers la dépression, il est important d'orienter ces patients vers des structures de soutien adaptées.

#### **Quelle est votre position sur l'observance ?**

L'observance est une compétence qui peut s'apprendre. Il faut que le patient puisse aborder d'une façon positive son traitement et cela peut prendre du temps. Je me suis aperçue que les patients qui n'avaient pas confiance dans leurs capacités à suivre correctement leur traitement échouaient plus que les autres. Cela nous montre qu'au-delà de l'apprentissage de routines, il y a soutenir une motivation, une estime de soi chez le patient. Ne pas arriver à prendre ses traitements a un effet dépressif sur le patient, cela l'invalide dans l'acquisition d'une compétence. Il faut aborder la question des modes de mémorisation. Il faut développer un programme pilote de counseling sur l'observance en direction des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des éducateurs de santé. La question des publics précarisés reste entière et nécessite la mise en place de structures spécifiques visant à améliorer les conditions d'hébergement, de nutrition, de vie des personnes qui vivent dans la rue, à l'hôtel, et qui souffrent souvent de troubles psychiatriques associés. Il faut réunir les conditions sociales de l'accès au soin et à la santé.

**Propos recueillis par  
Catherine Tourette-Turgis  
à San Francisco**

## **site ouèbe**

Le site internet d'Actions - Traitements :  
<http://services.worldnet.fr/actreat>

Bonne nouvelle pour les netrunners et surfers de la grande toile ! Enfin un site francophone dédié aux traitements de l'infection à VIH. Depuis plusieurs mois déjà, le site d'Actions Traitements rassemble des informations utiles à la compréhension de l'infection et de ses traitements.

Au sommaire de ce site :  
- présentation de l'association et de ses publications,  
- des liens spécifiques, francophones et anglophones,  
- une rubrique didactique axée sur le VIH et les étapes de l'infection,  
- des dossiers sur les molécules.



## CE QU'ILS PENSENT

► **Entretien avec deux pharmaciens hospitaliers pionniers dans le domaine du dosage plasmatique des anti-VIH**

# dosages : ajuster le traitement pour chaque patient

*Tous les patients ne sont pas égaux devant les traitements. Les concentrations en médicaments dans le sang fluctuent de façon naturelle ou en raison d'interactions médicamenteuses ou d'une mauvaise observance. Dans ce contexte, le dosage plasmatique des médicaments apparaît comme un outil très précieux. Il peut permettre, par exemple, de réajuster les quantités prescrites et donc de diminuer des effets secondaires induits par les surdosages, effets secondaires eux-mêmes générateurs de mauvaise observance chez les patients qui les supportent. Gilles Peytavin et Agnès Certain nous font part de leur expérience à l'hôpital Bichat-Claude Bernard.*

### Qu'est-ce qu'un dosage ?

**CP** Un dosage, littéralement c'est une mesure de quantité, par exemple d'une antiprotéase dans le cadre de l'infection à VIH, mais on dose aussi des antibiotiques, des anti-dépresseurs, à des fins de recherche pour documenter soit une interaction médicamenteuse soit un problème d'intolérance, soit dans le meilleur des cas une adaptation de dose avec une visée d'efficacité derrière.

### Pour l'infection à VIH, pourquoi faites-vous des dosages ?

**CP** Parce que nous avons des choses à apporter. On ne sait pas tout, soit parce que le développement des médicaments a été trop rapide, soit parce qu'il existe une variabilité trop importante dans la population.

### Vous arrive-t'il d'aborder cette notion de dosage avec les patients ?

**AC** Lorsqu'il s'agit d'expliquer aux patients l'intérêt de prendre leurs médicaments d'une façon régulière, je suis amenée parfois à leur parler de dosage. Je leur explique qu'on mesure la quantité de médicament dans le sang et à cette occasion je décris le circuit du médicament de l'estomac jusqu'au sang. Cette notion quantitative est très importante car j'ai découvert que pour la plupart d'entre-eux, quantité est égale à efficacité.

**CP** Oui, et il faut se méfier ! Car quantité peut aussi être égale à intolérance. Il faut un juste milieu. Trop peu c'est

probablement inefficace : il y a une notion de seuil mais aussi de temps pendant lequel cela reste sous un seuil comme avec l'indinavir (Crixivan®) par exemple, qui a une demi-vie courte. Je m'explique. Avec 800 mg, 3 fois par jour pris pas tout à fait toutes les 8 heures, il peut y avoir des concentrations inefficaces. Trop d'indinavir, c'est l'excès inverse, c'est-à-dire des lithiases<sup>1</sup>, des intolérances. ▼

### Justement, pouvez-vous nous illustrer cet objectif ?

**CP** Par exemple, si on constate une concentration insuffisante dans le plasma d'un patient, l'objectif est bien de savoir pourquoi. Est-ce une intolérance ? Est-ce que le problème d'observance est en lien avec l'intolérance ? Pourquoi ce patient ne tolère-t-il pas le traitement ? L'objectif, on le voit bien, est de remonter à la source de

**"Si je ne retrouve pas le médicament dans le plasma du patient, j'évoque un problème d'interaction médicamenteuse mais aussi un problème d'observance"**

### Quels liens faites-vous entre dosage et observance ?

**CP** L'observance n'est qu'une des interprétations du résultat d'un dosage plasmatique. Il est bien rare qu'un médecin demande un dosage pour suspicion d'inobservance. Il soupçonne plutôt un problème de tolérance ou une inefficacité, au sens de l'apparition de résistances ou d'échappement viral. L'observance n'est pas évoquée d'emblée par les cliniciens, mais l'interprétation des résultats peut m'amener à le faire. Par exemple, si je ne retrouve pas du tout le médicament recherché dans le plasma d'un patient, j'évoque un problème d'interaction médicamenteuse mais aussi d'observance. Il est utile de préciser l'objectif du dosage qui est d'intervenir auprès du patient.

l'événement. D'ailleurs, de par leur pharmacocinétique, les antiprotéases ne sont pas de très bons marqueurs de l'observance, hormis le ritonavir (Norvir®) pour les particularités de son métabolisme. C'est peut-être pour cela que c'est plutôt au hasard des interprétations que va être évoquée éventuellement l'hypothèse d'un problème d'observance.

### Et maintenant, quels liens faites-vous entre dosage et effets indésirables ?

**CP** A mon sens, on manque de données. Il existe certains produits pour lesquels les firmes pharmaceutiques ne sont pas du tout sensibilisées au problème et les médecins non plus. En fait, beaucoup de cliniciens confrontés

## brèves 1

### Les effets secondaires sont-ils un obstacle à l'observance ?

Selon une enquête américaine<sup>1</sup> menée en mars 1998, auprès de 400 personnes suivant un traitement antirétroviral, les cinq effets secondaires les plus souvent rencontrés sont les suivants :

diarrhée	44%
nausée	33%
neuropathie	27%
mal de tête	16%
fatigue	13%

Certains effets secondaires ont un impact direct et immédiat sur les routines de prise du traitement. Mais il est intéressant de constater qu'il n'y a pas forcément de relation entre les effets secondaires vécus les plus fréquents et les causes de non-observance. Dans cette enquête, les effets secondaires ayant constitué un obstacle à l'observance sont, par ordre décroissant :

vomissements	57%
nausée	36%
mal de tête	26%
fatigue	26%
gaz	17%
diarrhée	16%
neuropathie	15%
modification du goût	14%
lipodystrophie	13%
rashes cutanés	11%

A titre d'exemple, 44 % des personnes ont expérimenté des diarrhées mais pour 16 % seulement d'entre elles la diarrhée a constitué un obstacle à la continuité du traitement.

**1 lithiases** formation de "sable" voire de "cailloux" dans les reins générant des crises douloureuses et menant, dans les cas graves seulement, à l'insuffisance rénale. Elles sont connues sous le nom de calculs rénaux.

**2 pharmacovigilance** données obtenues par le suivi et l'enregistrement de tous les événements pouvant arriver à des patients avec un nouveau médicament. Elle peut permettre par exemple de déceler des effets secondaires.

chez leurs patients à des problèmes d'effets indésirables appliquent la loi du tout ou rien. Soit ils arrêtent, soit ils persistent dans la prescription mais ils n'ajustent pas. Lors d'un congrès sur le thème des résistances, j'ai évoqué le cas d'un patient sous Crixivan® car j'en avais assez d'entendre que des cliniciens arrêtaient systématiquement la prescription de ce médicament face à des intolérances. Ce patient a commencé à la dose standard de 800 mg, 3 fois par jour. Il a manifesté une intolérance avec lithiase et d'autres problèmes. On a adapté la dose petit à petit jusqu'à 600 mg, 2 fois par jour. Ce patient a les mêmes concentrations plasmatiques qu'un autre qui aurait 800 mg, 3 fois par jour et il en est à vingt mois de traitement. Je crois qu'aujourd'hui les effets indésirables ne sont pas rédhibitoires.

### **Pouvez-vous à ce propos nous expliquer la notion d'effets indésirables dose-dépendant ?**

■ En fait, on parle d'effets indésirables dose-dépendant lorsqu'existe pour un médicament la notion d'effet proportionnel à la concentration. Il n'y a pas beaucoup de médicaments pour lesquels cette notion existe. Toutefois, lorsqu'elle existe, alors on peut relier la dose à la concentration et la concentration aux effets indésirables. On a donc un moyen d'action pour faire le lien entre l'efficacité et la tolérance. On peut diminuer les doses et gérer l'efficacité par le biais de la concentration. C'est quelque chose qui se fait notamment de manière idéale pour le ritonavir. La dose de 600 mg x 2 est une dose optimale mais chez certains patients probablement trop forte, ou encore si le schéma de progression de dose n'a pas été respecté, on a des intolérances qui peuvent survenir. On peut dire que la mauvaise réputation de Norvir® a été largement induite à cause de ses effets indésirables ce qui est quand même largement dommage. Avec Crixivan®, l'augmentation des doses suggère beaucoup plus d'effets indésirables, par exemple des lithiases. Il y a aussi à contrario une susceptibilité particulière inter-individuelle qui fait que chez certains pa-

## **"J'ai remarqué qu'il y a une sous-information sur les effets indésirables, contrairement à ce qui se pratique aux USA ou au Canada**

tients 800 mg x 3 c'est trop comme on l'a vu avec l'exemple du patient que j'ai déjà mentionné. Il y a peut-être une manière prédéterminée de métaboliser qui est particulière chez certains patients. Avec le nelfinavir (Viracept®) par exemple, on sait que le passage de 750 mg x 3 par jour à 1250 mg x 2 par jour est accompagné d'un petit peu plus de diarrhées. La dose-dépendance est donc bien là. Il y a aussi des fois où l'on ne peut rien faire. Et des fois encore où on ne sait rien, par exemple, sur les lipodystrophies.

### **Pensez-vous que les patients soient suffisamment informés sur toutes ces notions ?**

■ Les patients sont assez peu sensibilisés au dosage en tant que tel, ils ne vont donc pas poser de questions à ce sujet ni faire l'hypothèse d'un lien entre effets indésirables et dosage. J'aborde parfois cette notion en expliquant, par exemple pour le ritonavir, que l'on pourra peut-être baisser la dose du médicament et donc peut-être diminuer les effets indésirables, grâce à un dosage, c'est à dire à une mesure de la quantité du médicament dans le sang. Mais il s'agit de notions très lointaines pour eux et qui ne sont pas explorées comme elles le devraient. Par contre, on s'aperçoit effectivement que les patients sont extrêmement sensibilisés aux effets indésirables qu'ils anticipent par ailleurs beaucoup. Toutefois, j'ai remarqué qu'il y a une sous-information ou encore une information mal faite sur les effets indésirables, contrairement à ce qui se pratique aux Etats-Unis ou au Canada. En France, il reste énormément de choses à faire dans le domaine de l'information sur les médicaments.

### **Pensez-vous qu'il serait intéressant de développer des études dans des domaines où justement on ne sait rien ?**

■ Il faudrait faire quelque chose, oui. Par exemple, c'est surprenant qu'on

ait 50% d'intolérance à l'éfavirenz (Sustiva®) dans les 15 premiers jours de traitement et qu'on ne fasse rien. Là, je ne comprends pas.

■ Alors on dit de manière empirique "Prenez une gélule à 200 mg à 16h et prenez les deux autres le soir", mais on ne sait pas.

### **Manque-t-on de moyens pour conduire de telles études ?**

■ Les moyens existent et s'ils n'existent pas, ils existeront car le laboratoire va prendre conscience, au regard des données de pharmacovigilance, sur éfavirenz par exemple, qu'il y a trop d'intolérance dans les 15 premiers jours et que cela va leur nuire. Mais aujourd'hui, la démarche des laboratoires en général est plutôt de dire "il y a des intolérances, donc on diminue la dose, mais en diminuant la dose on risque d'être inefficace".

### **Vous défendez le point de vue qui est de dire que tous les patients ne sont pas égaux devant les traitements. Pouvez-vous nous expliquer pourquoi ?**

■ Le développement des produits a été fait très rapidement et probablement la population étudiée n'est pas suffisante en nombre pour percevoir par exemple toutes les susceptibilités métaboliques inter-individuelles. On connaît très peu la variabilité intra et inter-individuelle de ces médicaments-là. On la connaît chez le volontaire sain, on la connaît un peu moins chez le patient infecté par le VIH et on la connaît encore moins quand il y a des associations médicamenteuses.

### **Existe-t-il une variabilité inter-individuelle ?**

■ Oui, d'ailleurs il existe une réglementation en vigueur, par exemple celle de la FDA aux Etats-Unis, qui stipule que les études doivent inclure différentes populations à partir de quotas d'hommes, de femmes, d'individus d'ethnies différentes. ▶▶

## **3614 hivinfo**

Depuis quatre ans un service Minitel est à votre disposition. Un médecin spécialiste du VIH répond à vos questions concernant les traitements, les infections opportunistes, les nouveaux essais, les stratégies thérapeutiques...

## **info line**

La ligne d'Informations sur les Traitements fonctionne du lundi au vendredi de 15h à 18h au **0143 67 00 00**.





## brèves<sup>2</sup>

### L'adhérence aux traitements des patients séropositifs est sur-estimée

Le Dr Kathleen M. Melbourne de l'Université de Rhode Island (Providence, Etats-Unis) et son équipe sont arrivés à la conclusion que la seule utilisation d'auto-rapports de l'adhérence au traitement ne fournit pas des données réelles sur l'évaluation de la compliance des patients séropositifs. Au cours d'une étude, les chercheurs ont comparé les données sur l'adhérence des auto-rapports avec ceux d'un système électronique de surveillance. Le système électronique a mis en évidence que 43% des personnes incluses dans l'étude ne prenaient pas leur anti-protéase dans une marge de deux heures par rapport à l'heure qu'elles indiquaient dans l'auto-rapport. Seulement un patient sur quarante-quatre prenait 100% des doses de médicaments prescrits sur une période de trois mois.

24% des participants surestimaient le nombre de doses effectivement prises de plus de 10%.

(38th Interscience Conference on Antimicrobial Agents and Chemotherapy, San Diego, Octobre, 1998).

**AC** Il faut dire qu'il existe une variabilité inter-individuelle énorme, surtout au niveau du foie. L'usine hépatique est absolument différente d'un individu à un autre. Et pour un même individu, le terrain évolue aussi, il n'est pas le même tout le temps.

**GP** C'est quelque chose que j'ai du mal à faire passer quand on me dit qu'un dosage en début d'étude devrait suffire. En fait, le problème, c'est que l'être humain change. Ses capacités métaboliques peuvent évoluer au cours du temps. Par exemple, il me semble qu'en adaptant les doses, comme pour les hémodialysés, les médicaments donnés aujourd'hui dans le sida ne seraient pas contre-indiqués pour un patient hémodialysé<sup>3</sup> ou infecté par le VHC (virus de l'hépatite C).

### Les médecins sont-ils sensibles aux aspects pharmacocinétiques d'un médicament ?

**GP** Oui, de plus en plus ! J'ai l'impression que nos cliniciens sont compétents et expliquent les traitements aux patients. Pour ma part, je contribue à la préparation des cliniciens à cette approche - là, c'est-à-dire à ce qu'ils connaissent les tenants et les aboutissants de la pharmacocinétique, ▼

tient d'une part, de ce que le patient a compris d'autre part. Il faut dire qu'on ne s'est pas donné d'outils pour explorer ces domaines. Autre chose, très pratique celle-là. Au moment de la mise sous traitement, lorsque le patient sort de la pharmacie avec son petit sac en papier, il se passe un moment, une espèce de no man's land, où il est seul. J'ai plusieurs patients qui m'ont dit "Je suis resté deux jours avec le sachet sur la table de la salle à manger sans le toucher." C'est pour cela que je dis que le support écrit est important car le patient peut s'y raccrocher ensuite. Actuellement, le seul support écrit que tout patient lit quasi systématiquement à un moment donné ou à un autre, c'est la notice, éventuellement aussi ce qu'on lui a donné, mais c'est rare.

### Selon vous quels sont les limites de l'outil dosage ?

**GP** C'est la manière dont on s'en sert et l'interprétation qu'on fera des résultats. C'est bien de doser mais ce n'est qu'un moyen pour accéder à une information. L'objectif, c'est de bien resituer le résultat dans le contexte clinique. Sans cela, le dosage n'a aucun intérêt. Il faut se méfier des interprétations trop rapides et se montrer pru-

prise. Tout ça va bien sûr dépendre des caractéristiques des molécules.

**GP** Cela ne fait pas de doute qu'on va progresser. On le voit par exemple avec la névirapine ! Avec l'équipe de François Raffi à Nantes, nous avons été les premiers à doser la névirapine pour voir quelles étaient les concentrations plasmatiques en une prise au lieu de deux. Nous nous sommes aperçu qu'on avait des concentrations tout à fait adaptées. Nous pensons à l'origine que la prise en deux fois par jour n'était pas un très bon choix dans la mesure où ce produit avait une longue demi-vie. Dans ce cas précis, avec la garde-fou des dosages et une observation des patients, le professeur Raffi a réuni un certain nombre de données militant en faveur d'une prise unique. Ce n'est qu'à ce moment-là qu'il a envisagé cette approche, avec l'accord des patients bien entendu. En fait, nous sommes prudents dans la démarche et nous n'avons pas trop d'impondérables et d'inconnus.

### Et les laboratoires pharmaceutiques, que font-ils pour améliorer les choses ?

**GP** Ce n'est pas facile d'avoir une approche galénique<sup>4</sup> qui permette à des molécules liposolubles<sup>5</sup> d'être adaptées en une prise quotidienne tout en garantissant une tolérance, une efficacité et des concentrations qui soient toujours égales, mais je pense qu'avec les NNRTI<sup>6</sup> on s'en rapproche. En plus, la recherche exploite les interactions médicamenteuses dans le but de diminuer le nombre de prises quotidiennes. C'est l'exemple des associations ritonavir/saquinavir et ritonavir/indinavir, où on allie des propriétés d'un médicament et son efficacité à un autre médicament. De ce fait, on réduit le nombre de prises parce qu'on diminue l'élimination du produit et aussi le nombre de comprimés. Des effets indésirables à long terme peuvent par contre survenir, comme par exemple avec les lipodystrophies dont on ne sait rien. On est en train d'essayer de savoir d'où elles proviennent et à quoi elles sont imputables.

### Est-ce que justement vous pouvez nous dire quelque chose sur les lipodystrophies, un problème majeur

## "J'ai plusieurs patients qui m'ont dit : "je suis resté deux jours avec le sachet de médicaments sur la table de la salle à manger sans le toucher"

à ce qu'ils puissent ensuite les expliquer avec leurs mots aux patients et vérifier que ces derniers ont compris. Le problème, c'est qu'il n'y a pas d'évaluation du circuit du patient dans l'hôpital ni de sa compréhension du traitement, notamment à l'issue de la première prescription. Il n'existe pas un questionnaire du style "On vient de vous prescrire un nouveau traitement, qu'est-ce que vous avez compris ? Quel médicament doit être pris et à quelle heure ?" Je pense qu'on serait surpris !

**AC** Dans la littérature, en France en tout cas, il y a très peu de choses à propos de ce qui se passe dans le dialogue sur le médicament entre le médecin et le pa-

dent. Par exemple, étiqueter un patient inobservant alors qu'il a Crixivan<sup>®</sup> en deux prises quotidiennes, c'est une grosse erreur ! L'élimination normale de Crixivan<sup>®</sup> fait qu'il est possible que douze heures après il n'y ait plus de médicament efficace. Et il a pris son médicament normalement !

### Quelle est votre vision dans un avenir proche concernant le nombre de prise de médicaments ? Cela va-t-il diminuer ?

**AC** Au niveau pharmacocinétique, il faut essayer d'aménager les prises de telle sorte que cela soit moins contraignant. Il y a donc des études en cours, par exemple pour que la ddI devienne mono-prise et probablement la ddC bi-

**3** *hémodialyse* filtration du sang par un "rein artificiel" chez les insuffisants rénaux qui sont donc hémodialysés.

**4** *galénique* type de conditionnement, gélules, sirop, comprimés, et substances associées (excipients) permet-

tant de prendre le médicament d'une façon ou d'une autre.

**5** *liposoluble* soluble dans les lipides (les graisses au sens large).

**6** *NNRTI* Non Nucléosidic Reverse Transcriptase Inhibitors ; les inhibi-

teurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse comme Rescriptor®, Sustiva® et Viramune®.

**7** *ANRS* Agence Nationale de Recherche sur le Sida.

### pour les personnes en traitement ?

**GP** Il y a chez certains patients présentant des lipodystrophies des concentrations anormalement élevées de produits, sans autre intolérance que les apparitions de lipodystrophie. Donc là, on se dit que c'est dose-dépendant ou concentration-dépendant. De même, il y a des patients qui n'ont pas de concentrations très importantes et qui ont ces lipodystrophies. Pour ces patients, plusieurs questions se posent. Est-ce qu'il y a eu un moment dans leur vie où ils ont eu des concentrations importantes ? Est-ce que ce sont des désordres métaboliques qui, de toute manière, seraient survenus ? Est-ce que c'est imputable à un traitement et à quelles molécules de ce traitement ? ▼

tative, c'est-à-dire que l'objectif était de dire si oui ou non il y avait présence de l'indinavir. Comme le cheveu croît de 1 à 2 cm par mois, on a pensé qu'on pourrait avoir une chronologie des événements, c'est-à-dire qu'en coupant les cheveux tous les centimètres on avait sur une certaine longueur de cheveu un recul sur plusieurs mois de traitement. Donc, c'était en fait l'atout complémentaire des dosages plasmatiques. Je crois que le résultat a été au-delà de toutes nos espérances car nous avons pu corréler l'efficacité à ces concentrations dans les cheveux. Nous sommes partis d'une démarche plutôt qualitative et nous avons abouti à une approche quantitative, avec des patients dont on sait qu'ils échappent

## "Nous avons dosé l'indinavir dans les cheveux pour pallier à la demi-vie trop courte des antiprotéases et pour avoir un regard sur la prise des traitements"

### Lors du dernier colloque de l'ANRS il a été fait référence à votre test capillaire. Pouvez-vous nous en parler ?

**GP** Un jour, mon collègue Louis Bernard avait entendu à la radio que des chercheurs avaient été rechercher dans des momies égyptiennes des opiacés, donc des dérivés de la morphine. Pour ma part, j'étais au courant de ces possibilités car j'ai beaucoup travaillé sur les drogues et les recherches de toxiques chez les usagers de drogues pour la surveillance. Louis m'a demandé si on était capable de rechercher l'indinavir ou une antiprotéase dans les cheveux et je lui ai répondu qu'il fallait essayer. Il s'agit donc d'une étude menée avec Louis Bernard et le service de Christian Peronne à Raymond Poincaré. Cette étude a fait d'ailleurs l'objet d'une publication dans le Lancet.

### Pouvez-vous nous en dire quelque chose ?

**GP** Nous avons dosé l'indinavir dans les cheveux pour en fait pallier à la demi-vie trop courte des antiprotéases et pour avoir un regard sur la prise des traitements. Au début, il s'agissait d'une visée qualitative et non quanti-

et surtout qu'ils n'ont pas de mutation. Avec ces patients, on s'est aperçu qu'à un moment donné il y a eu un événement qui a fait que la concentration capillaire, stable pendant plusieurs mois a chuté, sans que l'on puisse invoquer une interaction médicamenteuse, pour ensuite remonter. Et on ne comprend pas pourquoi il y a eu ce trou qui est corrélé à une diminution des concentrations capillaires avec augmentation de la charge virale. On s'est alors aperçu que le patient avait eu à un moment donné un problème d'observance et qu'à la reprise du traitement, la charge virale était redevenue indétectable. Il est intéressant de constater que la résistance du virus n'a pas été sélectionnée pendant la période d'inobservance et qu'il était à ce moment précis inutile de changer de médicament en dépit de la remontée de charge virale.

**Propos recueillis  
par Maryline Rébillon**

## brèves3

### Pour une Union des associations de lutte contre le sida

Nos associations partagent désormais un sentiment nouveau : la perplexité. Le nombre de personnes vivant avec le VIH ne cesse de croître ; les traitements du sida montrent leurs limites ; les contaminations se poursuivent... Et dans le même temps nous observons des difficultés analogues dans nos actions de prévention ou d'aides aux personnes touchées : désengagement de l'Etat, décreu des soutiens financiers publics et privés, démobilisation de l'opinion publique, tarissement du bénévolat...

Si nos diversités sont précieuses, nos divisions deviennent, dans ce contexte, fatales. La lutte contre le sida ne peut plus se permettre ces conflits et rivalités internes, qui donnent au public l'impression navrante de concurrences entre les structures, et qui laissent les pouvoirs publics mener des politiques critiquables, faute de positions unitaires et alternatives des associations. Quatorze associations de lutte contre le sida (1) - nationales ou locales, de prévention ou d'aides aux personnes atteintes - appellent aujourd'hui à la constitution d'une large Union nationale. Cette Union permettrait de représenter, enfin, nos intérêts communs auprès des pouvoirs publics. Cette Union serait aussi un lieu d'entraides et d'actions collectives contre l'épidémie. Cette Union contribuerait à remobiliser la société française contre le sida. Elle constituerait, en somme, cet indispensable front uni des associations et des fédérations de lutte contre le sida. Les statuts de cette Union sont déjà prêts ; l'assemblée constituante de l'Union doit se tenir le samedi 13 mars 1999 à Paris. Nous vous invitons à vous y joindre.

(1) Actions traitements, AJCS, ALS, Arcat-sida, Asud national, Chrétiens & sida, Couples contre le sida, Croix verte et ruban rouge, Dessine-moi un mouton, le Kiosque info sida toxicomanie, Sida info service, SOS Apart, SOS Présence à domicile, Vaincre le sida (VLS).

Contact : Olivier Bonnin  
Tél. 01 44 93 16 22  
Fax 01 44 93 16 00

## CE QU'ILS PENSENT

## ► Les contraintes des multithérapies anti-vih s'expliquent le plus souvent par la pharmacocinétique des médicaments et ton saqui, avec ou sans beurre ?

*Les multithérapies antirétrovirales, outre le fait qu'elles charrient leur lot d'effets secondaires, portent une autre tare, celle d'être malicieusement compliquées à suivre. L'observance à ces schémas thérapeutiques si tarabiscotés peut s'apparenter à une soumission à des pratiques médico-sadiques si l'on n'en comprend pas l'origine. Les exigences pharmacocinétiques des molécules nous éclairent quant au jonglage quotidien entre les heures, les repas et les pilules multicolores qu'un séropo traité doit savoir pratiquer avec dextérité. Le dosage des médicaments apporte des informations précieuses pour ajuster au mieux les traitements et en améliorer l'observance.*

### Le médicament : un missile en mouvement vers sa cible

administrer un médicament, par quelque voie que ce soit, a pour but d'obtenir un effet pharmacothérapeutique. Un produit administré va agir sur une structure de l'organisme afin de corriger le problème. C'est ce pouvoir d'action qu'étudie la pharmacodynamie (de dynamos en grec, qui signifie *la force*). Dans le cas des médicaments anti-VIH, les études pharmacodynamiques portent sur les différentes cibles que le médicament doit toucher chez le virus pour l'empêcher de se répliquer ou pour le détruire : ainsi se trouve-t-il des molécules anti-VIH qui agissent sur la transcriptase inverse, d'autres sur la protéase virale. On définit ainsi des classes médicamenteuses différentes en fonction de leur pouvoir pharmacodynamique : inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse, antiprotéases... Il reste alors à choisir la bonne combinaison de ces médicaments.

Si le choix du médicament est spécifique de la pathologie, le bon choix ne suffit pas à bien prescrire le médicament. Toutes les molécules d'une même classe n'ont pas exactement les mêmes effets chez une même per-

sonne. C'est un point primordial dans le choix des antiviraux lors de la mise en place d'une trithérapie. L'effet thérapeutique recherché dépend le plus souvent de la concentration en principe actif (PA) au niveau du site d'action. On dit que l'intensité de la réponse pharmacodynamique est proportionnelle à la concentration en PA. Celle-ci, sous l'influence de nombreux facteurs comme l'administration d'autres médicaments, le sexe ou l'âge du patient, ou ses autres maladies, peut varier énormément.

On le sait bien dans le sida, l'administration de plusieurs molécules pose des problèmes. Même si les molécules sont actives on est parfois obligé ▼

permettront d'empêcher la réplication virale. C'est à ce prix que la charge virale restera indétectable. On peut avoir des médicaments très efficaces en théorie, pour lesquels il n'y a pas de résistance virale, mais si on ne peut les donner à l'organisme à des doses suffisantes et non toxiques, alors le traitement restera inefficace. La puissance d'une arme n'est pas tout, encore faut-il qu'elle ait une portée suffisante pour gagner sa cible

### Avaler, ce n'est pas absorber !

Comprendre la pharmacocinétique d'un médicament est essentiel pour savoir bien l'utiliser. Après avoir été ▼

**“On peut avoir des médicaments très efficaces en théorie, mais si on ne peut les donner à des doses suffisantes et non toxiques, alors le traitement restera inefficace**

de changer de traitement car il y a des interactions entre elles. L'étude des variations des concentrations du produit au niveau des différents organes de l'organisme (et des facteurs influençant ces variations) détermine la pharmacocinétique d'un médicament. Lors d'une polythérapie antirétrovirale, il est très important d'apporter là où se trouve le virus les doses suffisantes des différentes molécules qui

avalé, un médicament doit passer dans le sang pour aller agir sur ses cibles. Il faut donc qu'il soit bien absorbé par l'estomac ou l'intestin. Certaines molécules sont détruites dans l'estomac ou passent mal du tube digestif vers la circulation sanguine. Pour remédier à cela, on mélange la molécule avec différents produits appelés excipients qui vont favoriser le passage du médicament dans le sang ou protéger le prin-



## infocartes gratuites

Pour les personnes en traitement, un outil simple et indispensable qui résume tous les aspects pratiques liés à la prise d'un médicament anti-vih.

Cartes-dépliants 4 volets couleurs au format carte de crédit incluant posologie, mode d'emploi, interactions avec les autres médicaments, recommandations, doses. Quantités : 1, 10, 50 ou 100 exemplaires.

- Crixivan qté
- Norvir qté
- Viramune qté
- Sustiva qté
- Ziagen qté
- Rescriptor qté

### info nouvelles éditions

***Veuillez compléter et détacher ce bulletin, et le renvoyer (accompagné si vous le souhaitez d'un don) à Actions Traitements 190 bd de Charonne 75020 PARIS***

▲ NOM

▲ PRÉNOM

▲ ASSOCIATION OU HOPITAL

▲ SERVICE

▲ ADRESSE

▲ CODE POSTAL  ▲ VILLE

▲ TÉLÉPHONE

▲ DATE

## **“ Les dosages de médicaments ? Ils auront le mérite de mettre aussi en évidence des surdosages et d'éviter des effets toxiques ”**

cipe actif de l'agressivité du milieu digestif. Le but est d'avoir la plus grande biodisponibilité du médicament. La biodisponibilité est le rapport de la quantité de médicament dans le sang sur la quantité de médicament avalé. Quand ce rapport est égale à un, cela signifie que 100% de la molécule ont été absorbés, ce qui garantit une efficacité maximale. Augmenter la biodisponibilité peut se faire en agissant sur la forme des médicaments : forme buvable uniquement comme pour le Norvir® (les gélules ne sont pas disponibles actuellement), très gros comprimés (Videx®) au goût diversement apprécié à cause de son excipient. Parfois la forme injectable est la seule possible. Mais agir sur la forme ne suffit pas. L'absorption du médicament peut être modifiée par tout ce qui se trouve dans l'estomac ou l'intestin, nourriture ou autres médicaments. Certains médicaments devront être pris à jeun, comme le Crixivan®, d'autres seront mieux absorbés avec un repas comme le Norvir® ou le Viracept®, pour d'autres encore comme le Sustiva® la prise se fait indifféremment à jeun ou non.

### **Distribuer pour mieux traiter**

Une fois dans le sang, le médicament peut agir. Encore faut-il qu'il aille partout où il y a du virus, notamment dans les sanctuaires comme le cerveau ou les ganglions. C'est ce que l'on appelle la distribution du médicament. On sait que les concentrations en produit dans le cerveau sont différentes de celles observées dans le sang. Un bon antirétroviral doit être bien distribué dans le cerveau car le virus s'y réplique intensément, pouvant générer des troubles neurologiques importants. Les études pharmacocinétiques étudient la concentration du produit dans les différents organes.

### **Métaboliser pour éliminer**

Un médicament c'est avant tout un corps étranger à expulser de l'organisme. Là où il est distribué, le médicament va agir mais être aussi l'objet de transformations par les cellules. Elles disposent d'une véritable machinerie propre à " digérer " tous les produits chimiques pour les rendre inoffensifs et surtout éliminables par l'urine ou les excréments. La molécule qui a subi ces transformations est métabolisée. Ces modifications vont la rendre inefficace contre le virus. Mais tout se complique quand on sait que les médicaments eux-mêmes peuvent agir en retour sur ces systèmes cellulaires de métabolisme pour les booster ou au contraire les inhiber. Prenons l'exemple du Norvir®. Ce médicament est un inhibiteur enzymatique du cytochrome P450<sup>2</sup> : il bloque une des machines du métabolisme cellulaire, le cytochrome P450, parmi les plus efficaces pour transformer les médicaments en déchets éliminables. En conséquence, quand on prend du ritonavir les molécules détruites par le cytochrome P450 ne le sont plus et leur concentration augmente. Mais attention, ce phénomène peut amener à des doses toxiques. L'ecstasy (MDMA) est éliminé par le P450. Il y a un risque mortel à associer Norvir® et ecstasy pour cette raison-là. Par ailleurs, on associe Norvir® avec Invirase® ou Fortovase® pour augmenter l'absorption de ces dernières par le tube digestif, ce qui les rend nettement plus efficaces. Ce type d'interaction est très fréquent avec les multithérapies antirétrovirales et les traitements des pathologies associées comme les candidoses, la tuberculose, les infections bactériennes.

### **Dosons !**

Ces exemples montrent combien la pharmacocinétique d'un médicament est un paramètre complexe qu'il ►►

importe de bien connaître. Pour affiner ces connaissances et les adapter au cas unique de chaque personne traitée, il convient de développer les dosages de médicaments qui permettront de savoir si la dose est suffisante. On a vu que pour améliorer l'observance on a tendance à proposer des traitements à prises uniques. C'est une idée absolument souhaitable. Pour autant, il ne faut pas prendre de risques inutiles. Les doses de médicaments doivent rester largement au-dessus de la dose inhibitrice du virus et ce constamment d'une prise à l'autre. Certains schémas monoprise ont été abandonnés car il ne répondaient pas à ces exigences. D'autres sont confirmés. En attendant de nouveaux progrès pharmacocinétiques, notamment des inhibiteurs nucléosidiques " longue durée ", il paraît opportun d'adapter la dose et les prises en fonction des traitements associés et des caractéristiques de chacun. Pour l'heure on le fait avec retard, après avoir mesuré l'efficacité du traitement par la mesure de charge virale. C'est raisonnable en terme pharmacodynamique seulement et préjuger qu'un traitement est inefficace car le virus lui est résistant. C'est ne pas tenir compte des aléas individuels pharmacocinétiques qui peuvent entraîner un sous dosage. Alors à quand les dosages de médicaments ? Ils auront le mérite de mettre aussi en évidence des surdosages et d'éviter des effets toxiques. La pharmacocinétique est souvent résumée à des paramètres généraux : biodisponibilité, demi-vie et aire sous la courbe. Réservés à des spécialistes, ils informent sur des caractéristiques observées chez un ensemble de patients. Ce sont des valeurs moyennes. Les nouveaux médicaments doivent avoir des caractéristiques meilleures. Le but est d'aboutir à des traitements plus efficaces et à prise unique pour faciliter l'observance. Mais ces caractéristiques doivent se maintenir en présence de traitements associés, ce qui peut être contrôlé par des dosages à chaque changement de situation par exemple.

**Pierre Jean Lamy**

## **brèves4**

### **La compliance faisait défaut dans le fameux essai ACTG175**

Deux articles dans le journal médical AIDS du 3 décembre 1998 rendent compte du défaut de compliance au cours de l'essai ACTG175. Cet essai est rentré dans l'histoire de la thérapie du sida car il a confirmé la supériorité de la bithérapie sur la monothérapie en 1995.

En 1996, SM Hammer et son équipe ont écrit dans le New England Journal of Medicine à propos de l'essai : " Le traitement avec la zidovudine (AZT / Retrovir) et la zalcitabine (Hivid / ddC), ou la zidovudine et la didanosine (ddl / Videx) ou avec la didanosine seule ralentissent la progression de l'infection à VIH. Ces trois traitements sont tous supérieurs à un traitement avec la zidovudine seule. La thérapie antivirale peut améliorer la survie des patients avec des CD4 se situant entre 200 et 500 cellules par millimètre cube. "

Or une partie substantielle des participants de l'essai ACTG175 ne respectaient pas les prescriptions des régimes antirétroviraux d'après une étude d'une équipe multi-centrique d'investigateurs. Dans les articles de AIDS les investigateurs rapportent qu'ils ont pu observer que certains participants soit ne prenaient pas les médicaments prescrits, soit prenaient des médicaments antirétroviraux qui ne leur étaient pas prescrits ou ne prenaient qu'un des deux médicaments qui leur étaient prescrits.

Le Dr Terrence F. Blaschke de la Stanford University School of Medicine (Californie) et les co-investigateurs expliquent qu'un total de 722 spécimens de plasma furent pris au hasard auprès de certains participants au cours d'une semaine de contrôle. En même temps que les spécimens de plasma, qui furent prélevés au cours des visites hospitalières de routine, les investigateurs ont aussi recueilli l'historique de prescription des mêmes participants. (Suite page 20)



## brèves 4

**La compliance faisait défaut dans le fameux essai ACTG175 (suite)**

En tout le groupe du Dr Blanschke a pu détecter la présence des médicaments prescrits dans le cadre de l'essai dans 75% des spécimens de plasma. Cependant entre 5 et 14,5% des spécimens ne contenaient aucune trace détectable de médicaments antirétroviraux.

En plus, environ 19% des échantillons des patients en bithérapie contenaient seulement un médicament sur deux et 13% des échantillons issus des personnes en monothérapie contenaient un deuxième médicament antirétroviral.

Les chercheurs concluent qu'il y avait potentiellement des variations importantes dans l'adhésion aux régimes de traitement prescrits, avec des données prouvant la prise d'antirétroviraux non prescrits ou l'absence des médicaments antirétroviraux prescrits.

Les auteurs de l'article estiment qu'avec la mise à disposition de multiples nouveaux antirétroviraux l'utilisation de médicaments non prescrits va sans doute s'accroître dans les essais thérapeutiques. Ce fait devrait ainsi être pris en considération dans l'évaluation de schémas thérapeutiques comparatifs au cours de futurs essais.

Ce n'est cependant pas nécessairement vrai aujourd'hui car à l'époque de l'essai ACTG175 beaucoup de participants savaient que la bithérapie serait plus efficace que la monothérapie et pouvaient ainsi décider de rajouter un deuxième médicament lorsqu'ils soupçonnaient de se trouver dans un bras de monothérapie. Or aujourd'hui les essais comparatifs sont moins prédictibles, ce qui est (ou devrait) d'ailleurs être la raison pour laquelle ils ont lieu.

Le biais que les participants à un essai rajoutent des molécules non-prescrites au régime de traitement prescrit devrait aussi être moins évident en Europe occidentale car les antirétroviraux sont pris en charge par la sécurité sociale, alors qu'aux États-Unis beaucoup de séropositifs doivent payer eux-mêmes les médicaments, ce qui peut les inciter à participer à un essai pour avoir accès gratuitement aux médicaments.

(voir bibliographie et références page 21)

## CE QU'ILS PENSENT

► **Les conséquences de l'irruption d'un traitement complexe et prolongé dans la vie quotidienne**

# docteur, j'adhère au traitement, *mais j'oublie...*

**Catherine Breton est psychiatre-psychanalyste à l'hôpital Lariboisière dans le service du professeur Caulin. Elle a commencé à travailler sur le rapport aux médicaments il y a plus de 25 ans alors qu'elle était interne en psychiatrie. Elle a fait de nombreuses conférences dans les associations sur les médicaments anti-VIH depuis l'arrivée de l'AZT en France. Elle aborde le changement de la problématique de l'observance depuis l'arrivée des trithérapies qui pour la première fois ont représenté un traitement perçu comme efficace. Elle souligne également les problèmes qui se posent du côté des médecins.**

**Qu'est ce que tu peux nous dire sur l'adhésion aux traitements ou l'observance dans le contexte de l'infection à VIH ?**

**P**rendre un médicament c'est compliqué car cela met en jeu l'histoire de la civilisation, l'histoire du sujet, l'histoire du statut de la maladie. Prendre un traitement anti-VIH, c'est encore plus complexe. Cela entraîne la rupture d'une intimité par la médecine qui vient à mettre à jour une séropositivité donc le secret d'une relation. Tout ce qui se passe autour de la rupture de l'intimité est réactivé par la prise de la thérapeutique. Par ailleurs, beaucoup pensent que l'adhésion va entraîner une observance mais rien n'est moins sûr. Les choses sont plus compliquées que cela, c'est pourquoi j'ai intitulé une de mes interventions : "Docteur, j'adhère au traitement mais j'oublie !"

**L'oubli est effectivement la première cause invoquée dans la non prise des médicaments. Comment travailler sur la question de l'oubli dans ta consultation sur les traitements ?**

Tout d'abord, on fait le point sur les causes immédiates naturelles de l'oubli, comme un changement de lieu, une modification à la dernière minute dans les routines de la vie quoti-

dienne et tout mon travail consiste alors à reconnaître une valeur psychique à cet oubli. Là, souvent, d'autres causes apparaissent, comme le rapport de dépendance, plus ou moins bien vécu, que le patient entretient avec son traitement, les fantasmes de soumission passive que les règles d'observance réveillent. Il s'agit donc, dans une consultation, de mettre tout cela à plat et de reprendre tout ce vécu psychique autour de l'oubli. ▼

**"Il y a des traitements, donc il y a un objet dont on peut parler, mais parler des traitements ne suffit pas. Il s'agit aussi de parler de la relation aux médicaments"**

**Quelle est ta position sur l'observance et l'adhésion ?**

Je pense qu'on parle beaucoup d'observance parce que maintenant on a quelque chose à proposer qui ne marche que s'il est bien pris. Avant, on parlait avec le patient parce qu'il n'y avait pas de traitement, on était dans une situation dans laquelle il fallait renoncer à l'objet. Maintenant, il y a des traitements, donc il y a un objet dont on peut parler, mais parler des traitements ne suffit pas. Il s'agit aussi de parler de la relation aux médicaments. Par ailleurs, les contraintes d'observance nécessitent de travailler sur le statut de la frustration, notamment celles qui touchent aux temps

d'attente entre les repas, celles qui portent atteinte au style de vie. Une question demeure : est-ce que cette frustration est dépassable ou pas ?

**Qu'est ce qui a changé par rapport à l'AZT et aux médicaments utilisés pour traiter les infections opportunistes ?**

Dans la mesure où l'AZT était prescrit au moment de la phase sida, qui était décrit comme une maladie mor-

telle, les médicaments d'alors, y compris ceux qui concernaient les maladies opportunistes, étaient des représentants de la mort. Maintenant, c'est différent. On a des médicaments anti-VIH, anti-virus en quelque sorte, et on a toujours des problèmes d'observance mais ce ne sont plus les mêmes.

**Tu veux dire que les nouveaux médicaments anti-VIH ne représentent plus la même chose ?**

On se représente les médicaments anti-VIH comme des objets anti-VIH mais avec les nouvelles stratégies thérapeutiques, le médicament anti-VIH actualise une maladie qui n'est

## **“Les effets secondaires constituent une atteinte au narcissisme, à l'érotisme du goût; ils constituent une attaque de la part intacte du corps**

pas perçue, à tel point que le même médicament est vécu comme agissant autant contre le virus que contre le corps lorsqu'il secrète ses propres effets secondaires.

### **Qu'est-ce que tu penses qu'il faut faire concernant les effets secondaires ?**

Lorsqu'on commence à vomir, on continue de vomir de par le jeu de la répétition. Il faut donc éviter qu'un effet secondaire de type répétitif s'installe. Il faut donner immédiatement des anti-vomitifs et des anti-diarhéiques pour arrêter quelque chose qui est destructurant au niveau corporel et psychique, notamment lorsque cela prend la figure du rejet de ce qui doit rester à l'intérieur du corps. En soi, les effets secondaires constituent une atteinte au narcissisme, à l'érotisme du goût; ils constituent une attaque de la part intacte du corps. De toute façon, la question est : “Est-ce que l'objet est bon ? Est-ce que ces médicaments sont bons ? On ne connaît rien sur leur effet à long terme !”

### **Précisément, lorsqu'on est psychotérapeute et non le médecin prescripteur comment se situe-t-on par rapport au produit, en l'occurrence ici les médicaments ?**

**Quelle différence y a-t-il avec les spécialistes qui font du counseling avec les personnes toxicomanes sous substitution par exemple, où là aussi il y a un produit qui vient faire tiers dans la relation et qui fait partie du traitement ? Ou encore avec le counseling de prévention dans lequel on introduit les préservatifs comme tiers ?**

La culture psychanalytique ou psychotérapeutique s'est constituée initialement autour de “Parlez et ne prenez rien”. Cela signifiait que le psychanalyste exigeait l'état d'abstinence pour commencer le travail (renoncement à l'objet). Pour répondre à ta

question, dans une consultation de soutien à la prévention on introduit le préservatif, donc un tiers dans la relation, mais un tiers qui n'est pas dangereux, excepté par ce qu'il représente. Introduire les médicaments dans une consultation de soutien à l'observance, c'est différent car de fait on n'a aucune certitude que les médicaments soient de bons produits à long terme. En plus, on intervient dans une situation où c'est une autre personne qui a fait la prescription et qui donc transmet elle aussi ses certitudes et incertitudes.

### **J'aimerais que tu reviennes sur l'incertitude des médecins. Comment se transmet-elle à leurs patients et qu'est-ce qu'ils en font ?**

Par exemple, la semaine dernière, j'ai reçu un patient qui m'était adressé avec un courrier et celui-ci contenait deux messages contradictoires : “Mr X va commencer son traitement mais je pense qu'il pourrait attendre.”

### **Qu'est-ce qu'on peut proposer aux médecins ?**

Les médecins ont aussi besoin d'espace d'écoute et de formation pour élaborer sur la relation qu'ils entretiennent avec ces nouveaux médicaments. Est-ce qu'ils croient dans le pouvoir de la thérapeutique ? Comment ont-ils réinvesti le soin après toutes ces années sans bon objet à proposer ? Il faut les aider à travailler sur leurs propres incertitudes.

*Propos recueillis par  
Catherine Tourette-Turgis*

## **brèves4**

Cette brève est issue d'un FastFax (n° 208 du 18 décembre 1998), *We The People Living with AIDS/HIV of the Delaware Valley Inc.*, dont voici la bibliographie :

**Kastrissios H, Suarez J-R, Katzenstein D, Girard P, Sheiner LB, Blaschke TF.** *Characterizing patterns of drug-taking behavior with a multiple drug regimen in an AIDS clinical trial*, AIDS 1998a du 3 décembre, n° 12, p.2295-2303

**Kastrissios H, Suarez J-R, Hammer S, Katzenstein D, Blaschke TF.** *The extent of non-adherence in a large AIDS clinical trial using plasma dideoxynucleoside concentrations as a marker*, AIDS 1998b du 3 décembre n° 12, p.2305-2311

**Hammer SM, Katzenstein DA, Hughes MD, Gundacker H, Schooley RT, Haubrich RH, Henry WK, Lederman MM, Phair JP, Niu M, Hirsch MS, Merigan TC.** *A trial comparing nucleoside monotherapy with combination therapy in HIV-infected adults with CD4 cell counts from 200 to 500 per cubic millimeter*, AIDS Clinical Trials Group Study 175, *New England Journal of Med* Oct. 1996 n° 10 p.335 n° 15 p.1081-90

# who's1

**Comment Dire est un organisme de formation et de communication sociale.**

Fondé en 1991 par Maryline Rébillon et Catherine Tourette-Turgis, *Comment Dire* a pour vocation la communication sociale, la formation professionnelle continue, l'édition de guides pédagogiques, la production de vidéo-formations dans le domaine de la santé et du social, et plus particulièrement des préventions, de l'éducation pour la santé, de la santé publique, des soins et de l'accompagnement, du counseling.

*Comment Dire* réalise également des études aux États-Unis sur des thèmes liés à la santé et à l'innovation sociale et intervient régulièrement à l'étranger.

**Comment Dire**  
99 bis avenue du Général  
Leclerc 75014 Paris  
T 01 42 85 34 54  
F 01 42 85 35 95  
e-mail Commentdire  
@Compuserve.com

## CE QU'ILS PENSENT

# ► Comment gérer la contradiction entre la nécessité de se traiter et les effets secondaires des médicaments ? travailler sur *la relation* de la personne à son traitement

**Catherine Tourette-Turgis vit et travaille entre la France et les États-Unis. A partir de sa formation et de sa pratique en sciences humaines, elle met en place depuis plusieurs années des programmes d'accompagnement des personnes en traitement, appelés programmes de counseling. Elle développe son travail avec Maryline Rébillon au sein de Comment Dire.**

### Qu'est-ce qui a changé avec l'arrivée des antiprotéases et des trithérapies ?

**S**ans doute faut-il rappeler que les antiprotéases sont arrivées à un moment où la communauté VIH était très déprimée et aux prises avec des processus de deuil interminables. En ce sens, la puissance de ces nouveaux traitements venait bouleverser la dynamique des deuils et faire violence en quelque sorte à ceux qui vivaient une forme de détresse apparentée au syndrome de culpabilité des survivants. Les premiers résultats thérapeutiques ont fait revenir la joie sur le visage des patients et des soignants mais ils n'ont pas pu suspendre ou arrêter le chagrin des pertes et des deuils car le travail psychique du deuil et de la séparation ne s'arrête pas par injonction. Il continue et il faut qu'il puisse continuer sans que la personne ne soit victime de sommation d'aucune sorte. C'est peut-être en ce sens que le thème de l'observance a déclenché et déclenche encore de vives réactions. Je me souviens que la première fois que j'ai parlé d'observance je me suis heurté à la colère d'un médecin qui m'a dit : "Écoutez, ces médicaments leur sauvent la vie, si en plus ils ne les prennent pas, alors-là c'est de l'irresponsabilité totale et tant pis pour eux". Le plus intéressant c'est que la veille, j'avais animé un groupe de paroles de patients en traitement au cours duquel un patient avait prati-

quement dit la même chose, avec la même intensité de colère. Ce jour-là j'ai compris comment ces mouvements de colère qui surgissaient à l'occasion de l'évocation de la question de l'observance étaient à entendre comme des mouvements de peur et d'effroi devant le retour éventuel et menaçant de la mort. Le sida avait mis la mort en place de maître, les traitements allaient mettre la loi de l'observance en place de maître. Avec l'observance comme bouclier, on entrait à nouveau dans le monde de l'ordinaire avec le retour à la norme, à la règle et cela pouvait expliquer le ▼

tiques particulières de la relation qu'un sujet, voire même son entourage, entretient avec son traitement.  
**Quelle est ta pratique à San Francisco ?**

J'ai une activité de recherche et de recherche-action sur le terrain. En termes de recherche, je travaille avec Margaret Chesney au Center for Aids Prevention Studies (CAPS) où j'élabore et réalise des protocoles de counseling prenant en compte les résultats des recherches. Cette année par exemple, j'ai travaillé à la rédaction de protocoles d'entretien centrés sur l'observance et adaptés au cadre particu-

***"Les personnes s'informent, achètent des médicaments ou des compléments et viennent aussi pour résoudre des problèmes concrets et rencontrer d'autres gens***

désir de répression parfois ou de punition qui resurgissait. Le pouvoir revenait aux humains, les médecins, à mesure que la mort reculait. En ce sens, la directivité dans un premier temps pouvait représenter une enveloppe protectrice provisoire. Seulement provisoire car les mouvements psychiques du deuil ont continué de manière souterraine. La communauté VIH s'est alors retrouvée confrontée à la dépression, au suicide, au mal-être des personnes en traitement et au lâchage des traitements au niveau fantasmatique ou réel, la non-observance n'étant qu'une des expressions symptoma-

lier de la prophylaxie. Les choses étaient très claires puisqu'une étude conduite au San Francisco General Hospital avait montré fin 1997 que les personnes traitées avaient tendance à abandonner leur traitement au cours de la deuxième semaine. Les collègues en charge du counseling dans ce même hôpital avaient déjà observé une série de difficultés que nous avions d'ailleurs anticipées tous ensemble avant la mise en place du dispositif. Par ailleurs, j'ai une pratique de recherche-action dans l'association Healing Alternative Foundation (HAF) qui est un des principaux et des plus anciens Buyer's



**1 Buyer's club** club d'achat qui permet de se procurer des compléments nutritionnels à moindre frais, généralement par Internet. Typiquement anglo-saxon, légalement impossible en France.

**2 Thalidomide** avait provoqué des malformations chez le bébé né de mère traitée, aujourd'hui redécouverte dans certaines indications.

**3 Hormone de croissance** responsable de la croissance de l'enfant et de l'ado-

lescent, intéressante dans la reprise de poids chez les patients très amaigris.

Clubs<sup>1</sup> des Etats-Unis, dirigé et animé par des personnes pour la plupart séropositives.

### Et maintenant, que fais-tu exactement ?

Entre le mois de juillet et la fin novembre, j'ai aidé HAF à monter un secteur Recherche et Développement afin de les préparer à conduire des essais cliniques en 1999, comme ils l'ont déjà fait avec la thalidomide<sup>2</sup> et l'hormone de croissance<sup>3</sup>, avant que ce dernier produit ne soit autorisé par la FDA<sup>4</sup>. J'ai ainsi exploré pendant quelques mois la qualité de vie des personnes en traitement, leurs difficultés, leurs besoins, la nature des effets secondaires et les solutions préconisées, puisqu'en majorité les personnes venaient à l'association pour chercher, au titre de la prévention ou du soin, une solution aux effets secondaires des traitements. Ce qui m'a d'abord étonnée, c'est le grand nombre de personnes qui venaient tous les jours ou qui téléphonaient. A raison d'une permanence animée par quatre volontaires en majorité sous traitement, il y avait tous les jours au moins 15 à 20 personnes qui passaient, avec un pic le samedi après midi. C'est là que j'ai compris que la question des effets secondaires était une question fondamentale pour les personnes en traitement.

### Les personnes qui viennent, pourquoi viennent-elles ?

Elles viennent par exemple pour chercher de l'information sur les effets secondaires qu'elles imputent à un des produits les plus récents. Elles viennent aussi pour acheter de la DHEA<sup>5</sup>, des compléments vitaminiques. Les personnes viennent donc pour s'informer, acheter mais aussi pour résoudre des problèmes concrets et rencontrer d'autres gens. Le lieu est conçu comme un espace d'accueil, qui fonctionne aussi comme une consigne à médicaments auto-gérée. Des personnes passent pour venir donner des médicaments dont elles n'ont plus l'usage ou, à l'inverse, d'autres passent parce qu'elles ont quitté la maison le matin en oubliant de prendre leur sachet de médicaments. Il arrive qu'elles soient en

rupture de stock. Elles peuvent se trouver temporairement sans médicaments pour des raisons administratives diverses : lorsqu'elles arrivent d'un autre Etat, ou sur le sol américain sans avoir déclaré leur séropositivité. Quelque fois elles veulent dépanner un ami de passage, ou elles vivent une rupture brutale dans leur couple avec l'impossibilité de récupérer leurs affaires... On peut passer aussi pour lire car la fondation a un mini-centre de documentation. On peut également prendre un café. Dès lors que j'ai été identifiée comme ayant une pratique de counseling, les personnes ont commencé à venir vers mon bureau pour me demander un entretien et la fondation a ainsi ajouté ma prestation à sa palette de services. ▼

## *"J'ai pu voir à quel point il ne suffisait pas que les médicaments aient repoussé la mort pour que les choses d'emblée aillent bien pour les personnes en traitement"*

### Qu'est-ce que tu as observé ?

Les traitements représentent un challenge pour les personnes qui les prennent. J'ai bien compris au contact des usagers de la fondation que la balance coût-bénéfice sur laquelle on vient de passer les deux dernières années est en train de s'effondrer. Le plateau des coûts s'alourdit.

### Quels sont ces coûts ?

Ils sont de plusieurs ordres : bio-physiologiques, psychologiques, sociaux. J'ai pu voir à quel point il ne suffisait pas que les médicaments aient repoussé la mort pour que les choses d'emblée aillent bien pour les personnes en traitement. Tout d'abord, ces médicaments sont si puissants d'une certaine manière qu'ils dépassent les capacités du corps humain à les assimiler. La personne en traitement se trouve donc dans une position difficile. Il y a une partie d'elle-même qui a besoin et qui veut ces médicaments pour se soigner et une autre partie, dont elle n'est pas maîtresse, c'est à dire son corps, qui rejette le produit, sous forme de diarrhée, de vomissements, d'intolérance ou d'allergie.

Dans le cadre de la lipodystrophie<sup>6</sup>, c'est le corps lui-même qui se transforme et se métamorphose progressivement jusqu'à devenir insupportable. Le coût psychologique des traitements, c'est d'abord leurs contraintes d'observance qui sont un facteur répété de frustration, c'est aussi tout le travail exigé par le retour à la santé. Réapprendre une autre dimension du temps, se réentraîner à penser et à se penser dans une continuité n'est pas chose aisée. Ce travail ne peut pas se faire sans épisode d'anxiété et de dépression. Ils doivent être traités dans certains cas comme faisant partie d'une dynamique de réinvestissement de fonctions psychiques qui s'étaient trouvées paralysées par le travail de la

maladie à l'œuvre dans le corps. Cela suppose pour le thérapeute qu'il aide parfois la personne à traverser tous les stades de reconstruction de son enveloppe psychique, retrouver la capacité de rêver dans tous les sens du terme, retrouver l'excitation sexuelle, retrouver la capacité d'anticiper, le désir de réaliser et de se réaliser, le désir de devenir ce que l'on est avec la richesse d'une histoire qu'il peut être important de prendre le temps de s'approprier. En ce sens, il est essentiel d'écouter très attentivement la personne lorsqu'elle parle d'un effet secondaire tout d'abord parce que pour elle, cet effet n'est pas vécu comme un "effet" mais bien comme la cause d'un mal-être, d'une anxiété, d'une incertitude. L'effet dit secondaire met souvent à mal la motivation à continuer le traitement. De toute façon, un effet dit secondaire change radicalement et pour toujours la relation que la personne entretient avec son traitement. Un traitement, même s'il est excellent et le meilleur du monde, dès lors qu'il aura été la cause de vomissements et de diarrhée, ne sera plus jamais le

# biblio

**Réalisations et publications de Comment Dire et de Catherine Tourette-Turgis**

**Catherine Tourette-Turgis, Infection à VIH et thrithérapie : guide de counseling**, éd. Comment Dire, diff. Produits Roche France, 1998, 67 p.

**Catherine Tourette-Turgis, La rétinite à CMV : guide de counseling**, éd. Comment Dire, Diff. Produits Roche France, 1996, 64 p.

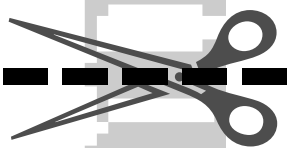
**Sous la direction de Catherine Tourette-Turgis, Comment conduire des actions en éducation pour la santé sur l'infection par le VIH auprès de jeunes en milieu scolaire**, Ed. Comment Dire/AFLS, Janvier 1993, 200 p.

**Comment Dire, Le conseil de projet : Référentiel de formation (à destination des formateurs Jeunesse et Sport dans le cadre de l'opération Projet J)**, éd. Ministère de la Jeunesse et des Sports, janv. 1992, 75 p.

**Catherine Tourette-Turgis (auteur), Pierre Attia (réalisateur), Témoignages sur les trithérapies**, vidéo VHS 52' (version française ou version sous-titrée anglaise), Production Comment Dire, 1998.

**Catherine Tourette-Turgis Le counseling**, Coll. Que Sais-Je ? n° 3133, éd. PUF, 1996, 126 p.

**Catherine Tourette-Turgis Passion d'enfance : Guide de la petite enfance**, Coll. Nouvelles thérapies, éd. Le Hameau, 1986, 172 p.



# vidéo comment dire

A travers huit témoignages de femmes, d'hommes et d'un couple, ce film décrit l'impact des trithérapies dans la vie quotidienne et révèle la complexité de l'observance des traitements.

Accompagné d'un livret de formation, ce film est un document pédagogique à l'usage des professionnels de la santé et du secteur social.

**Infection à VIH : témoignages sur les trithérapies (VF, ou VO sur demande) 52' VHS, incluant livret de formation, 169,50 F TTC (port compris)**

**Veillez me faire parvenir une facture**

24

**Veillez compléter et découper ce bulletin, et le renvoyer (accompagné de votre règlement par chèque bancaire ou postal) à Comment Dire 99 bis, avenue du Général Leclerc 75014 Paris.**

▲NOM

▲PRÉNOM

▲ORGANISME OU SOCIÉTÉ

▲ADRESSE

▲CODE POSTAL ▲VILLE

▲TÉLÉPHONE

▲FAX

▲E-MAIL

▲DATE

▲SIGNATURE

**4 FDA Food and Drug Administration, une version américaine de l'Agence du Médicament.**

**5 DHEA hormone qui a connu une grande vogue médiatique pour soigner tout et n'importe quoi, intéressante dans certaines indications.**

**6 lipodystrophies voir page 2**

**7 hyperlipidémies excès de graisses dans le sang, essentiellement le cholestérol et les triglycérides.**

même pour la personne. Bien sûr, d'elles-mêmes les personnes sous traitement rationalisent et font d'ailleurs un travail merveilleux pour accepter ces effets. Il faudrait d'ailleurs aussi parfois les féliciter du travail d'acceptation et d'ajustement qu'elles ont fourni.

### Comment se pose la question pour ceux qui n'ont jamais été malades et dont on a découvert la séroposivité depuis peu ?

A priori, si on s'en tient aux résultats des études sur l'observance, l'absence d'infections ; opportunistes ou de

chaque jour l'angoisse de mort. Il a fallu faire un gros travail pour détruire l'équation séroposivité = mort. Il a fallu faire baisser l'excitation nerveuse qui venait exacerber tous les phénomènes d'allergie, de démangeaison pour que petit à petit les choses rentrent dans l'ordre en révélant à la personne les ressources intérieures dont elle disposait en elle-même mais qui nécessitaient de remettre en question des choses comme par exemple le système de valeurs sur lequel il avait construit sa vie.

### Combien de temps cela a pris ?

## "La question des effets secondaires est cruciale car elle déconstruit la valeur positive que les gens avaient attribuée aux traitements"

toute maladie sous forme symptomatique présente plus de difficultés d'observance pour les personnes qui y sont confrontées. Les effets secondaires sont vécus différemment par les personnes asymptomatiques car c'est souvent la première fois qu'elles se sentent malades à cause d'un traitement qui est censé les protéger de la maladie.

J'ai eu comme cela un patient qui se débattait psychologiquement entre le désir d'adhérer et de suivre la dure loi de son traitement et la panique totale dans laquelle le mettaient les effets secondaires cumulés pendant les deux premières semaines (diarrhée, perte de poids, dermatose, perte de l'appétit, perte de la libido, idées suicidaires causées par des démangeaisons insupportables qui le persécutaient jour et nuit, rougeurs sur le visage, gonflements autour des yeux, perte du sommeil). En fait, à l'analyse, ce qui est remonté à partir du vécu intolérable des effets secondaires, c'est tout le traumatisme de l'annonce de la séroposivité qui était pourtant une annonce attendue, anticipée même. Cette séroposivité s'était inscrite comme une maladie mortelle dans le psychisme de la personne, la mise sous traitement était donc vécue comme l'annonce de cette mort et les effets secondaires venaient raviver

Deux séances d'une heure par semaine sur trois semaines. Le traitement était devenu psychologiquement impossible à prendre. Il était pris néanmoins mais dans un tel climat d'agitation que la vie était devenue insupportable. C'est en ce sens qu'il faut parler de la relation qu'une personne entretient avec son traitement et pas seulement du traitement, même s'il est important de voir quelles représentations chaque personne se fait de ses traitements.

### Comment vois-tu l'avenir et quels sont tes projets ?

Je pense qu'il va nous falloir travailler sur les effets secondaires et la qualité de vie des personnes en traitement. L'observance, c'est un processus et un ensemble de procédures qui s'initialisent, mais c'est aussi le résultat d'un ensemble de choses. On suit un traitement, un régime alimentaire parce qu'on se sent bien, qu'on se sent porté par ce que l'on fait, parce que cela fait partie d'un projet global dans lequel les mouvements de vie permettent de faire face aux problèmes quotidiens. Il faut se sentir bien et avoir une raison valable, un but pour supporter une contrainte, une frustration. En ce sens, la question des effets secondaires est cruciale car elle déconstruit la valeur positive que

les gens avaient attribuée aux traitements. Il faut donc d'urgence doter les professionnels de santé d'un message cohérent sur les effets secondaires. Que répondre aux patients lorsqu'ils posent des questions sur les hyperlipidémies ?

**Propos recueillis par Bruno Jaeger**



CE QU'ILS FONT

## ► la Direction Générale de la Santé et l'observance définir des recommandations *applicables*

**Le docteur Dominique Bessette est médecin inspecteur de Santé Publique à la DGS où elle est chargée de mission à la division sida. Elle nous expose le contexte dans lequel cette structure a été amenée à créer un groupe de travail sur l'observance des traitements de l'infection à VIH. Un des objectifs poursuivis est la mise en place de circulaires destinées à ceux qui suivent les personnes en traitement.**

### Comment se pose le problème de l'observance pour la Direction Générale de la Santé ?

**n**ous pensons que l'observance aux traitements est une condition essentielle de l'efficacité thérapeutique. Les nouvelles stratégies de traitement de l'infection à VIH ont remis en évidence cette problématique, faisant apparaître la nécessité d'accompagner et soutenir les personnes atteintes afin de les aider dans une démarche volontaire "d'adhésion" à leur traitement (démarche individuelle), et par là même de prévenir l'apparition de résistances virales (démarche de santé publique).

### Comment situez-vous la question des traitements VIH par rapport aux autres pathologies ?

Les problèmes d'adhésion aux traitements sont bien connus. On a regardé ce qui a été étudié et préconisé dans d'autres pathologies, et en particulier dans le diabète qui semble un modèle assez proche. Afin de bénéficier de son expérience, nous avons invité l'Association Française des Diabétiques (AFD) à participer à un groupe de travail sur l'accompagnement, dans le cadre de l'adhésion aux traitements antirétroviraux, que nous avons organisé à la DGS-division sida.

### Quels sont les objectifs de ce groupe de travail ?

Le groupe de travail, créé en mai 1998 à l'initiative du Directeur Général de la Santé, le Professeur Joël Ménard, a pour objectif principal d'émettre des

recommandations, pragmatiques et réalisables, visant à permettre une meilleure adhésion des patients aux traitements antirétroviraux. Il s'inscrit dans la suite du rapport "Diagnostic précoce, traitement antirétroviral après exposition et dépistage de l'infection par le VIH" de février 1998, qui proposait une réflexion nationale sur ce concept d'accompagnement.

### Avez-vous l'intention de rédiger des circulaires comme celle de 1991 qui précisait les modalités d'accès au dépistage ? ▼

**"Afin de bénéficier de son expérience, nous avons invité l'Association Française des Diabétiques à un groupe de travail sur l'adhésion aux traitements antirétroviraux"**

Nous envisageons l'élaboration d'une circulaire qui précisera des orientations et des priorités, en direction des centres hospitaliers, des réseaux ville-hôpital, des professionnels de santé libéraux et de tous les acteurs intervenant dans le parcours de la personne atteinte en traitement. Ces orientations devraient couvrir un large champ médical, mais aussi psychologique et social.

### Comment est composé ce groupe de travail ?

Le groupe de base, multiprofessionnel et pluridisciplinaire, est constitué d'un membre du TRT5<sup>1</sup> représentant les associations, d'un médecin de ville et d'un médecin hospitalier membres d'un réseau ville-hôpital, d'un psycho-

logue, d'un travailleur social, d'un chercheur de l'INSERM<sup>2</sup>, d'un représentant de l'industrie pharmaceutique, d'un représentant de l'Association Française des Diabétiques et de représentants de l'administration (Direction des Hôpitaux, Direction de l'Action Sociale, DGS-division sida et bureau de la qualité des soins).

Nous avons limité le groupe à un nombre volontairement limité, afin de permettre l'audition d'experts dans les domaines apparaissant nécessaires à notre démarche.

### Que s'est-il passé dans ce groupe de travail ?

Pour l'instant, il y a eu cinq réunions dans lesquelles nous avons bénéficié des interventions de l'AFD sur son expérience dans l'observance au traitement à travers l'éducation du patient, de chercheurs en sciences sociales pour une synthèse bibliographique sur le thème "support social et observance", de représentants d'associations sur leurs expériences auprès des patients VIH sous antirétroviraux. Une réunion portant sur la formation a pris en compte les travaux du groupe de travail DGS sur "Counselling et thérapie" à propos de la formation des acteurs de santé. Nous aurons prochainement l'intervention du CFES<sup>3</sup> sur l'éducation du patient ainsi que

## actions labos1

**Abbott : le département de recherche a développé une antiprotéase, le ritonavir.**

Il l'a fait dans un souci d'efficacité et de sécurité antirétrovirale d'une part et de maniabilité d'autre part. En effet, le ritonavir est la seule antiprotéase dont l'AMM valide l'administration en deux prises par jour sans contrainte alimentaire. Par ailleurs, à l'écoute des patients, Abbott a conscience que les avantages intrinsèques d'un traitement ne sont réellement bénéfiques pour eux qu'à condition de bien prendre en compte les différents paramètres de la thérapeutique (tolérance, maniabilité, compréhension de la maladie, délivrance des produits...) Il est donc important de soutenir par une information continue les personnes en traitement ainsi que leurs interlocuteurs.

Abbott est soucieux d'apporter son aide pour optimiser l'observance et a entrepris les actions suivantes :

### - développement d'outils pour une gestion individuelle des traitements.

Par exemple : gestion des effets secondaires, qui sont un frein à l'observance, en adaptant les doses. En effet, on peut réduire certains effets secondaires en diminuant la posologie en fonction des résultats des dosages plasmatiques du médicament. Ce développement a pu être effectué grâce à de nombreuses études pharmacologiques réalisées par le département Recherche des laboratoires Abbott. Cette initiative a donné lieu à des réunions et à la remise de documents sur la bonne pratique des dosages. (suite page 26)



Photo Alain Libergat

- 1 TRT5 groupe interassociatif français
- 2 INSERM Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
- 3 CFES Centre Français d'Éducation pour la Santé

# actions labos1

## -Apport d'informations.

Par exemple auprès des patients concernés par le passage de Norvir gélule à Norvir solution buvable : mise en place d'un numéro vert et distribution de seringues et de cachous pour faciliter la prise du traitement.

Auprès des pharmaciens d'officine, les nouveaux interlocuteurs des patients : réunions d'information en collaboration avec le laboratoire BMS lors du passage des antirétroviraux 1 en ville, et collaboration avec la Cerp, grossiste distributeur de médicaments.

## -Veille constante sur les problèmes rencontrés et les solutions pouvant être apportées.

Action avec l'association Aides Fédération et des partenaire industriels pour mener une enquête intitulée *Bien vivre avec son traitement*.

## -Soutien.

De projets scientifiques pouvant apporter une réponse sur les effets secondaires au long terme comme par exemple l'étude des lipodystrophies. Formation de cliniciens.

celle de la Direction des Hôpitaux. Notre position consiste à dire que lorsque nous confions une mission à un intervenant reconnu pour son expertise dans un domaine qu'il nous est nécessaire de connaître, nous considérons son travail pour acquis. Par exemple, dans d'autres pathologies que l'infection à VIH, l'éducation du patient a prouvé son efficacité.

## Pouvez-vous dire ce qui se dessine en termes d'orientation ?

Il nous faut pouvoir sensibiliser l'ensemble des acteurs au fait que l'accompagnement des patients pour une bonne adhésion à leur traitement est une priorité. Nous souhaitons inciter les médecins et l'ensemble des professionnels à suivre des formations sur le thème de l'adhésion, favoriser la mise en place de consultations de soutien thérapeutique, tant à l'hôpital qu'en ville. Le "Fonds d'aide à la qualité des soins en ville" instauré par le plan de financement Sécurité Sociale 1999 pourrait être sollicité. D'autre part, l'idée de créer des centres pilotes d'éducation du patient en traitements complexes sur le long terme, mérite d'être creusée. Nous avons demandé aux laboratoires pharmaceutiques des remontées d'informations de leurs actions sur l'observance, mais ces communications restent très fragmentaires.

## Comment envisagez-vous de tracer des lignes d'orientation sur les effets secondaires qui représentent de plus en plus un thème d'intérêt primordial pour les patients ?

La conférence de Genève a bien pointé les problèmes rencontrés par les patients. Il est peut-être encore un peu tôt pour dessiner des orientations précises, mais la bonne connaissance de ces effets, tant des professionnels que des patients, est un préalable nécessaire vers une bonne adhésion aux traitements.

**Propos recueillis par  
Maryline Rébillon**

## CE QU'ILS FONT

### ► La DGS crée une structure de réflexion sur l'observance

# un industriel du médicament invité à donner son avis

*Le docteur Benoît Gallet est directeur de la division Virologie Infectiologie et Hôpital du laboratoire BMS<sup>1</sup> en France. Il a participé au groupe de travail intitulé "L'accompagnement dans le cadre de l'adhésion des patients aux traitements antirétroviraux" mis en place par la DGS d'avril à novembre 1998. Il nous explique pour quoi il est intéressé par l'observance et fait un parallèle avec l'expérience acquise dans le domaine du diabète.*

## Pourquoi un membre de l'industrie pharmaceutique dans ce groupe de travail mis en place par la Direction Générale de la Santé ?

En premier lieu, la mission de l'industrie pharmaceutique consiste à mettre à la disposition des patients des médicaments qui permettent de les soulager et de les faire sortir de l'hôpital. En ce sens, on peut dire que nous avons réalisé dans le domaine de l'infection à VIH des pro-►

active. La troisième mission de l'industrie pharmaceutique consiste au-delà du rôle de fournisseur à assurer un rôle d'acteur de santé globale à côté des médecins, des associations, des patients, des représentants de la décision publique et de participer aux orientations et aux choix dans les politiques de santé. C'est à ce titre, qu'au-delà de la création de médicaments, elle participe à la formation des acteurs de santé et soutient nombre d'initiatives associatives et institutionnelles.

## "A la différence de l'infection à VIH, les autres pathologies ont développé des pratiques et une culture de l'observance

grès extraordinaire en dix ans. La deuxième mission de l'industrie consiste à se préoccuper de l'environnement dans lequel le patient prend son traitement, voire même d'y intervenir en essayant par exemple de faciliter l'adhésion au traitement.

En ce sens, notre rôle est de créer des médicaments qui, tout en restant efficaces, peuvent se prendre facilement dans la journée afin d'améliorer la vie du malade et de lui permettre de se réintégrer pleinement dans la vie

## Est-ce que le savoir-faire de l'industrie pharmaceutique issu d'autres pathologies en matière d'observance est utilisé aujourd'hui dans le domaine de l'infection à VIH ?

Pas encore. Par exemple, dans le milieu du cardio-vasculaire il existe une culture de l'observance alors que dans l'infection à VIH, en tout cas en France et jusqu'à l'avènement des antiprotéases, il n'y avait pas de culture de l'observance et donc pas de prestations spécifiques.

### **La culture de l'observance, ça veut dire quoi exactement ?**

A la différence de l'infection à VIH, les autres pathologies ont développé des pratiques et une culture de l'observance parce que d'emblée, les professionnels ont pensé en termes de chronicité. Par ailleurs, si on prend l'exemple du diabète la non-observance est à elle seule productrice de détériorations visibles et détectables directement en temps réel par le patient. Dans le cadre de l'infection à VIH, les médecins étaient pris dans une culture de la mort qui gommait le temps. L'observance, dans le cas de la nouvelle figure de l'infection à VIH, et c'est en ce sens qu'on peut parler de culture, nécessite pour les médecins de penser cette pathologie en termes de durée, de traitement au long ▼

les molécules. Il s'agit d'une recherche majeure car tout le monde sait que les patients ne pourront pas continuer à absorber 18 gélules par jour. A efficacité égale, les patients n'hésiteront pas à choisir des formes plus légères de traitement.

### **Rencontrez-vous d'autres industriels du groupe de travail ministériel ?**

Je leur envoie systématiquement les comptes rendus.

### **Qu'attendez-vous de ce groupe ?**

J'aimerais que soit développée une expérience-pilote concrète, c'est-à-dire un programme à l'échelle d'une ville. On pourrait concevoir le contenu de ce programme avec les spécialistes de l'observance dans le diabète.

**Propos recueillis par  
Maryline Rébillon**

## ***"Les laboratoires ont déjà fait d'énormes progrès car tout le monde sait que les patients ne pourront pas continuer à absorber 18 gélules par jour"***

cours, de développement d'attitudes et de comportements à routiniser sur des dizaines d'années. Je crois qu'au temps de l'AZT les médecins pensaient, "il va mourir, qu'il prenne ses médicaments ou pas".

### **Que pensez-vous du modèle emprunté au diabète qui retient l'attention du groupe de travail auquel vous avez participé ?**

Ce que fait l'Association Française des Diabétiques est extraordinaire. Chaque patient chez qui on diagnostique un diabète, avant la mise en route initiale du traitement, se voit proposer une véritable consultation conduite par deux membres d'une association de diabétiques qui vont lui expliquer et explorer avec lui tous les enjeux du traitement. Le patient bénéficie ainsi de l'expérience de ses pairs avant de commencer son traitement.

### **Que font les laboratoires en ce moment ?**

Je pense que les laboratoires travaillent beaucoup. Ils ont déjà fait d'énormes progrès sur la galénique,

# actions labos2

## **Boehringer Ingelheim**

Les Laboratoires Boehringer Ingelheim ont très tôt compris l'enjeu de l'observance dans le succès des thérapeutiques anti-VIH. L'essai INCAS (JAMA mars 1998), premier essai clinique publié montrant le lien entre observance et efficacité, grâce à une trithérapie simple en 2 prises quotidiennes, a signé l'arrivée de Viramune, premier antirétroviral de la famille des Inhibiteurs Non Nucléosidiques. Cette "observance facilitée" grâce à une molécule facile à prendre, à la biodisponibilité et pharmacocinétique favorable démontrées, Boehringer Ingelheim travaille à la renforcer en participant à des essais cliniques (Atlantic, Virgo2) en France et dans le monde, où Viramune est administré en monoprise quotidienne. Boehringer Ingelheim soutient des actions de formation destinées au corps médical et collabore, associé à d'autres partenaires industriels et médicaux, à des projets visant à mieux cerner les déterminants sociaux et psychologiques de l'adhésion aux traitements antirétroviraux. La forme Viramune en suspension buvable, actuellement en ATU nominative, est une nouvelle concrétisation des efforts de Boehringer Ingelheim pour allier simplicité de prise, observance et efficacité.

## actions labos 3

**Bristol-Myers-Squibb : programmes d'information sur la pathologie et les traitements auprès des pharmaciens d'officine.**

Conscient du rôle de l'observance dans la pathologie à VIH, Bristol-Myers Squibb a développé de grands programmes d'information sur la pathologie et les traitements auprès des pharmaciens d'officine. Ces programmes ont permis de toucher près de 10 000 pharmaciens et contribuent à une délivrance et un conseil pharmaceutique spécifiques à cette pathologie. Parallèlement, de nombreux outils d'aide à l'observance des traitements sont régulièrement mis à disposition du personnel soignant. Ainsi le logiciel d'aide à la prescription *logidex* permet de visualiser les prescriptions à l'écran et d'éditer un planning des prises pour accompagner l'ordonnance du médecin. L'édition régulière de brochures d'information remises par les médecins à leurs patients a pour but d'aider à la compréhension de la pathologie et des traitements favorisant ainsi l'observance. Bristol-Myers Squibb s'associe également à des initiatives ayant pour objectif d'améliorer l'observance, tel le programme "Bien vivre avec son traitement" avec l'association Aides et d'autres partenaires industriels. Par ailleurs, de gros efforts sont mis en œuvre pour améliorer la prise des médicaments eux-mêmes. C'est ainsi qu'une demande de modification d'A.M.M. a été déposée à l'Agence du médicament pour permettre la prescription de Videx en une seule prise par jour, et une gélule Videx est en développement et devrait être disponible avant la fin de l'an 2000.

► **L'expérience d'un médecin impliqué dans la lutte contre le VIH**

# gérer *le refus* du traitement chez l'enfant ...

**Christian Courpotin exerce dans le service du professeur Guy Leverger, en spécialité enfants, à l'Hôpital Trousseau à Paris. Depuis plus de 10 ans il fait partie des quelques médecins qui s'occupent particulièrement des enfants contaminés par le VIH. Il détaille ici les spécificités de cette infection chez l'enfant, les problèmes particuliers posés par la période de l'adolescence et le soutien qui peut être apporté aux parents.**

**Quelles sont vos activités de médecin traitant l'infection à VIH ?**

**e**ssentiellement le suivi d'enfants et d'adolescents contaminés depuis 1987, sachant que je vois mes patients environ une fois par mois depuis cette date. J'ai donc vu des enfants grandir et devenir adolescents, j'en ai vu aussi mourir. Il y a dans le service des enfants que nous suivons depuis leur naissance et qui ont donc toujours vécu avec leur séropositivité. 55% sont originaires d'Afrique sub-saharienne. Chez les enfants venus d'Afrique à un âge plus avancé, il n'est pas rare que la mère soit séronégative, qu'ils n'aient pas eu de transfusion et que la contamination soit probablement due à l'utilisation de matériel mal stérilisé.

**Quels sont les traitements pour les enfants ?**

Nous disposons en pédiatrie des mêmes produits et catégories de produits que pour les adultes, mais nous disposons de moins de choix et nous avons souvent des formes galéniques<sup>1</sup> qui ne sont pas adaptées aux enfants. Tous les patients de mon service sont sous traitement sauf un, pour lequel je me heurte au refus de la famille. De fait, on a commencé avec l'AZT en monothérapie en 1987, suivie par les bithérapies, les trithérapies et aujourd'hui, j'ai même un certain nombre d'enfants en quadrithérapie.

**Comment se pose la question de l'observance avec les enfants et les adolescents ?**

L'année dernière, nous avons fait une étude sur l'observance avec un questionnaire adapté aux enfants et nous avons découvert que ce qui gênait le plus l'enfant, c'était le goût des médicaments qui sont souvent sous forme de sirop. Le deuxième facteur qui les gêne, c'est la taille des gélules ou comprimés à avaler. Le troisième facteur a trait à la lassitude que les enfants expriment aussi dans nos ▼

dans le service en demandant à un médecin d'adulte d'assurer une consultation hebdomadaire pour les parents. Ainsi le même jour, dans le même lieu, l'enfant et sa famille peuvent être pris en charge (consultations et prélèvements en même temps).

**Est-ce que ce sentiment de lassitude est lié à l'âge des enfants ?**

J'ai observé deux pics. Un premier pic vers 7ans, c'est l'âge où les parents ont de plus en plus de mal à donner ses médicaments à leur enfant qui refuse de les prendre ou les cache, par

**"Un certain nombre de parents ont une attitude paradoxale qui consiste à refuser le traitement pour eux-mêmes mais à l'accepter pour leur enfant**

consultations en nous disant : "j'en ai marre de prendre mes médicaments tout le temps". Les contraintes horaires liées à l'absorption de nourriture venaient seulement en neuvième position. Un élément important de l'observance est la position des parents par rapport à l'acceptation du traitement. Sur ce point précis, un certain nombre de parents ont une attitude paradoxale qui consiste à refuser le traitement pour eux-mêmes mais à l'accepter pour leur enfant. Ces parents peuvent être gênés par des difficultés d'emploi du temps qui rendent difficiles la multiplication des consultations pour eux-mêmes et leur enfant. Nous avons résolu ce problème

exemple dans la maison. Le deuxième pic se situe à l'adolescence où là, je découvre des adolescents en rupture totale de traitement : ils continuent à venir aux consultations et à s'approvisionner en médicaments mais ils les font disparaître ensuite de manière discrète.

**Comment découvrez-vous qu'ils ne prennent pas leurs traitements ?**

Dans un premier temps, les adolescents n'en parlent pas mais je découvre qu'il y a un problème au niveau de la charge virale. Je me trouve confronté à une situation d'échec thérapeutique mais si je fais une étude de résistance, je découvre que je suis

en présence de souches qui ne sont pas poly-résistantes. Je fais l'hypothèse d'un problème d'observance, ou plutôt d'arrêt total de traitement, mais j'essaie de ne pas mettre l'adolescent en difficulté en lui présentant la preuve de sa non-observance. J'essaie au contraire de créer un climat de confiance qui l'amène spontanément à m'en parler et j'explique sans cesse à quoi sert le traitement, l'importance des horaires, du respect de chaque prise et les conséquences au long terme d'une mauvaise observance.

#### **Avez-vous observé des différences entre garçons et filles ?**

J'ai le sentiment qu'il se passe la même chose mais je n'ai pas fait d'études particulières sur cette question dans mon service. ▼

### ***"Enfants et adolescents ont certaines raisons pour ne pas dire qu'ils ne prennent pas leur traitement. Il faut les respecter avant de travailler à entendre ces raisons"***

#### **Est-ce que ce rejet des traitements est systématique chez tous les adolescents ?**

Oui, pratiquement !

#### **Comment gérez-vous cette difficulté dans le service ?**

Nous avons une réunion d'équipe tous les jeudis après-midi à laquelle assiste aussi la totalité de ceux qui travaillent dans le domaine du VIH dont l'enseignante chargée de l'école à l'hôpital. On reprend les observations des uns et des autres et on essaie de recomposer ensemble le parcours et l'histoire actualisée de chaque enfant ou adolescent qui nous pose question. On attend le moment pour eux d'en parler sauf danger médical.

#### **Ensuite que se passe-t-il ?**

De fait, l'adolescence ne les confronte pas seulement à d'autres modalités dans leurs traitements (gestion autonome des prises, etc.) mais aussi à un autre versant de l'infection à VIH, celui de la transmissibilité par la voie sexuelle et la voie de la reproduction. Les filles sont très sensibles

à cette question du désir de maternité et ce désir d'une maternité en bonne santé suffit souvent à les mobiliser à nouveau dans la reprise du traitement. Chez les garçons, c'est un peu différent mais il y a en eux aussi le désir d'être responsable d'une famille. En fait à l'adolescence, les motivations au traitement changent de manière significative.

#### **Et les parents comment réagissent-ils ?**

Dans le service, les adolescents sont reçus à leur demande en consultation sans leurs parents, et il n'est jamais arrivé qu'un parent s'impose dans la consultation.

#### **Comment les adolescents se projettent-ils dans l'avenir ?**

Ils s'y projettent totalement et ils veulent une vie à eux, avec une famille.

J'ai d'ailleurs suivi un homme depuis son adolescence qui s'est marié avec une femme séronégative. Je les ai envoyés au CECOS<sup>®</sup>. J'ai aussi suivi une enfant séropositive qui aujourd'hui est mère de deux très jeunes enfants qui sont séronégatifs.

#### **Quels conseils donneriez-vous sur l'observance à une équipe dans un service de pédiatrie ?**

Je pense qu'il ne faut jamais mettre ni un enfant ni un adolescent en difficulté par rapport aux traitements. Il ne faut pas forcer les enfants ou les adolescents à nous dire qu'ils ne prennent pas leur traitement. Il faut considérer qu'ils ont certaines raisons pour ne pas le dire et il faut les respecter avant même de travailler à entendre ces raisons. Il faut un climat de confiance exemplaire avec les enfants et les adolescents pour ne pas casser la relation.

#### **Comment peut-on aider les parents ?**

Il faut les aider à se situer dans un lien de parents à enfants qui ne soit ni

trop protecteur ni trop rejetant. En fait, il faut aider les familles à réduire les interférences de la maladie dans leurs interactions et leur relation. Une consultation doit comporter deux temps bien distincts, un temps de dialogue direct avec l'enfant et un temps de dialogue consacré exclusivement aux parents. Par ailleurs, il faut aussi aider la famille dans son ensemble en y intégrant les dimensions de la fratrie. Quelquefois, il faut aider un frère ou une sœur qui ne sont pas infectés car ce n'est pas parce qu'ils sont indemnes au niveau biologique qu'ils le sont au niveau psychologique ou social. Ils doivent parfois faire face à la disparition d'un des deux parents ou d'un frère, d'une sœur. Ils sont parfois aussi condamnés à garder le secret de famille. Dans notre service, depuis les traitements, il y a certaines familles qui ont arrêté de partir en week-end car le suivi des ordonnances est si complexe que les parents ne peuvent pas demander à leurs enfants de prendre leur traitement en cachette. Il y a donc encore beaucoup de choses à faire et tout cela finalement a un rapport avec l'observance, d'autant plus qu'à la différence d'autres pathologies comme le diabète ou d'autres graves maladies comme la leucémie, le contexte social constitue en soi un obstacle objectif à l'observance. Nos familles concernées par l'infection à VIH n'ont rien de commun avec les familles de diabétiques ou de leucémiques. Elles ont majoritairement des difficultés sociales, économiques. Ce sont des familles très vulnérables au niveau sociologique et cette vulnérabilité est souvent antérieure à la séropositivité de l'un ou plusieurs de ses membres.

**Propos recueillis par  
Maryline Rébillon**

## **actions labos4**

### **Dupont-Pharma : Ippothes<sup>®</sup>, une démarche pragmatique pour optimiser l'observance des traitements.**

Les nouvelles associations antirétrovirales hautement actives (HAART) constituent une avancée thérapeutique indéniable dans le traitement du sida. Cependant, ces nouvelles stratégies thérapeutiques sont efficaces à condition d'obtenir de chaque patient un maintien de la régularité des prises et une absence d'interruption des traitements, ceci sur une longue période.

Un défaut d'observance, par oubli de certaines prises ou par diminution des doses prescrites, favorise en effet l'émergence de souches virales mutantes pouvant entraîner un échappement thérapeutique. C'est autour de ce thème qu'est né en juillet 1998, Ippothes, groupe de réflexion et d'action sur l'observance des traitements de l'infection à VIH.

Une des premières actions de ce groupe a été de mettre en place une enquête descriptive sur les difficultés des traitements dans l'infection à VIH parmi les populations dites multivulnérables, qui sont probablement les plus concernées par ces problèmes : détenus, prostitué(e)s, toxicomanes, sans domicile fixe et populations immigrées ou particulièrement défavorisées.

Le premier objectif de l'enquête Ippothes est de décrire les difficultés pratiques de la prise et du suivi des traitements antirétroviraux rencontrés par des personnes en situation difficile et qui sont souvent considérées comme étant peu observantes.

Le second s'articule autour de 4 grands thèmes : les aspects socio-environnementaux, les relations avec les soignants, les aspects thérapeutiques et les représentations de la maladie et de la santé pour chaque individu. (suite page 31).



# focus

**Construire un environnement qui soutienne le patient dans son adhésion.**

*Myriam Kirstetter, quel est l'environnement optimum d'un traitement ?*

A chacun son histoire ! Certains patients ont besoin d'être pris en charge par leur entourage, d'autres font le choix d'une autonomie dans la gestion de leur traitement, et d'autres vivent leur maladie et sa thérapeutique dans l'isolement et la solitude. L'idéal en tant que médecin est d'aider le patient à trouver la situation et le fonctionnement qui lui conviennent le mieux. Bien évidemment, tout cela ne reste pas figé et évolue dans le temps en fonction des moments de vie. Tout au long de ces trois phases et du soutien, ce qui est important ce sont les positions que le médecin et le patient prennent dans la relation thérapeutique que je conçois comme un partenariat à part entière.

## CE QU'ILS FONT

# ► un médecin engagé dans la pédagogie des traitements **informer** avant de traiter

**Myriam Kirstetter travaille au centre des maladies infectieuses de l'Hôpital Saint-Antoine. Elle a également un cabinet où elle suit de nombreux séropositifs. Elle est présidente du Réseau Ville Hôpital Bastille et membre de Aides. Son expérience lui a permis d'élaborer une stratégie de préparation à la mise sous traitement pour obtenir une meilleure adhésion grâce à l'information délivrée en cours de consultation.**

### Que veut dire préparer un patient à la prise d'un traitement anti-VIH ?

**P**réparer un patient à l'idée qu'un traitement va lui être nécessaire me paraît une étape fondamentale dans le suivi VIH et dans la relation singulière qui unit le patient et le médecin. Pour moi, il s'agit d'abord et avant tout d'informer et d'expliquer. D'informer quant à l'évolution de la recherche et des dernières données sur la maladie, et plus précisément j'explique à chacun de mes patients, au moment qui me paraît le plus propice, comment le virus se réplique et à quel niveau les médicaments actuels peuvent agir. Pour cela, je fais des schémas et donne des explications orales, en termes simples que j'essaie d'adapter à la compréhension de chacun avec des métaphores. Et d'ailleurs, la plupart me demandent d'emporter ces schémas chez eux. Ce temps information-explication est à mon avis fondamental. Il peut survenir à n'importe quel moment du suivi.

### Après ce temps information-explication, y a-t-il d'autres temps ?

Oui. Il y a ensuite le temps de la préparation à proprement parler, puis le moment de la prescription et vient alors le soutien au long cours.

### Pouvez-vous nous détailler le temps de la préparation à proprement parler ?

C'est un temps où l'on commence à sortir de l'abstraction des schémas pour aborder réellement les stratégies thérapeutiques en lien avec le projet de vie<sup>1</sup>. C'est là que je reprends les caractéristiques de chacun des médicaments

et je parle des effets secondaires que j'ai répertoriés dans ma pratique afin d'envisager avec le patient les différentes combinaisons possibles. C'est un moment d'échange où l'on recherche ensemble celle qui sera la plus adaptée dans l'immédiat et à long terme. Il s'agit en fait d'un temps psychique d'appropriation. ▼

chologique. Pour conforter dans le soutien et la motivation, j'utilise selon les cas les résultats biologiques ou cliniques dans la perspective d'amélioration à long terme. Au fil des mois, un écueil est à noter : le risque de baisse de vigilance et d'endormissement du patient mais aussi du médecin face aux thérapeutiques et leurs rythmes quotidiens. Je ne suis pas le seul médecin à

## **"Je pense que le rôle du médecin est d'entretenir la vigilance. L'état de veille reste le pivot principal du soutien"**

### Et le moment de la prescription ?

Elle peut faire suite au temps précédent au cours de la même consultation ou être différée pour laisser au patient un temps de maturation. Avant de rédiger l'ordonnance, je montre toujours les médicaments de la combinaison que nous avons choisie afin que le patient se les approprie un peu plus encore. Je note sur l'ordonnance, tout en les ré-explicant, les modalités de prises des médicaments en indiquant au patient qu'il peut m'appeler à tout moments'il en éprouve le besoin. C'est alors le moment de déterminer le prochain rendez-vous, relativement précocement en cas d'effets secondaires ou un mois plus tard avec le contrôle biologique.

### Pouvez-vous nous dire ce qui se passe lors de cette première consultation avec les résultats ?

Cette consultation est déterminante pour la façon dont j'encouragerai et soutiendrai le patient pendant toute la période qui va suivre. Nous abordons très précisément tout le vécu avec les traitements, tant physique que psy-

avoir été confronté à des saturations face aux traitements, survenant souvent vers le 8<sup>ème</sup>-9<sup>ème</sup> mois et d'autant plus que les résultats étaient satisfaisants. C'est pourquoi je pense que le rôle du médecin est d'entretenir la vigilance. L'état de veille reste le pivot principal du soutien.

### Comment se passent les changements de traitement ?

La préparation est un peu moins longue parce que le patient est déjà dans l'histoire et la mouvance du traitement, alors il y a des points de détails à reprendre, des ré-explications à faire. Il s'agit de rebâtir une stratégie thérapeutique. Avec un patient que je traite depuis 1987, et pour lequel le résultat de charge virale laissait penser qu'il était judicieux d'entreprendre une autre stratégie, j'ai repris le schéma explicatif. En tenant compte du chemin déjà parcouru, et en y adaptant les nouvelles données thérapeutiques, afin qu'il puisse se les approprier dans une combinaison nouvelle.

**Propos recueillis par Maryline Rébillon**



## ACTIONS

## ► parler des effets secondaires et des problèmes d'observance dans un groupe de personnes en trithérapie *libérer* la parole sur les traitements

**Richard Boitel Stein anime des groupes de paroles de personnes en traitement depuis trois ans et a aussi une expérience de ces groupes depuis 10 ans. Il a ouvert le premier groupe d'auto-support de personnes sous trithérapie en février 1996 dans le cadre d'une structure d'accueil pluridisciplinaire des séropositifs, installée à Paris au centre Arc-en-ciel.**

### Raconte-moi un peu l'histoire de tes groupes de paroles sur les traitements.

Quand j'ai ouvert le groupe de paroles il y a trois ans, j'avais des personnes qui avaient des expériences de la douleur et de la souffrance et qui avaient à gérer des deuils. Les trithérapies sont arrivées dans ce contexte particulier et il nous fallait accompagner les personnes dans ce point de bascule tout à fait particulier où elles devaient à la fois composer avec les traces et les séquelles de l'histoire de l'épidémie et ce qui s'ouvrait du côté des traitements.

### Quels étaient les thèmes dans les premiers groupes de paroles lors de l'arrivée des nouveaux traitements?

Les personnes étaient envahies par la crainte de la nocivité, de la toxicité. De plus, il fallait aider la plupart d'entre elles à rompre les contrats passés avec ceux qui avaient disparu souvent dans les mois ou semaines précédant juste l'arrivée des traitements.

### Comment fonctionne un groupe de paroles sur les traitements?

Tout d'abord c'est un groupe ouvert qui fonctionne 48 semaines dans l'année. On peut y venir à tout moment, rester, partir, revenir en fonction de ses besoins. En fait, la plupart du temps j'ouvre le groupe en faisant le point souvent sur les dernières informations en matière de traitement et ensuite je demande si quelqu'un veut parler de quelque chose de particulier. Il y

a toujours un aspect cathartique<sup>1</sup> lorsque les participants parlent d'eux-mêmes, mais si cela n'est pas repris, cela ne sert à rien. En fait le travail d'animation consiste à créer un climat qui facilite l'expression, reprendre ce qui a été dit, le projeter et créer une dynamique à partir de là. Par exemple, on se sert de ceux qui ont des projections positives pour porter le groupe. Cela ne veut pas dire qu'on ignore une position dépressive ou négative mais souvent on va privilégier une projection positive en se servant de ce que dit la personne qui l'a exprimée pour la transmettre ▼

***"La première souffrance, c'est l'isolement, la difficulté à partager cette expérience. Une solitude si grande que les personnes en oublient leurs compétences humaines"***

aux autres. Car s'il y a une contamination biologique, physique dans l'infection à VIH, il y a aussi une contamination psychique et c'est de celle-ci dont on va s'occuper.

### Qu'est-ce que les gens viennent chercher dans ton groupe de paroles?

En fait, ils viennent chercher une écoute, des informations et surtout une reconnaissance identitaire. L'infection à VIH est une maladie sociale qui n'est pas encore partagée. Elle pose des questions existentielles sur le mystère de la vie, de la mort, la culpabilité, la faute et l'angoisse de vivre qui mettent en jeu des tabous qu'on ne peut pas traiter en fa-

mille. De la même manière les effets secondaires touchent par malchance à des fonctions du corps comme les diarrhées, les vomissements qui sont aussi des sujets tabous inabordable en famille ou en société. La question identitaire, c'est aussi pouvoir grâce aux autres avec lesquels on partage une même expérience, placer le VIH dans les relations humaines, le mettre à une bonne place. C'est pouvoir, découvrir des choses sur soi-même justement parce que l'on est séropositif alors que dehors il faut le cacher et le gommer, ce qui empêche d'avoir accès à soi-même.

### De quoi souffrent les personnes qui viennent à ton groupe de paroles, en tout cas qu'est-ce que tu as entendu de leurs souffrances?

La première souffrance, c'est la solitude, l'isolement, la difficulté à partager cette expérience. Cette solitude est parfois si grande que les personnes en oublient leurs compétences humaines. En ce sens, être reconnu par les autres, pouvoir faire rire à nouveau d'autres personnes, faire de l'humour, intéresser les autres, être écouté comme quelqu'un qui a de l'importance, c'est l'équivalent d'un soin qu'on se donne à soi-même. ►►

## actions labos4

Le recueil d'informations est réalisé à l'aide de 2 questionnaires différents. Le premier est destiné aux patients et leur est proposé lors de leur entrée dans une structure d'accueil participant à l'étude. Ce questionnaire est remis et rempli avec l'aide d'une personne différente du médecin qui assure le suivi de chacun des patients. Un autoquestionnaire est par ailleurs proposé aux prescripteurs de chaque structure d'accueil. Bien entendu, le recueil des données est strictement anonyme. L'enquête *Ippothés* a débuté en décembre 1998. Au total, elle concernera 500 patients environ et une centaine de médecins prescripteurs de traitements répartis dans une douzaine de centres. Les principaux centres participant à cette enquête sont le service médical de l'hôpital pénitentiaire de Fresnes, les centres médico-sociaux du Moulin-Joly, Charonne, Parmentier, la clinique liberté, les amis du Bus des femmes, le *comede* ainsi que plusieurs unités spécialisées de Paris et de Province.

Les résultats de cette enquête devraient être connus au cours du printemps 1999. Ils devraient permettre de mieux comprendre et connaître les difficultés des personnes en situation de multivulnérabilité. A partir de ces résultats, le groupe *Ippothés* entend définir et proposer des outils et une demande pragmatique aux professionnels de santé accueillant ces patients afin de les aider à optimiser l'observance de ceux-ci.

1 **cathartique** de catharsis, extériorisation qui permet la libération d'émotions refoulées.

1 **lipodystrophie** voir page 2.

## actions labos 5

**Glaxo Wellcome : une implication dans une recherche d'amélioration de l'observance qui passe par deux axes majeurs**

Le premier concerne les facteurs liés à la nature du schéma thérapeutique. Sachant que le nombre de prises et que le nombre d'unités de prises médicamenteuses sont un frein à l'observance thérapeutique, le laboratoire GlaxoWellcome recherche sans cesse à les diminuer. Ces travaux de recherche ont permis de mettre à la disposition du corps médical et des patients le Retrovir 300 mg, Wellvone suspension buvable et en 1998, Combivir. Ces avancées thérapeutiques ont permis de réduire le nombre de prises médicamenteuses voire le nombre de médicaments et aident ainsi les patients dans le suivi quotidien de leur traitement. C'est avec ce même objectif que Glaxo Wellcome poursuit ses investigations sur la mise au point de nouveaux antirétroviraux alliant puissance, tolérance et observance.

Le deuxième, à travers le programme *Positive Action*, intéresse des projets visant à aider le patient à mieux comprendre les enjeux de sa prise en charge médicale. Dans cette optique, Glaxo Wellcome soutient activement de nombreux projets d'associations de lutte contre le VIH, mais travaille également à l'élaboration d'outils. Ainsi, le laboratoire a travaillé avec une équipe pluridisciplinaire sur l'élaboration d'un céderom interactif destiné à aider les personnes séropositives à une meilleure observance en leur permettant de mieux intégrer les contraintes de leurs traitements dans leur vie quotidienne : *PIERO* (Programme Interactif d'Éducation pour Renforcer l'Observance).

Glaxo Wellcome a également démarré avec les équipes soignantes de trois centres en France une phase pilote cherchant à valider un programme d'enseignement thérapeutique destiné aux patients. Ce programme très complet repose sur une approche multidisciplinaire (médicale, psychologique, éducative et communicative) et sera mis en place dans une structure dédiée avec des outils pédagogiques adaptés.

### Comment la question de l'observance se pose-t-elle dans ton groupe de paroles ?

En fait, la fonction du groupe de paroles c'est aussi de tout faire pour alléger le poids du traitement. Très souvent, dans le groupe, je pose la question : Qui n'a pas pu prendre son traitement cette semaine ? Et j'ai toujours des mains qui se lèvent. Alors, on reprend pas à pas ce qui s'est passé. L'objectif, c'est que les participants aient un lieu où ils puissent parler de ces sauts de prise, de leurs désirs de vacance thérapeutique et des changements qu'ils introduisent d'eux-mêmes dans leur traitement. Par ailleurs, le groupe est un lieu où on peut s'autoriser, et je pousse les participants à cela, par exemple à penser l'arrêt du traitement, à anticiper les ras-le-bol, les lassitudes. C'est important qu'une personne ait la possibilité de penser à l'arrêt de son traitement. Cela évite justement les passages à l'acte.

### Quels autres thèmes surviennent dans le groupe de paroles ?

Je crois que globalement ce qui intéresse au plus haut point les personnes c'est d'exercer de nouveau leurs compétences à vivre. Par exemple, presque tous les participants souffrent de la difficulté à rencontrer l'autre. Les femmes sont souvent sexuellement abstinentes parce qu'il est encore difficile de faire accepter sa séropositivité à l'autre. Plus de la moitié des hommes ont des dysfonctionnements sexuels du désir, de la libido et souvent tout simplement de leurs capacités d'érection qui sont endommagées, sans qu'ils sachent très bien s'ils doivent attribuer ces troubles au VIH ou aux effets secondaires des médicaments. Mon travail est de les aider à reprendre confiance dans la maîtrise de leur corps et de celui de l'autre. Souvent, aussi les choses se passent mal.

### Peux-tu me parler de ce qui peut être fait sur les effets secondaires dans un groupe de paroles ?

Déjà, le fait d'en parler en groupe dramatisé l'impact des effets secondaires. Lorsqu'on est seul face à un effet secondaire, on a tendance à l'amplifier et il devient un obstacle à penser et à vivre. Il est donc important de partager une parole sur ce qui se passe dans

le corps et ce d'autant plus qu'il y a plein de recettes qui peuvent s'échanger pour les réduire. Le groupe, c'est donc aussi la possibilité d'échanger sur ces recettes.

### Comment décrirais-tu l'impact des effets secondaires ?

Tout d'abord, ils ont un impact sur la motivation à prendre son traitement, surtout la lipodystrophie<sup>2</sup>. Par ailleurs, ils exigent qu'on puisse conduire un travail et c'est ce que je tente de faire sur la réappropriation de son schéma corporel. J'essaie d'introduire dans le ▼

relaxer aussi et surtout lorsque les participants ont été aux prises avec une forte charge émotionnelle.

### Comment cela se passe-t-il avec les personnes dans le groupe qui reviennent toujours ?

Elles constituent le noyau dur du groupe. Je leur confie des tâches comme d'accompagner une personne nouvelle au repas ou s'occuper de telle ou telle chose. Le groupe vit et chacun a une place et un rôle.

### Comment est reprise la parole sur les médecins ?

## **"La phase d'agressivité verbale contre le médecin fait partie du processus d'autonomie, les soignants doivent en faciliter l'expression et ne pas la prendre contre eux"**

groupe une pensée plus globale du corps pour éviter que la personne ne se positionne sur un trait défectueux du fonctionnement de son corps. Par exemple, si une personne décrit un symptôme, on voit ce que les autres ont trouvé pour l'améliorer et après je lui dis : "Mais toi, comment te sens-tu dans ta vitalité en dehors de cette partie-là de ton corps qui t'ennuie ?" Il me semble en effet qu'il est important que le corps ne soit pas pensé comme possédé par les médicaments et évalué seulement par sa charge virale.

### Comment peut-on travailler une parole ou une écoute sur les problèmes de lipodystrophie ?

J'ai observé que la prise de ventre était plus acceptable que la perte des boules de Bichat sur le visage. Maigrir des joues est insupportable car cela fait émerger des visions de malade du sida ou de vieillissement précoce.

### Quelles techniques emploies-tu pour fermer un groupe de paroles ?

C'est drôle que tu me parles de cela aujourd'hui alors qu'on vient de parler du corps parce que j'introduis de plus en plus dans mon animation des techniques corporelles très simples. Par exemple, fermer les yeux avant de se séparer, se projeter, visualiser, entrer en contact avec les parties de son corps où on se sent bien, se reposer, se

Le médecin est sûrement le partenaire le plus important de chaque participant. Il est normal qu'ils en disent du mal car cette dépendance n'est pas évidente. La phase d'agressivité verbale à l'encontre du médecin fait partie du processus d'autonomie. En général, personne ne reprend ce qui est dit sur le médecin, sauf sous forme "Eh bien ! Tu lui en parles et tu lui demandes ceci ou cela". La personne découvre alors qu'elle a un rôle à tenir dans la relation et elle s'y prépare. Mais, si on met des groupes de parole en hôpital avec des soignants qui les animent, il faut qu'ils puissent faciliter l'expression de l'agressivité sans la prendre contre eux mais comme l'expression d'un chemin vers l'autonomie et la rupture d'avec la position passive, docile et soumise.

### Tu disais qu'il faut être deux pour co-animer ?

Oui, il faut un référent thérapeutique qui connaisse tout sur les médicaments pour pouvoir répondre aux questions et un écoutant qui peut alors se centrer sur les émotions et les autres aspects plus intimes.

**Propos recueillis par Catherine Tourette-Turgis**

## ACTIONS

► **Le traitement n'est pas prioritaire pour les personnes confrontées à des problèmes sociaux majeurs**

## suivre des personnes en grande **difficulté sociale**

**Kemal Cherabi est médecin. Il est directeur des programmes médicaux et sociaux de l'association Arcat Sida. Il exerce au Point Solidarité Sida qui est une consultation spécialisée de cette association pour les personnes en difficulté. Il nous livre son expérience et ses réflexions sur l'interaction entre le statut social et religieux des personnes et leurs capacités à adhérer à leur traitement.**

**Kemal, tu as créé une consultation de conseil médical (counseling) au Point Solidarité, peux-tu me dire combien de personnes viennent à cette consultation d'accompagnement des traitements ?**

**O**n peut dire que j'ai une file active de 80 personnes, et que je reçois entre 10 et 15 personnes chaque vendredi. Elles sont pour la plupart en traitement et dans des situations socio-économiques difficiles. 30 à 40 % sont originaires du Maghreb et d'Afrique sub-saharienne, avec un fort pourcentage de femmes. Je travaille en partenariat avec les hôpitaux de Bobigny et de Saint-Denis et à Paris à Bichat, Saint-Antoine et Saint-Louis.

**Quelles sont les difficultés d'observance des personnes que tu reçois ?**

Les personnes que je reçois ont des difficultés à prendre leurs médicaments et pour moi il y a deux catégories de difficultés. Celles liées à ce que j'appelle une cause environnementale au sens large et celles liées à une cause personnelle, c'est à dire inhérente à la personne elle-même.

**Peux-tu nous résumer, à partir de ta pratique, les causes environnementales ?**

Tout d'abord, j'ai observé que la perte d'un revenu avait un effet immédiat sur le degré d'observance parce que la personne entrait alors dans un processus de disqualification sociale. Elle arrête de prendre son

traitement parce que ce dernier ne s'intègre plus dans quelque chose de dynamique et qu'elle se retrouve dans un processus de régression sociale.

Dans le même ordre d'idées, les étrangers qui ont été régularisés dans le cadre de la circulaire Chevènement ont été re-motivés à prendre leurs traitements. Par exemple, j'ai eu le cas d'un homme qui circulait avec une fausse carte de sécurité sociale pour pouvoir se soigner. Cette carte étant arrivée à expiration, il ne pouvait plus se soigner et, ne connaissant pas les nouvelles dispositions, il a ▼

**"On voit des personnes qui avaient perdu toute motivation à protéger leur santé reprendre goût aux choses de la vie et se réinsérer dans une dynamique de vie**

arrêté de se faire suivre. C'est donc dans ce contexte qu'il est arrivé à Arcat Sida sous un faux nom parce qu'il avait peur. On l'a aidé à récupérer son statut légal en France et à partir de là il a commencé un stage de formation professionnelle, il a repris son traitement et, au bout de quelques mois, s'est trouvé lui-même un travail et est rentré alors dans un protocole d'essai thérapeutique. La reconnaissance de la personne et la récupération de son identité par la réouverture des droits ont un tel effet sur l'estime de soi que l'on voit des personnes qui avaient perdu toute motivation à protéger leur santé re-

prendre goût aux choses de la vie et se réinsérer dans une dynamique de vie.

**Quelles sont les causes que tu qualifies d'inhérentes à la personne ?**

Essentiellement les événements psycho-affectifs comme les ruptures, la solitude, la dépression, l'anxiété, c'est-à-dire tout ce qui vient mettre la personne dans une perte d'estime de soi.

**Qu'entends-tu par estime de soi ?**

Dans les grilles qui mesurent le degré d'estime de soi, on étudie la manière dont les personnes se perçoivent par

rapport aux autres. Par exemple, elles peuvent penser qu'elles ne sont pas intéressantes, elles ne se sentent pas sûres d'elles, elles ne se sentent pas à l'aise dans certaines situations où bien elles pensent qu'elles n'arriveront pas à attirer l'attention. Je reçois beaucoup de personnes, notamment des femmes, qui souffrent de cela. Elles se retrouvent dans une grande solitude, surtout si elles ont coupé les ponts avec leur communauté d'origine parce que c'est une communauté dans laquelle on ne peut pas dire qu'on est séropositif ou malade du sida.

## actions labos6

**Produits Roche : nouvelles formes galéniques**

La firme s'est engagée dès les premières heures dans la prise en charge globale des personnes atteintes par le VIH et dans la lutte contre cette épidémie. Pour répondre aux attentes des patients, nos équipes de recherche travaillent aux côtés des équipes médicales sur de nouvelles formes galéniques afin que les traitements soient compatibles avec la vie au quotidien. Mais l'adhésion de la personne à son traitement passe aussi par l'information, par l'explication de sa prescription, par l'écoute de l'ensemble des professionnels de santé; c'est pourquoi nous travaillons étroitement avec de nombreux acteurs impliqués dans la lutte contre le VIH. Nous avons apporté notre soutien à *Comment Dire* pour l'édition de deux ouvrages de Catherine Tourrette-Turgis sur le *counseling*, le premier sur la rétinite à CMV en 1996, le second sur les trithérapies en 1997. Nous collaborons actuellement avec la Fédération Aides et d'autres partenaires industriels pour une enquête auprès des personnes atteintes intitulée "Bien vivre avec son traitement". Nous soutenons l'association Pharm'Aids sur une étude visant à évaluer l'observance des patients suivis en pharmacie de ville. Notre partenariat avec la Fondation de France pour la remise des prix "Qualité de vie des personnes et observance au traitement au cours de l'infection par le VIH" nous permet de récompenser, chaque année, plusieurs équipes médico-sociales qui œuvrent dans ce sens.

# actions bordeaux

**Création d'un outil permettant d'aider le patient à prendre le mieux possible son traitement, par Lucie Cougne, Nicole Leturque, Marie-Hélène Trainaud (I.D.E.), Suzanne Verges (cadre infirmier), Dr N. Bernard (médecin coordonnateur), service de médecine interne, hôpital Saint André, Bordeaux (33).**

Nous sommes trois infirmières de l'hôpital de jour de Médecine Interne, structure de quatre lits ouverte à l'Hôpital Saint-André à Bordeaux, en 1992. Nous y accueillons des patients infectés par le VIH (file active de 6500 patients environ). Cet hôpital de jour rassemble médecins, psychiatre, diététicienne, assistantes sociales, psychologue et permet donc des consultations multidisciplinaires.

Lors de l'initiation d'un traitement ou d'un changement thérapeutique, la prescription est tout d'abord expliquée par le médecin référent, puis le relais est passé à l'infirmière. Dans chaque chambre est installé un tableau magnétique qui permet au patient de matérialiser à l'aide d'aimants les différents temps de sa journée : lever, repas, travail, coucher... C'est en fonction de ces différents horaires qu'infirmière et patient répartissent ensemble les différentes prises médicamenteuses. Ce travail est interactif, pour favoriser au maximum l'adhésion du patient à son traitement. Par la suite, cette répartition journalière ainsi personnalisée est remise au patient sous forme d'une fiche cartonnée avec auto-collants, s'il le souhaite. Une documentation adaptée lui est ensuite remise mentionnant les effets indésirables possibles et les interactions médicamenteuses.

(suite p.35)

## Comment fais-tu pour travailler sur cette question ?

Nous avons organisé une formation de quatre jours pour les femmes de manière à rompre leur isolement et leur permettre d'échanger leurs expériences sur leurs traitements, de consolider leur propre position et surtout revaloriser leur histoire. Prendre un traitement anti-VIH, c'est la plupart du temps pour les gens qui viennent ici le résultat d'une histoire antérieure déjà difficile.

## Pour faciliter l'observance des traitements, est-ce que tu mets l'accent sur des points particuliers, comme l'information par exemple ?

L'information est primordiale dans ma consultation et ce d'autant plus que 30 à 40 % des personnes que je reçois sont analphabètes. Cela ne veut pas dire qu'elles ne peuvent pas comprendre les modes d'emplois des médicaments. Cela veut dire qu'il faut trouver des moyens adaptés d'information. De toute façon, ce n'est pas parce que quelqu'un a lu quelque chose qu'il a compris. Il faut s'assurer de ce que la personne a compris et pas seulement de savoir si elle sait lire ou pas.

## Comment travailles-tu l'organisation des prises ?

Je retrace avec chaque personne sur une feuille de papier les horaires habituels de sa journée, par exemple les horaires de lever, de repas, de sortie de la maison, de retour, de coucher en intégrant les horaires de week-end. Plus la personne est vulnérabilisée ou fragilisée, plus il est important d'éviter que le traitement ne soit une cause supplémentaire de déstabilisation. Il faut harmoniser la prise de médicaments avec la vie quotidienne. Les personnes que nous recevons ont déjà d'énormes difficultés sociales à résoudre, aussi il ne faut pas que le traitement vienne leur rajouter un poids supplémentaire. J'ai 10 % de jeunes dans ma consultation, c'est la même chose pour eux. Je sens qu'ils ont envie de devenir des acteurs de leur santé, surtout les adolescents qui désirent jouer un rôle social très rapidement; alors dans une forme d'éducation aux traitements,

on peut participer à cette dynamique qui les anime. Ils aiment discuter, ils ont envie qu'on leur explique les choses.

## Quelles difficultés rencontres-tu ?

J'ai eu dans ma consultation une jeune femme, appelons-la Françoise. Elle vivait avec ses parents dans une "une pièce-cuisine", ensuite elle est partie dans un squatt. Entre-temps, ▼

## Et les effets secondaires ?

C'est encore une nouvelle cause d'inquiétude, surtout les lipodystrophies<sup>1</sup>. A ce jour, on n'a encore reçu aucun message du monde médical pour savoir quel discours tenir.

## Quels sont tes projets par rapport à l'observance ?

J'ai envie d'étudier de plus près la manière dont nos publics vivent avec

# "Nous tentons d'utiliser les canaux de sociabilité de la culture religieuse pour augmenter l'acceptation de la maladie dans la communauté maghrébine

elle a reçu à son ancien domicile sa déclaration de RMI. Elle n'a donc pas pu remplir les papiers et n'a pas pu avoir son RMI. Je pense qu'il faudrait qu'on puisse aller négocier en son nom à la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) le maintien de ses allocations. Il faut qu'on réunisse toutes les chances possibles pour nos clients car s'ils sont trop focalisés sur la recherche de solutions sociales, leur santé et par là même leurs traitements, deviennent une question secondaire dans ce contexte.

## Rencontres-tu d'autres difficultés liées à la situation médicale des personnes ?

J'ai huit personnes en échappement thérapeutique qui, en tout cas depuis très récemment, sont très observantes. Leur cas est dramatique car il semble qu'elles sont devenues observantes à partir du moment où elles ont appris la gravité de leur situation thérapeutique. C'est terrible, ces personnes viennent ici très souvent et je ne sais pas comment éviter qu'elles ne basculent dans la dépression, l'inquiétude extrême. Je me dis qu'il aurait fallu faire quelque chose pour leur éviter d'en arriver là. Cela me motive pour faire attention à tous les autres qui, je le vois bien, sont toujours au bord de lâcher leurs traitements lorsque d'autres difficultés sociales viennent entamer leur dynamisme et leur investissement du futur.

leurs traitements et, au nom du principe de la continuité du soin, de faire des propositions en ce sens à la CAF par exemple. Par ailleurs, en ce moment nous sommes en train d'utiliser les canaux de sociabilité de la culture religieuse pour tenter d'augmenter le degré d'acceptation sociale de la maladie dans la communauté maghrébine. Nous avons réalisé 12 émissions de radio qui sont diffusées pendant le ramadan et qui sont centrées sur la solidarité avec le malade. Il faut réincarner le vécu de la maladie. Il ne s'agit plus de parler de maladie mais du vécu de la maladie et d'une histoire subjective. L'observance dépend aussi du degré d'acceptation par l'environnement de la séropositivité.

**Propos recueillis par Catherine Tourette-Turgis**



## ACTIONS

► Un plan *personnalisé* de prise des médicaments proposé à la pharmacie de l'hôpital Rothschild

## régularité des prises et contraintes associées

**Le prix à payer pour une efficacité optimale du traitement de l'infection à VIH est une capacité du patient à adhérer pleinement à son association médicamenteuse. Or, les antirétroviraux induisent une réorganisation de la vie quotidienne prenant en compte les exigences de régularité des prises de médicaments en nombre important avec des contraintes alimentaires et l'absence d'interruption du traitement.**

**O**bservance et adhésion sont des termes qui ont fait irruption tardivement en France pour l'infection à VIH, à l'arrivée des inhibiteurs de protéase. Auparavant, certains pharmaciens hospitaliers avaient bien identifié les besoins spécifiques des patients en terme de conseils et d'écoute mais leurs initiatives sont restées relativement isolées.

Puis, lorsque plusieurs études ont montré que la non-observance était à l'origine d'environ 50% des échecs thérapeutiques, tous les profession-

nels de santé se sont sentis investis d'une mission d'éducation vis-à-vis du patient pour tenter de le rendre observant.

Beaucoup de moyens plus ou moins validés sont disponibles. L'essentiel est d'adopter une attitude cohérente à l'égard du patient : le support doit être expliqué avec un discours consensuel en laissant agir de façon ►►

complémentaire chaque professionnel de santé (médecin, pharmacien, infirmier, psychologue, diététicien...). Chacun peut apporter son concours dans un travail collectif ou individuel pour compléter le travail d'édification du médecin. Le prescripteur élabore la stratégie antirétrovirale avec son patient qui "accepte" en toute connaissance de cause les médicaments. ►►

***"Si le patient a souvent compris l'intérêt et les contraintes de son traitement, il a parfois du mal à l'intégrer concrètement dans son rythme professionnel et personnel"***

**Tableau 1 Exemple de plan de prise, remis par le pharmacien lors de la consultation de dispensation des médicaments (Pharmacie de l'hôpital Rothschild)**

LEVER 7H00	PETIT DEJEUNER 7H30	DEJEUNER 12H30	APRES-MIDI 15H30	DINER 20H00	COUCHER 23H30
	ZERIT® 1 gélule de 40 mg			ZERIT® 1 gélule de 40 mg	
	EPIVIR® 1 comprimé de 150 mg			EPIVIR® 1 comprimé de 150 mg	
	CRIXIVAN® (2 gélules de 400 mg, avec un petit-déjeuner sans graisses)		CRIXIVAN® (2 gélules de 400 mg, à jeun, avec de l'eau, du thé ou du café)		CRIXIVAN® (2 gélules de 400 mg, à jeun, avec de l'eau, du thé ou du café)

Recommandations pour les prises de Crixivan® 1/ Boire au moins 1,5 litre d'eau par jour.

2/ Les prises à jeun doivent se faire une heure avant ou deux heures après une prise de nourriture.

■ Heure de prise à respecter impérativement si possible

■ Pas de précaution particulière avec ce médicament

## actions bordeaux

Médecins et infirmières sont disponibles autant que possible pour répondre au téléphone aux interrogations qui peuvent survenir dans les jours suivant cette prescription et au-delà bien sûr. Depuis peu, une copie de cette répartition journalière est adressée au médecin traitant et éventuellement aux infirmières libérales si le patient est pris en charge à domicile. Lors de chaque passage à l'hôpital de jour, une réévaluation de l'observance est effectuée auprès du patient, à la fois par le médecin et par l'infirmière, et les explications sont éventuellement reformulées si nécessaire. L'évaluation de cet outil serait bien sûr intéressante mais nous paraît pour l'instant difficile à réaliser, reconnaissant de toute façon qu'il ne s'agit que d'une pièce du puzzle pouvant favoriser l'observance à Bordeaux.

# actions annecy

Point de vues sur le réseau ville-hôpital, par **Michèle Gruffaz-Mauris, psychologue au service des maladies infectieuses, réseau ville-hôpital Araviv, Centre hospitalier d'Annecy (74).**

La particularité du Réseau Araviv est d'avoir parmi ses membres actifs des personnes porteuses du VIH. Pas question dès lors d'élaborer dans les réunions de soignants programmes et solutions en kit "pour le bien des patients". Ceux-ci ont leur mot à dire, leurs besoins à exprimer, leurs idées à faire prendre en compte. Différents dossiers ont été, dès 1996, abordés dans ce sens, comme celui du retour à domicile. Après l'euphorie prescriptive et consummatrice de 1996 (plus de 250 patients sont sous trithérapie à l'Hôpital d'Annecy) les soucis ont commencé. "Tenir le coup" aujourd'hui et dans le long terme face à la contrainte matérielle et psychologique du traitement, pour les patients, "tenir l'objectif thérapeutique" malgré tout, pour les soignants. Un groupe de professionnels et d'usagers s'est alors mis au travail pour "tenir le pari" d'avancer ensemble sur ce problème complexe. Pari difficile ! En témoigne le climat nourri des premières réunions : aux perturbations biologico-intestinales de l'un, répondait la solution miracle d'un régime alimentaire draconien essayé par un autre ; le scepticisme face aux puretés d'intention des laboratoires se confrontait aux convictions scientifiques d'un médecin ; "il n'y avait qu'à" régler les tracas liés aux horaires des prises et d'emploi du temps en faisant des fiches sur le modèle de la planification infirmière ; les doléances des patients : "vous ne nous écoutez pas assez" faisant écho au : "vous ne nous dites pas tout" des soignants ; sans oublier le psy de service : "et l'inconscient dans tout ça ?". (suite page 37)

## "Au verso de la feuille sont listés quelques conseils sur des questions pratiques relevant d'événements pouvant empêcher de respecter toutes ces recommandations"

En raison de l'importance du changement dans la vie quotidienne, il est utile et naturel que le patient puisse s'entretenir à propos de son traitement avec les autres professionnels de santé qu'il fréquente régulièrement. C'est ainsi que l'équipe pharmaceu-

tique a élaboré un plan de prises de médicaments personnalisé à l'usage du patient (Tableau 1). Il a été établi et validé avec le Service de Maladies Infectieuses et Tropicales. Il est proposé lors de la consultation pharmaceutique au moment où le pharma-

cieu apporte toutes les boîtes de médicaments. Si le patient a souvent globalement compris l'intérêt et les contraintes de son traitement, il a parfois du mal à l'intégrer concrètement dans son rythme de vie professionnelle et personnelle et à individualiser chaque médicament pour le prendre au meilleur moment. Ce document ludique amène le patient à retracer une journée type et à y insérer les médicaments. Coller les étiquettes pré-remplies correspondant à chaque médicament est l'occasion pour le pharmacien de préciser certaines informations à l'aide de contre-étiquettes. Assouplir quand cela est possible la rigueur des contraintes alimentaires par des exemples de repas ou de collation encourageant le patient à déguster un thé ou un café pour oublier le goût parfois désagréable du médicament et garder en mémoire l'instant de détente plutôt que celui du rappel à l'ordre. Au contraire insister sur le moment de la prise en cas d'influence de l'alimentation en positionnant l'étiquette par rapport à ses horaires approximatifs des repas si le médecin a décidé de répartir la posologie en une ou deux prises au lieu de deux ou trois pour une meilleure adhésion. Au verso de cette feuille sont listés quelques conseils sur des questions pratiques relevant d'événements pouvant empêcher de respecter toutes ces recommandations (Tableau 2, ces conseils n'engagent que la pharmacie de l'hôpital Rothschild). Enfin, la feuille comporte les coordonnées complètes du pharmacien. Ainsi, les patients lui téléphonent pour tout problème de prise médicamenteuse face à une situation nouvelle : départ à l'étranger avec décalage horaire, repas familiaux, changement de rythme de vie, découragement face à des effets indésirables dits mineurs, perte de médicament...

**Sabine Guessant, pharmacienne, Hôpital Rothschild, Paris**

### Tableau 2 Médicaments et vie quotidienne

**Le médecin vous a précisé les conditions optimales de prise de vos médicaments, le pharmacien vous les a rappelées lorsqu'il vous les a délivrés. Malgré toute l'attention que vous allez porter à votre traitement, différents événements ou circonstances de la vie quotidienne vous empêcheront peut-être de respecter toujours ces recommandations. Les quelques conseils et réponses à des questions pratiques ci-dessous vous aideront à préserver malgré tout l'efficacité de votre traitement, l'objectif prioritaire étant de maintenir en toutes circonstances la quantité totale prescrite sur l'ensemble de la journée.**

#### QUE FAIRE SI J'AI OUBLIE LA PRISE D'UN MÉDICAMENT ?

Prendre le médicament oublié à la dose habituelle dès que possible, même si cela rapproche le délai des prises entre elles. Il vaut mieux prendre un médicament en horaire décalé que pas du tout.

#### QUE FAIRE SI J'AI VOMI APRÈS LA PRISE D'UN MÉDICAMENT ?

Ne reprendre le médicament à la dose habituelle que si vous avez vomi dans la demi-heure qui a suivi la prise de ce médicament, sinon c'est inutile.

#### QUE FAIRE QUAND JE NE SAIS PLUS SI J'AI PRIS UN MÉDICAMENT ?

Prenez-le malgré tout : il vaut mieux prendre un peu plus de médicament que pas assez.

#### QUE FAIRE SI JE DOIS PRENDRE UN MÉDICAMENT À JEUN 'ALORS QUE JE VIENS DE PRENDRE UN REPAS ?

Si cela vous est possible, prendre le médicament dans deux heures après le repas, sinon le prendre immédiatement.

#### ET SI JE NE PEUX PAS PRENDRE LE MÉDICAMENT À JEUN ?

Essayer de prendre le médicament 2 heures après le repas, sinon le prendre le plus tard possible par rapport au repas.

#### PUIS-JE PRENDRE LES MÉDICAMENTS AVANT UN EXAMEN MÉDICAL OU L'ON ME DEMANDE D'ÊTRE À JEUN ?

Oui, en les prenant au moins 1 heure avant

En cas de nécessité de prise pendant un repas, selon l'examen, vous pourrez le prendre éventuellement à jeun (en discuter avec votre médecin)

En cas de nécessité de jeûne prolongé (intervention, ...) il vaut mieux interrompre l'ensemble du traitement antiviral.

#### QUE FAIRE SI JE SUIS DANS L'IMPOSSIBILITÉ DE PRENDRE UN MÉDICAMENT ? (JE NE LE TOLÈRE PAS, OU BIEN JE L'AI EGARÉ OU JE N'EN AI PLUS)

Votre médecin vous a prescrit un traitement associant plusieurs médicaments (multithérapie). Dans le cas où vous ne pouvez pas le joindre sachez qu'il vaut mieux interrompre provisoirement l'ensemble de la multithérapie antivirale, plutôt que l'un des médicaments de cette multithérapie.

#### QU'ENTEND-ON PAR REPAS LÉGER OU LÈGÈRE COLLATION ?

Repas contenant moins de 300 calories sans graisse (beurre, huile, margarine, mayonnaise...) ni viandes, poissons ou charcuterie.

Exemple : lait écrémé, thé ou café sucrés, céréales, biscottes, toasts, baguette de pain avec confitures, fruits.

#### QU'ENTEND-ON PAR BOISSON ABONDANTE ?

Au moins un litre et demi par jour de liquide réparti si possible au moment des prises de médicaments : en l'absence de précision, le liquide sera de préférence de l'eau plate ou éventuellement du jus de pomme.





## ACTIONS

► **La formation des personnes traitées comme outil de motivation au soin**

# Le no man's land des questions sans réponses

**Bruno Spire est chercheur à l'Inserm et volontaire à Aides Provence. Il met en place un programme de formation des personnes en traitement pour une meilleure observance. Ces formations s'adressent aussi au personnel soignant qui n'échappe pas non plus au questionnement dans le cadre du traitement de l'infection à VIH.**

**En quoi consiste votre tâche en tant que chercheur engagé à l'association Aides ?**

**O**n m'a demandé de mettre en place un département formation et j'ai été plus particulièrement chargé, en tant que chercheur, de travailler aux transferts des savoirs de la communauté scientifique vers les soignants, les accompagnateurs de santé, les éducateurs, les travailleurs sociaux et les personnes en traitement.

**En quoi l'arrivée des traitements a-t-elle changé les dispositifs de formation ?**

Dans la mesure où les résultats des nouveaux traitements sont conditionnés par l'observance entendue comme la motivation au soin, il fallait alors développer une prestation de formation adaptée aux nouvelles données.

**Quel est le contexte de ces formations ?**

Les soignants sont désemparés parce qu'ils ont des traitements qui marchent à proposer mais se heurtent aux difficultés des personnes à les prendre. Ils découvrent aussi que les personnes en traitement ne tiennent pas forcément à leur en parler, comme s'ils voulaient les protéger. Il y a comme une perversion de la relation médecin-patient. Les volontaires qui font de l'accompagnement sont désemparés parce qu'ils ont l'impression que la question des traitements est une ques-

tion trop technique, extérieure à leur champ de compétences. Ils ont tendance à renvoyer vers le médecin et à proposer une réponse relationnelle ou une convivialité qui n'est pas toujours adaptée à la demande. Les personnes en traitement se retrouvent dans le no man's land avec des questions sans réponses, un désir d'être entendues par rapport à des situations concrètes qu'elles veulent résoudre. ▼

**"Dans les groupes de soignants, j'obtiens des images négatives comme si les professionnels avaient des difficultés à créer une relation positive aux traitements"**

**Comment, dans les formations, les soignants se représentent-ils les traitements ?**

J'ai une activité de formation que j'utilise souvent et qui consiste à demander aux participants d'associer sur "quand je pense à une gélule, je vois, j'entends, je me sens...". Régulièrement dans les groupes de soignants, j'obtiens des images très négatives lors de cet exercice. C'est comme si les professionnels avaient des difficultés à créer une relation positive aux traitements. Au niveau des métaphores pour définir les traitements anti-VIH, il est intéressant de noter que la métaphore du somnifère et de l'usure prédomine dans des expressions comme "les traitements ne font que prolonger la vie, tôt ou tard le corps va s'habituer et alors cela ne marchera plus". Par ailleurs, on entend encore "la trithé-

rapie c'est à vie, il n'y aura jamais rien d'autre". Tout se passe comme si les soignants oubliaient la notion d'évolution. En fait les représentations et les croyances laissent peu de place à ce qui pourrait relever des capacités du patient à pouvoir y être ou y faire quelque chose.

**Comment vous est venue l'idée de former des patients directement ?**

D'abord nous avons entendu parler

des HIV University aux Etats-Unis créées par les femmes noires américaines séropositives dans la banlieue de San Francisco. Le succès avait été tel qu'elles avaient franchisé leur modèle expérimental afin de l'étendre à d'autres régions des Etats-Unis. Par ailleurs Aides Provence créée par un médecin a toujours eu une solide culture de l'approche médicale. Ici, à Marseille, on a toujours défendu l'idée de faciliter la formation médicale des personnes séropositives pour qu'elles soient actrices de leur traitement à part entière.

**En quoi consiste la formation directe des personnes en traitement ?**

Il s'agit d'une formule week-end réunissant une quinzaine de personnes qui viennent rencontrer et échanger sur la manière dont ils vivent leurs traitements.

## actions annecy

La présentation d'un poster à la conférence de Genève en juillet 1998 a permis de formaliser la démarche. L'idée force retenue a été de créer les conditions les meilleures pour favoriser le passage d'une observance soumise à l'adhésion réfléchie à une proposition thérapeutique. Parmi les moyens mis en œuvre : un atelier interactif de formation sur les traitements pour les patients, une consultation de nutrition, des entretiens infirmiers, le recours à des groupes d'auto-support, la formation des partenaires de la ville, etc. Ces actions répondent à des demandes précises de patients ou sont reprises des expériences relevées dans des congrès ou dans la littérature. Elles ont été discutées et retenues parce que jugées réalisables compte tenu des ressources locales et pertinentes par l'ensemble des acteurs. Une équipe prête à s'aventurer dans un rapport "soignant-soigné" un peu différent, sans abandonner pour autant ses compétences spécifiques. Par exemple, l'ensemble du personnel s'engage à suivre une formation au counseling, médecins et psy travaillent avec les infirmières sur la fiche de planification des prises. Un noyau dur rassemble des patients actifs, déjà impliqués dans une démarche de soutien par les pairs et très vigilants sur la qualité globale des soins, et des partenaires de ville soucieux de renforcer le tissu médico-social et conscients de leur rôle en matière d'aide à l'observance. L'évaluation d'une telle démarche portera moins sur la quantité de comprimés absorbés que sur le nombre de personnes utilisant le dispositif. Actuellement les patients y ont recours de plus en plus fréquemment. Ils trouvent que leur vie avec les traitements s'en trouve améliorée ainsi que leurs rapports avec les soignants. Ceux-ci se disent redynamisés autour du VIH, découvrent de nouvelles pratiques et se sentent plus efficaces pour soutenir les patients : autant d'indicateurs encourageants avant qu'ils soient corroborés par des charges virales définitivement indétectables !

# actions marseille

## Sessions de formation interactive des patients

Elles ont pour but d'améliorer le niveau de connaissances sur les traitements et leurs éventuels effets secondaires afin d'augmenter l'adhésion de chaque patient à son traitement. Elles s'adressent à tout patient infecté par le VIH suivi dans un des trois services du CISIH de Marseille.

Chaque session porte sur les six modules suivants : 1/ action du virus sur les cellules, 2/ qu'est-ce que le sida ? (modes de contamination), tests de dépistages, bilans biologiques (mécanismes d'action des antirétroviraux), 3/ quand commencer un traitement et par quoi ? (quand et comment changer de traitement, notions d'échappement thérapeutique) 4/ Effets secondaires des antirétroviraux (interactions médicamenteuses, infections opportunistes, vaccinations), 5/ modalités de prises des antirétroviraux (échange sur les difficultés des prises), 6/ notions sociales, éthiques et juridiques (évaluation de la formation).

Une session accueille au maximum 10 patients une fois par semaine durant 6 semaines consécutives.

Chaque module débute par l'intervention d'un médecin, 30 minutes environ, ou d'une assistante sociale pour le module 6, suivie d'une discussion et d'échanges animés par la personne dirigeant la formation.

Les objectifs, le programme et les modalités d'évaluation de la formation sont présentés à chaque personne désireuse de s'y inscrire. L'évaluation comporte d'une part celle des modules et de la formation faite par les participants à la fin du dernier module, d'autre part celle du niveau de connaissances avant et après la formation mais aussi du degré d'observance (présence aux rendez-vous, résultats biologiques jusqu'à 4 mois après la formation), laquelle nécessite l'accord et le consentement éclairé de chaque participant lors de son inscription.

(suite page 39)

**1 Jeu de la ligne** animation consistant à énoncer des affirmations par rapport auxquelles les personnes doivent exprimer leur accord ou leur désaccord en se plaçant de part et d'autre d'une

ligne imaginaire dans la salle. **Visé** entre autres à susciter le débat au sein des participants par l'explication de leurs choix.

**2 AAH** Allocation Adulte Handicapé.

## Quel est le contenu de ces formations et qu'est-ce qui s'y passe ?

Ces formations comprennent des exposés-débats sur le virus, les traitements, le système immunitaire, les résistances, les effets secondaires, les différentes stratégies thérapeutiques. J'utilise pour ce faire un outil interactif le jeu de la ligne<sup>1</sup> car il est plus important de partir des représentations que des contenus scientifiques. Pour faciliter l'expression de soi, j'utilise le film de vidéo-témoignages de Comment Dire. L'écoute des témoignages d'autres personnes fonctionne comme une médiation et facilite le processus d'identification aux pairs. Chaque personne peut se situer par rapport au vécu de quelqu'un d'autre et rebondir sur ce qui se passe pour elle de semblable ou de différent. Un temps collectif est toujours consacré à un travail sur les aménagements horaires de la prise des médicaments sous forme de partage d'expérience et aussi d'expertise. Un travailleur social vient présenter au groupe le dossier social, les droits des personnes en termes de logement, de RMI, d'AAH<sup>2</sup>, d'accès au soin. Il y a aussi une séance d'initiation à la relaxation sophrologique, cette prestation obtient toujours un taux de satisfaction très élevé.

## Quelles sont les difficultés des personnes face à leur traitement ?

Les personnes en traitement aimeraient avoir des consultations plus longues avec les médecins hospitaliers. Elles bénéficient d'une consultation de 15 à 20 minutes alors qu'elles voudraient pouvoir disposer d'une consultation d'environ une heure. Au cours de ces week-ends, j'ai découvert que chaque personne se faisait sa propre idée de son observance. En fait il peut arriver que des personnes se pensent "observantes" alors qu'elles ne le sont pas. Par exemple une personne peut dire qu'elle n'a jamais raté une prise mais qu'elle a toujours pris son Crixivan<sup>®</sup> avec un repas copieux de manière à avoir moins mal au ventre.

## Qu'avez-vous observé d'autre sur l'observance ou l'adhésion ?

Il s'agit pour nous de faciliter l'appro-

priation du traitement par la personne de manière à ce qu'elle passe de l'observance à l'adhésion qui, dans ce cas, peut se définir comme un processus qui facilite l'observance ou qui advient après l'observance. En fait, les personnes traitées ont d'énormes difficultés à parler de leur traitement avec les médecins. En ce sens, les formations permettent souvent d'amorcer un dialogue avec le médecin autour des traitements. Dans ces formations, on évite toute intrusion du côté de l'observance, mais, par exemple, on rappelle le traitement sous forme conviviale comme : "bon, ce soir on joue aux cartes jusqu'à l'heure de Crixivan<sup>®</sup>".

## Quel est l'argument le plus fort en faveur de ces formations ?

Les personnes en traitement ont besoin d'un lieu pour se poser et aussi poser un certain nombre de choses sans être l'objet d'un regard extérieur médical ou sanitaire. Elles ont besoin de se transmettre presque au niveau générationnel leurs expériences et leurs savoirs profanes. Je pense que cette expérience pourrait être étendue à d'autres maladies, surtout les maladies chroniques dans lesquelles on vient toujours se heurter à la question de la nécessité d'un traitement dans la durée. Par ailleurs, nous avons découvert une nouvelle fois que de nombreuses personnes n'avaient encore jamais pu parler de leurs traitements à quiconque avant leur venue à notre stage de formation qui en retour avaient un effet thérapeutique sur leur propre désir de soin.

**Propos recueillis par  
Catherine Tourette-Turgis**



## ACTIONS

► **La DDAS 13 s'engage dans un programme ambitieux de soutien à l'observance**

# réduire la proportion de patients **échappant au traitement**

**Le docteur Gérard Coruble est médecin inspecteur de santé publique à la DDASS<sup>1</sup> 13. Il nous détaille le programme départemental d'actions contre l'infection à VIH mis en place en région Provence-Alpes-Côte d'Azur pour la période 1998/2000. L'objectif est de réduire puis de maintenir à moins de 15% la proportion de patients échappant au traitement. La méthode passe naturellement par une prise en compte globale de tous les facteurs qui ont une influence sur l'observance.**

## Professionnels et personnes atteintes : une approche convergente du problème

Plusieurs enquêtes complémentaires menées auprès des professionnels et des patients ont permis de définir les besoins et attentes des uns et des autres. Des points communs ont été mis en évidence mais les personnes atteintes ont plus particulièrement souligné l'importance des facteurs sociaux.

### Du côté des professionnels<sup>2</sup>

Plus de trois quarts des répondants déclarent développer l'information du patient et un peu moins de la moitié adapte le traitement à chaque patient et reste à l'écoute de celui-ci. A partir des réponses obtenues, on peut dégager plusieurs axes de travail privilégiés pour l'avenir :

- améliorer l'information des patients sur les traitements et leurs effets secondaires,
- améliorer la tolérance aux antirétroviraux notamment par la réduction du nombre de prises quotidiennes et un meilleur conditionnement,
- organiser des consultations d'accompagnement et de soutien aux personnes en traitement où les infirmières joueraient un rôle particulier,
- développer la formation des professionnels sur l'écoute et le soutien.

### Du côté des personnes traitées<sup>3</sup>

Les problèmes quotidiens et les besoins ressentis vis à vis des traitements sont tout d'abord sociaux : accès aux droits, au logement, à une alimentation correcte et équilibrée. Ils portent également sur un accès plus aisé à la substitution aux drogues opiacées. Les contraintes liées aux traitements eux-mêmes comme leurs effets secondaires et le rythme des prises constituent un problème majeur, de même que le manque d'informations ►►

## "Ces actions passent par la création de consultations de soutien à l'observance"

### Des facteurs d'échappement au traitement qui s'enchaînent

► Schématiquement, les patients peuvent être confrontés à des situations susceptibles de déboucher sur une gêne à l'observance, qu'il s'agisse de contraintes externes ou internes. Si elles ne sont pas entendues, explorées, ces contraintes auront bien souvent la même conséquence : un échappement au traitement. Les différents facteurs mis en évidence ont fait l'objet d'un diagramme élaboré par le CISIH<sup>4</sup> de Nice (Dr Pradier) et complété par le Comité de pilotage régional de la PSAS<sup>5</sup>

claires. Enfin, le besoin de parler de ses difficultés à un soignant, à un tiers, est clairement exprimé, de même que l'importance de pouvoir disposer d'un soutien familial ou amical.

On retrouve donc là les principaux éléments repérés par l'enquête menée auprès des professionnels, bien que ceux-ci aient moins abordé les problèmes sociaux et les difficultés d'accès aux traitements de substitution. ▼

### Les actions retenues portent sur trois directions :

- améliorer et harmoniser les attitudes thérapeutiques de première intention et de relais parmi les équipes soignantes des CHRU<sup>6</sup> et des autres centres,
- optimiser l'adhésion des patients au traitement prescrit en agissant en amont de la prescription,
- améliorer l'observance des traitements prescrits. ►►

**1 DDAS Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales**

**2 Source : enquête CISIH de Marseille, déc. 1997**

**3 Source : Focus groupes Marseille, nov. 1997, Aides Provence et DDASS 13**

## actions marseille

Sur les 4 sessions prévues sur 1998/1999, deux ont été déjà réalisées. Il est donc possible que le programme et les modalités de fonctionnement des deux prochaines sessions connaissent des modifications en fonction notamment des résultats des évaluations précédentes sur la formation elle-même qui sont en cours. Signalons que les deux premiers groupes ayant suivi la formation ont souhaité se réunir à nouveau sous forme de groupe d'échanges et/ou de paroles, avec ou non la participation d'animateurs.

Le suivi et l'évaluation de cette action est assuré par le CISIH (1 médecin du CISIH, 1 infirmier coordinateur, 1 médecin de santé publique et la cellule de formation du CISIH). Les 4 sessions, dont le promoteur est l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, sont financées entièrement pas la DDASS-13, des laboratoires pharmaceutiques offrant un apéritif à l'issue de chaque module.

### Consultations infirmières de soutien

Depuis novembre 1998, du lundi au vendredi, ces consultations individuelles de soutien thérapeutique, de suivi et d'accompagnement s'adressent à tous patients atteints du VIH pris en charge dans les 3 services CISIH, en HAD, au service de médecine pénitentiaire ou au Centre Méthadone.

Chaque patient peut, sur proposition du médecin ou de sa propre initiative, bénéficier de ces consultations pour s'informer, élaborer une stratégie individuelle ou être soutenu par rapport à ses propres difficultés.

Ces consultations peuvent être ponctuelles ou s'inscrire dans un cadre plus global de suivi, les modalités étant déterminées d'un commun accord entre la personne et l'infirmière. Les six infirmières assurant ces consultations gardent un mi-temps d'activités de soins (2 infirmières de chacun des 3 services CISIH). Elles bénéficient avec leur équipe d'une régulation bi-mensuelle. (suite page 40)



Photo: Stéphane Béharaudo

- 4 **CISIH** Centres d'Informations et de Soins de l'Immunodéficience Humaine
- 5 **PSAS** Programmation Stratégique des Actions Sanitaires.
- 6 **CHRU** Centres Hospitaliers Régionaux Universitaires.

## ACTIONS

► un accueil spécialisé pour les familles d'enfants séropositifs en traitement

# soutenir l'adhésion aux traitements à **sol en si**

**Alain Volny Anne, de l'association Sol En Si, présente la "Permanence-Santé" créée en 1996, année de l'introduction des multithérapies anti-VIH dans la pratique médicale en France. Elle a pour objectif le soutien dans l'adhésion à leurs traitements des familles accueillies. Animée par ce qu'il est désormais convenu d'appeler un "médiateur des traitements", elle se tient régulièrement sur les lieux d'accueil de l'association : Cayenne, Nice et Marseille et quatre en région parisienne, sous forme d'entretiens individuels. Face aux difficultés d'observance spécifique aux enfants, certaines actions ont pu être développées.**

## La Permanence-Santé

Elle est proposée à nos utilisateurs en tant que relais (et non en tant que substitution) à leurs consultations médicales, ces dernières s'avérant trop souvent inadaptées à leurs interrogations. En effet, la plupart de ces personnes vivent dans la précarité, le chômage, la clandestinité. Analphabètes ou d'un niveau d'éducation peu élevé, elles ont un accès limité aux soins, avec des perceptions culturelles diverses de l'infection par le VIH qui ne favorisent guère l'observance des traitements antirétroviraux, dont on connaît les contraintes.

Il est clair que vingt à trente minutes par mois - et encore - ne suffisent pas pour une véritable écoute de ce que ces personnes ont à dire de la façon dont elles appréhendent les chimiothérapies qui leur sont prescrites. "Le médecin est très gentil, mais il est toujours pressé", est une phrase souvent entendue à la Permanence-Santé. Restent alors toutes ces angoisses, toutes ces affirmations pour combler un grand vide. Ces questions sans réponses, beaucoup disent ne pas les avoir posées pour ne

pas avoir l'air trop bête, ne pas donner l'impression de douter de ce que dit le médecin, ou encore ne pas paraître revendicatif, quand on déjà la chance de pouvoir se faire soigner en France : ▼

**"Les solutions sont la plupart du temps détenues à leur insu par les personnes, seul l'échange, le dialogue, peuvent les faire émerger"**

"Je n'ai toujours pas compris pourquoi je dois prendre ces médicaments alors que je n'ai pas maigri", "Ces diarrhées, cette perte de cheveux sont-elles normales?", "De toute façon, je n'ai plus de virus. On me l'enlève tous les mois à l'hôpital avec une seringue", "C'est quoi, à jeun?", "Cela fait quatre mois que je suis mes ordonnances à la lettre, mais à cause de cette prise du soir, je ne vois plus mes amis", "Non, je n'ar-

## actions marseille

Cette action est suivie par un groupe de travail infirmier et coordonnée par un cadre infirmier. Une évaluation quantitative (fréquentation des consultations) de satisfaction des patients et de l'observance avant et après la session est menée.

La DDASS-13 finance les 4 postes d'infirmières de counseling et a financé deux formations spécifiques au counseling pour les équipes des services CISIH.

### Realisation d'outils d'aide à l'adhésion

Sous la coordination d'un cadre infirmier, des groupes de travail pluridisciplinaires (médecins, infirmières, patients, acteurs associatifs, etc.) élaborent des projets de supports diversifiés et adaptés aux souhaits des patients et des équipes et à une utilisation dans différents contextes (consultations infirmières, consultations médicales, salle de soins, salle d'attente, utilisation à domicile).

Cette action est financée par l'AP-HM, la DDASS 13, des laboratoires pharmaceutiques et dans le cadre d'appels d'offre de la Fondation de France.

A ce jour, des pistes de supports prennent forme comme par exemple : site Internet du CISIH de Marseille, affiche information traitement, agenda, classeur du service, planche à traitements, vidéo des salles d'attentes.

## Actions prévues et en cours de réalisation

Elles passent par la création de consultations de soutien, des formations, des documents d'information, et le soutien psychologique. Les consultations seront assurées dans les sites hospitaliers par des infirmières spécialement formées. Elles reposeront sur une démarche de counseling.

L'information sera fournie sous forme de vidéos, d'affiches d'informations sur les traitements, de planches à traitement, d'agendas. La création de sites internet est prévue pour les praticiens. La formation se développera en direction des patients en petits groupes à l'hôpital et des travailleurs sociaux acteurs associatifs pour les sensibiliser aux enjeux de l'adhésion aux traitements et aux moyens de la faciliter.

La formation des prescripteurs porte sur les stratégies de communication : adhésion, facteurs qui lui sont associés (notamment relation médecin-patient), prise en compte des effets secondaires et de leur gestion par les patients, moyens mnémotechniques. Le soutien psychologique s'organise sur la prise en charge psychiatrique par les dispositifs existants : soutien psychologique à domicile et équipe mobile *Psy-VIH*. Des groupes de paroles associatifs établissent le lien entre la formation et le soutien. Le renforcement de l'accès aux traitements de substitution est également pris en compte.

## Au total, une quinzaine d'actions

Ces actions sont programmées sur le département avec pour opérateur principal le CISIH de Marseille en milieu hospitalier et Aides Provence pour le secteur associatif. Il est remarquable de constater que les solutions aux problèmes et aux besoins actuels de la prise en charge des patients concernent essentiellement la qualité des soins, qui est également au centre de l'accréditation.

**Gérard Coruble**

rive pas à dire au médecin que je ne les prends pas ", "Oui, je les donne à ma fille, mais tous au même moment".

Partant du principe que sans compréhension minimum des thérapies antirétrovirales, l'adhésion est une notion quasiment inenvisageable, une large part des entretiens de la Permanence-Santé est consacrée à l'éducation sur l'infection par le VIH, de la cellule au fonctionnement et aux effets secondaires des médicaments, en passant par le suivi médical auquel toute personne séropositive a droit (il n'est pas rare que des femmes n'aient jamais été vues par un gynécologue). Un autre principe est que l'adhésion d'une personne à ses traitements ne peut s'améliorer que si cette personne est perçue par nous dans sa globalité. Aussi arrive-t-il que le médiateur dirige certaines personnes vers les autres services offerts par SolEnSi (juridique, aide financière, etc.), de même que ces derniers peuvent en diriger d'autres vers lui. Enfin, des solutions doivent être trouvées pour faire face aux problèmes d'observance à proprement parler, c'est-à-dire pour faciliter l'intégration d'une, de plusieurs prescriptions médicales dans la vie des familles ▼

## **"Je ne rate jamais un épisode des "Feux de l'amour". Je peux donc prendre mon Crixivan® juste après..."**

reçues à la Permanence-Santé. Cela, sans que le médiateur perde jamais de vue que ces solutions sont la plupart du temps détenues à leur insu par les personnes elles-mêmes, et que seuls l'échange, le dialogue, peuvent les faire émerger :

"C'est vrai, mon fils mange mieux quand il prend son sirop après son dessert", "Donc, Videx®, c'est à jeun, et peu importe le moment de la journée ? Je le prenais le soir parce que le médecin avait dit de faire comme ça. Dorénavant, je le prendrai au réveil, et le temps de me laver, je pourrai déjeuner... et le soir, retrouver mes amis pour dîner", "Je ne

rate jamais un épisode des *Feux de l'amour*. Je peux donc prendre mon Crixivan® juste après".

### **L'observance des enfants dans les haltes-garderies**

Plusieurs facteurs comme la dépendance vis-à-vis des parents, l'inadaptation des médicaments à leur jeune âge, les conséquences souvent plus graves que chez l'adulte de certains effets secondaires, rendent l'observance des traitements par les enfants plus complexe encore que celle des adultes. Or aujourd'hui, la plupart des enfants séropositifs reçoivent eux aussi des multithérapies. Pour faciliter l'observance des enfants qui fréquentent nos haltes-garderies, les équipes de ces dernières ont adopté des mesures, applicables sous réserve de leur acceptation par les parents.

A SolEnSi Cayenne, les horaires d'ouverture sont adaptés à ceux des prises des médicaments. En accord avec les médecins, un membre de l'équipe accompagne les familles lors des consultations médicales, de manière à pouvoir réexpliquer, si nécessaire, les prescriptions aux parents.

Dans notre halte-garderie de Mar-

seille, les enfants sont invités à jouer avec les emballages, les flacons vides, les pipettes, afin que les moments de prise aient éventuellement quelque chose de ludique. Leur implication en tant qu'acteurs de leur prise en charge se montre parfois fructueuse. Un travail d'information est assuré auprès des parents qui, si cela s'avère nécessaire, peuvent être encouragés à se rendre à la Permanence-Santé.

Cependant, si les équipes de nos haltes-garderies constatent que l'adoption de ces mesures a largement facilité l'observance des enfants qu'elles entourent, elles res-

tent préoccupées par ce qui se passe lorsqu'ils sont en famille, le week-end. De ce fait, une réflexion est engagée pour développer d'autres projets. A Cayenne, par exemple, où les conditions de vie des familles accueillies par nous sont particulièrement dures, il est possible que bientôt, nous prenions en charge les visites à domicile d'infirmières libérales dont le rôle serait d'administrer leurs médicaments aux enfants.

**Alain Volny-Anne**

# actions nice

**Projet de mise en place de consultations pour l'amélioration de l'observance, par Christian Pradier, Laurence Bentz, et P. Dellamonica du CISIH du CHU de Nice, et Dominique De Furst, de la DDASS des Alpes Maritimes.**

Malgré les récents progrès thérapeutiques observés dans le domaine de la prise en charge de l'infection à VIH, un certain nombre de patients n'atteignent pas les résultats attendus par les recommandations des experts en termes d'indélectabilité de charges virales sous traitements adaptés.

Un nouveau Plan de Programmation a été finalisé en avril 1998 pour la région Provence-Alpes-Côtes d'Azur. Dans les Alpes-Maritimes, les groupes de travail ont identifié comme priorité n° 1 le problème de l'échappement au traitement, avec comme objectif principal de réduire, puis maintenir à moins de 15% la proportion de patients suivis se trouvant dans cette situation d'ici l'an 2001. Parmi les causes possibles évoquées pour expliquer cet échappement, la question de l'observance des patients aux traitements apparaît comme primordiale. Le projet développé par le CISIH du CHU de Nice s'articule autour de deux grands axes : l'implication des professionnels de santé et le soutien auprès de groupes de patients. C'est du développement du premier axe dont il sera question ici.

L'objectif général du projet est de faire que d'ici la fin 2000, 75% des patients séropositifs au VIH et traités par antirétroviraux au CHU de Nice aient bénéficié d'un suivi spécifique lié à l'observance des traitements afin de limiter les phénomènes d'échappement thérapeutique.

Il est proposé de mettre en place des consultations de conseil et de soutien des patients vis-à-vis des thérapeutiques antirétrovirales prescrites (consultations observance).

(suite page 42)

# actions nice

(suite de la page 41)  
Il s'agit de créer pour le patient un cadre de réflexion sur les difficultés de prises médicamenteuses et les moyens de les résoudre, espace aménagé avec la consultation médicale en amont et la délivrance de médicaments en aval. L'observation sera donc un trait d'union entre les soignants, chacun étant en charge de tâches spécifiques et complémentaires à accomplir. Elles auront lieu d'emblée dans les trois principaux services du CHU de Nice impliqués dans la prise en charge de l'infection à VIH depuis le début de l'épidémie. Elles concerneront, dans une approche commune, différents professionnels de la filière de soins : médecins prescripteurs, infirmières qui assureront les "consultations observance", psychologues et pharmaciens.

L'éducation à la santé du patient fait partie intégrante de la mission de soin de l'infirmier. Dans la pratique quotidienne, cet aspect reste encore peu développé. Il est donc nécessaire que les personnes impliquées aient reçu une véritable formation au conseil qui fera appel à des professionnels ayant une expérience bien établie dans ce domaine. Elle aura entre autres objectifs d'aider le patient sous traitements à élaborer une stratégie individuelle face aux difficultés de prise des médicaments. Le processus qui vise à développer des compétences et des pratiques de soins spécifiquement centrées sur l'observance est porteur d'innovation. Il va donc inévitablement modifier l'organisation des services et la nature de la relation soignant-soigné. Ce fait justifie donc une approche de type recherche-action, intéressant aussi bien les aspects de la formation, les modalités pratiques de délivrance des conseils, que les résultats en termes d'observance et d'efficacité virologique, immunologique et clinique des actions mises en places. (suite page 43)

## METHODES ET OUTILS

► Des pistes pour *préparer l'échange* entre médecins et patients

# médecin/patient : construire une *relation partenariale*

**Un test positif ou un diagnostic de séropositivité symptomatique déclenche de multiples changements dans la vie d'une personne : peu de choses modifient aussi radicalement la relation médecin-patient. Beaucoup de séropos adoptent une attitude revendicative par rapport à ce qui leur arrive, ce qui peut engendrer des heurts, à moins que le médecin et le patient n'apprennent à travailler ensemble : tous deux vont s'efforcer d'apprendre à utiliser les traitements les plus efficaces. De même qu'il n'y a pas une seule attitude privilégiée par les patients, il n'y a pas non plus une seule position médicale. Le texte suivant est adapté d'un article de 1998, paru en mai 1996 dans sa version initiale, de l'association américaine "Project Inform".**

**n**ous vous proposons les recommandations de discussion suivantes. Notre intention est d'aider les deux parties à établir des attentes réciproques raisonnables en installant un climat de coopération et de responsabilité. Il faut les prendre comme un moyen d'avancer dans ce contexte et pas comme des instructions rigides.

### Pour le patient

#### Commencer le processus éducatif chez soi

L'éducation peut commencer lors d'un résultat de test positif ou à l'occasion d'une infection opportuniste. Il est relativement aisé d'apprendre les stratégies thérapeutiques de base et les options thérapeutiques à partir de la multitude de revues et ressources disponibles sur ce thème. Les médecins aujourd'hui ont rarement le temps d'instruire les patients sur les aspects fondamentaux et beaucoup se réjouissent de travailler avec des patients qui apprennent autant que possible d'eux-mêmes.

#### Choisir un style de relation et le discuter avec son médecin

Les gens ont différentes manières de se comporter avec les médecins et ces styles varient selon les moments ou selon les maladies. Par exemple,

certains préféreront que leur médecin soit directif et autoritaire car cela les rassure en ayant le sentiment que les choses sont bien prises en main. D'autres considèrent le médecin comme un spécialiste sollicité pour des conseils pour un problème particulier. D'autres encore cherchent une réelle collaboration dans laquelle médecin et patient pèsent ensemble le pour et le contre d'une stratégie thérapeutique avant de prendre toute décision. Enfin, certains préfèrent prendre les décisions d'eux-mêmes et utilisent le médecin en premier lieu comme consultant. Aucun ▼

### **"Beaucoup de médecins ne recommandent pas les traitements non approuvés, même s'ils y voient un possible intérêt et savent qu'ils ne sont pas toxiques"**

choix n'est bon ou mauvais en soi, mais chacun appelle des demandes et des exigences différentes selon le type de relation choisie.

#### Préparer les rendez-vous

Cela prend juste quelques minutes de noter à l'avance les questions principales. Le temps limité de la consultation devrait être centré sur les questions essentielles plutôt que de discuter à bâtons rompus. Patient et médecin peuvent tirer un grand bé-

néfice d'une consultation bien planifiée. La préparation peut inclure le fait d'apporter avec soi tout document sur les traitements qui sera discuté lors de la consultation. Cela permet aussi au médecin de connaître vos sources et de savoir comment les évaluer.

#### Communiquer sur les traitements nécessite de part et d'autre un respect mutuel

Vos préférences peuvent diverger de celles de votre médecin. Vous devez ensemble comprendre pourquoi. Les conflits peuvent être particulièrement noués quand le patient choisit un traitement alternatif ou inconnu. Pour di-

verses raisons, beaucoup de médecins ressentent qu'ils ne peuvent pas recommander les traitements non approuvés, même s'ils y voient un possible intérêt et savent qu'ils ne sont pas toxiques. D'autres ne voient aucun intérêt à utiliser des remèdes non approuvés, quelle que soit la source d'information qui les préconise. Certains craignent les problèmes légaux et d'autres se sentent mal à l'aise de composer avec l'incertitude. Tout cela ne signifie pas que le médecin est ou doit être

opposé à quelques interventions de votre part sur le sujet. Mais cela veut dire que vous avez besoin d'apprendre comment vous parler l'un à l'autre de ces traitements.

Quand des traitements alternatifs sont discutés, certains aspects des rôles patient/médecin sont inversés. Les patients souvent doivent prendre la part la plus active en examinant et sélectionnant les traitements. L'usage de médicaments alternatifs a besoin d'être discuté, en évitant tout affrontement. Ceci plaide en faveur d'une visite bien préparée durant laquelle un temps pour dialoguer est possible. Cela n'a pas de sens de demander juste un traitement, sans poser de questions, lors d'une visite éclair, car il en résulte la plupart du temps désaccord et frustration.

Quand le moment et le lieu sont adéquats, le patient peut discuter de ce qu'il a appris sur le traitement et pourquoi il ou elle a décidé d'y avoir recours, en accueillant toute contribution de la part du médecin. Quand certains médica-

► ments nécessitent une prescription, une chaleureuse et franche demande est ce qui fonctionne le mieux. Si le médecin s'y oppose, le patient est autorisé à savoir pourquoi, en termes clairs. L'inquiétude et le savoir du médecin méritent le respect, que vous soyez d'accord ou pas. Rappelez-vous que les deux parties doivent être ouvertes à cette sorte de dialogue.

Quelques médecins ont dépassé leurs inquiétudes sur ces questions et soutiennent même les patients qui utilisent ce type de traitement. Leur courage leur a demandé un long chemin à partir du modèle académique de la médecine et les a exposés aux critiques de la part d'autres médecins. Ces médecins méritent notre gratitude.

Que l'on parvienne ou non à un accord sur les traitements, on devra s'assurer d'une entente sur les modalités du suivi (notamment examens et tests de laboratoires). ►►

## **“Malgré le dévouement de beaucoup de praticiens, rien n'a préparé les médecins et les patients à la crise actuelle à laquelle ils font face ensemble”**

### **Pour le médecin**

► Comme le patient peut faire des choses pour rendre la relation plus coopérative, il y a aussi des choses qui peuvent être faites par le médecin. Les patients ne sont pas en position de dire aux médecins comment organiser leur pratique, ils sont en fait clients, mais pendant ces 15 précieuses minutes passées ensemble, le docteur travaille pour le patient. Les suggestions suivantes sont là pour aider les médecins à composer avec les patients dont les attentes ont considérablement changé au fil de l'épidémie ou de l'acquisition de connaissances sur les traitements. Malgré le dévouement de beaucoup de praticiens, rien n'a préparé les médecins et les patients à la crise actuelle, à laquelle ils font face ensemble. Quelques indications utiles :

### **Reconnaître que les incertitudes de l'épidémie exigent une réponse flexible**

Attendre que les patients suivent passivement les prescriptions ne marche tout simplement pas et encore moins quand le médecin n'a pas de réponses à beaucoup de questions. L'infection à VIH a modifié pour toujours la relation que beaucoup de personnes entretiennent avec leur médecin. Cette nouvelle position ne disparaîtra plus. Pour faire face efficacement, les médecins doivent apprendre comment chaque patient veut être traité et connaître le degré et la forme de collaboration que ce dernier souhaite dans le processus de guérison.

### **Se préparer à aborder tous les problèmes médicaux auxquels sont confrontés les patients**

Les médecins savent qu'il existe plusieurs points de vue sur la plupart des difficultés. Par le passé, après avoir fait

### **Être préparé au contenu émotionnel de la consultation.**

► Beaucoup de médecins sont sensibles et répondent émotionnellement à leurs patients, ce d'autant plus qu'ils ont souvent été confrontés à de nombreuses souffrances. Quand la peur se lit sur le visage du patient, personne ne pourrait reprocher au médecin de prendre des gants, voire de le protéger temporairement des sévères conséquences de son statut. Si vous préférez une approche plus directe, faites-le savoir à votre médecin. Mais n'attendez pas de lui ou d'elle qu'il vous serve de psychothérapeute si les dernières nouvelles vous concernant sont vraiment dures. En choisissant une approche plus directe, vous choisissez aussi un chemin qui requiert plus de vous-même. Dans tous les cas, le médecin ne peut apporter que très peu de soutien émotionnel dans le temps très court de sa consultation, aussi prévoyez à l'avance d'autres ressources en terme de support. ▼

leur synthèse du “pour” et du “contre”, les médecins étaient souvent enclins à recommander leurs propres solutions aux patients. Aujourd'hui, beaucoup de malades prennent un rôle important dans le processus de prise de décision. Bien sûr, cela ne signifie pas que le patient a automatiquement raison. Les médecins devraient convaincre les patients de faire ce qui a un sens. On fait plus facilement des choix mutuellement satisfaisants en utilisant des questions bien formulées, logiques, en échangeant des informations et en faisant preuve de patience des deux côtés.

### **Tenter de soutenir le patient dans son intérêt pour le suivi et les traitements**

Si des traitements approuvés et disponibles marchaient pour presque tout le monde il y aurait peu de demandes de traitements non approuvés. Ce n'est pas le cas. Moins le traitement est connu, plus il est important que le médecin en suive l'usage. Le patient sera souvent plus enclin à accepter les pratiques standards recommandées par le médecin si ce dernier accepte

# actions nice

(suite de la page 42)

Une phase pilote aura pour objectif de valider expérimentalement la méthodologie d'intervention destinée à renforcer l'observance des patients et à limiter les phénomènes d'échappement thérapeutique. Par ailleurs, elle permettra d'affiner les besoins à prévoir, les facteurs facilitants, ainsi que les freins à la réalisation du programme. Après la phase pilote, ce programme sera proposé à l'ensemble des patients suivis à l'hôpital. En effet, il concernera :

- **les sujets pour lesquels a été prévue la mise en route d'un traitement.** De la même façon que les modalités d'annonce de la séro-positivité conditionnent la qualité du suivi médical ultérieur, des travaux indiquent qu'une préparation adaptée, préalable à la mise en route d'un traitement contraignant et a priori définitif, améliorerait l'observance.
  - **les sujets en situation d'échappement thérapeutique.**
  - **les sujets sous trithérapie, sans échappements thérapeutique établi.** On sait que le comportement d'un patient vis à vis de la prise médicamenteuse n'est pas linéaire, et que l'observance face à un traitement chronique subit des ruptures dans le temps qui sont, dans ce cas, définitivement préjudiciables.
- Du côté des prescripteurs, il s'agit aussi d'éviter l'écueil d'une représentation “à priori” que se forment les médecins vis à vis de l'observance du patient, des études ayant montré que cette représentation n'est pas en conformité avec la réalité objective. Pour ce faire, les consultations observance ont bien un objectif d'apprentissage de conduites préventives en regard des difficultés liées à la prise de médicaments.



## who's2

### Le Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida, un centre de ressource.

Le CRIPS/Ile-de-France est un centre de ressource pour tous ceux qui s'impliquent dans la prévention du sida et la réduction des risques liés à l'usage de drogue en Ile-de-France. Le centre de ressources documentaires multimédia collecte et traite la documentation sur l'épidémiologie, la prévention, les traitements et les problèmes de société liés au sida et à la réduction des risques.

Des documentalistes spécialisés vous proposent un accueil et des services personnalisés. **du mardi au vendredi de 13h à 20h et le samedi de 10h à 17h :**

-recherches documentaires, -réalisation de bibliographies thématiques, interrogation de bases de données-conseil dans le choix et l'utilisation d'outils de prévention, en collaboration avec les intervenants du CRIPS

Vous pouvez consulter : des ouvrages, rapports, thèses, enquêtes, textes législatifs, des revues spécialisées et lettres d'information des associations, des supports de prévention : affiches, brochures, vidéo, guides et outils pédagogiques, des catalogues et répertoires, dossiers documentaires, revue de presse, filmographie.

44

par ailleurs des choix du patient. Le médecin peut craindre qu'accepter le suivi d'un traitement non approuvé soit assimilé à une approbation pure et simple de ce traitement. Il ne s'agit que de soutenir le patient dans son bien-être. A ce jour, aucun médecin n'a été légalement inquiété dans le domaine du VIH pour avoir suivi une personne qui prenait des drogues qu'il n'avait pas recommandées.

### Soutenir l'objectif de survie du patient.

Dans les premières années de l'épidémie, nous avons dû apprendre à préparer les gens à mourir. Nous savons maintenant qu'on peut traiter l'infection à VIH et que de nombreuses personnes vont vivre un grand nombre d'années sans progression grave dans la maladie. Une relation coopérative est fondée sur un engagement mutuel à faire ce qui doit être fait dans l'intérêt de la santé du patient malgré les incertitudes liées aux limites des sciences médicales. Au lieu d'accepter les limites des connaissances actuelles et de communiquer au patient une forme subtile de fatalisme, quelques médecins ont choisi de dire à leurs patients : "Voyons ce que nous pouvons faire pour vous garder vivant et en bonne santé jusqu'à l'arrivée d'un nouveau traitement".

### Répondre sur un mode médical aux incertitudes liées à un traitement non approuvé

Pour diverses raisons, quelques médecins refusent de prescrire un traitement non approuvé. D'autres le font et il n'y a donc pas de consensus médical

ou de position éthique pré-définie sur ce sujet. Quand tout ce qu'un médecin peut faire se résume à dire "non", le patient a le droit de savoir pourquoi et aussi de rechercher un autre avis sur le sujet. Ceci est valable tout autant pour un diagnostic, un pronostic qu'une stratégie thérapeutique. Dans la mesure où la demande du patient est formulée avec calme, ce dernier est en droit d'attendre une réponse de

tives. Dans ces situations, il faudrait toujours consulter dans un centre en pointe sur le VIH de façon à obtenir un deuxième avis sur son problème.

Souvent un conflit peut surgir dans un contexte très différent à propos des traitements de l'infection à VIH proprement dite. Quand le patient est aussi informé que le médecin sur les essais ou les nouvelles stratégies thérapeutiques, chacun peut aboutir à

## "Quand le patient est aussi informé que le médecin, chacun peut aboutir à des conclusions différentes à partir des mêmes données"

même type de la part du médecin.

Cela signifie peut être plus de visites, d'exams et d'attention à porter aux résultats des analyses. De plus grandes dépenses font partie du prix requis. Souvent le médecin prend l'initiative et alors le patient doit faire preuve d'une grande vigilance sur les résultats de la procédure.

Il n'est pas facile de réagir quand un désaccord s'installe en dépit d'une relation satisfaisante. En ce qui concerne les événements du sida avéré, par exemple une pneumocystose, l'expertise du médecin est prépondérante parce qu'il connaît bien les traitements requis et qu'il existe un consensus médical. Cependant cette règle ne s'applique pas lorsque le suivi médical proposé ne correspond pas à l'état actuel des connaissances sur le traitement de l'infection à VIH ou lorsque la qualité du suivi est mise en cause pour des questions administra-

des conclusions différentes à partir des mêmes données. Les partenaires ont alors un défi à relever : essayer de penser d'un point de vue différent du sien et écouter l'autre. Ils peuvent commencer par déterminer ensemble une stratégie commune pour maintenir le patient vivant et en bonne santé. Ce type de dialogue ne renverse pas tous les obstacles. On ne peut pas attendre un renoncement de la part de l'autre et chacun a des raisons valables de s'en tenir à sa position. On peut alors envisager le maintien de la relation thérapeutique tout en continuant à discuter sur le point de vue différent de chacun des partenaires. Si, en dernière analyse, aucun ne se sent à l'aise pour coopérer sur une stratégie de traitement non approuvée et que le patient reste ferme sur ses positions, alors il faudra envisager s'il est possible ou pas de continuer à avoir une relation mutuellement acceptable. Souvent, il est possible de maintenir la relation malgré les désaccords et de continuer à communiquer malgré les différences. Choisir de changer de médecin devrait s'envisager uniquement comme dernier recours, et seulement s'il est clair que les parties n'acceptent plus leurs approches respectives. A chacun de trouver la meilleure combinaison entre le médecin, le patient et l'approche qui rende la relation partenariale possible.

Project Inform, 1998

## Quelques exemples d'échanges entre médecin et patient

**Quelquefois, il est possible à partir de ces échanges de trouver des alternatives auxquelles aucun des partenaires n'avait pensé.**

► **Le patient pourra par exemple demander**

"De quoi avez-vous besoin pour vous sentir à l'aise face à ce que je vous demande ? Vous voulez qu'on surveille attentivement la procédure ? Vous avez besoin de plus de références et de résultats d'études ? Vous voulez qu'on essaie un mois ou deux et qu'on

voit ensemble les résultats ? Vous voulez que je vous dégage de votre responsabilité ?

► **De même, le médecin pourra demander**

"Qu'est-ce que je peux faire pour mieux vous faire comprendre les risques et les raisons de ma réticence ? Quelles autres options avez-vous envisagées ? Pouvez-vous attendre que j'ai examiné plus attentivement la question ?"

## 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 garderie 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®)**



## METHODES ET OUTILS

► **Un script d'entretien téléphonique de soutien applicable au commencement du traitement**

# Le **téléphone** au secours de l'observance

*Ce programme de soutien sur l'observance a été conçu à l'origine dans le cadre de l'accompagnement des personnes suivant un protocole de mise sous traitement prophylactique à l'Hôpital Général de San Francisco aux Etats-Unis. Par la suite, il a été retenu comme un protocole de soutien à l'observance pouvant être utilisé lors de la mise initiale sous traitement. Il est souhaitable en effet que chaque personne bénéficiant de ce type de soutien dans les 24 ou 48 heures suivant la prescription.*

## Phase 1 clarification centrée sur les médicaments

Bonjour, je m'appelle X, je vous appelle dans le cadre de notre programme de soutien à l'observance. Je vais vous demander comment les choses se sont passées pour vous depuis votre visite dans le service, vous poser quelques questions sur votre traitement et voir si nous pouvons vous être utiles. Nous allons donc ensemble faire le point sur votre traitement. Si vous ne connaissez pas le nom de vos médicaments, sentez-vous libre de décrire leur taille, leur forme ou leur couleur.

- Pouvez-vous me décrire chacun de vos médicaments ?
- Combien de comprimés de chaque devez-vous prendre chaque jour ?
- Quand êtes-vous supposé(e) les prendre ?
- Connaissez-vous les recommandations particulières liées à chacun de ces comprimés ? (ex : prise au moment des repas)

## Phase 2 évaluation de l'observance

- Depuis qu'on vous a prescrit ces médicaments, que s'est-il passé ?
- Par exemple aujourd'hui, comment se sont passées vos prises ?
- Hier, quelle est la difficulté que vous avez rencontrée ?

### *Si la personne a pu prendre tout son traitement, demandez :*

- Quelle est la prise de la journée la plus difficile à prendre pour vous ?

### *Si la personne ne fait part d'aucune difficulté particulière, demandez :*

- De nombreuses personnes ont du mal à suivre leur traitement, pouvez-vous nous aider en nous disant comment vous faites pour vous rappeler toutes vos prises ? Nous aimerions partager vos trouvailles avec les autres.
- Notez les idées, les recettes utiles, les trouvailles des patients et collectez ce matériel, faxez-le à... Si la personne a raté une ou plusieurs prises, passez au point 3 sinon aller directement au point 4.

## Phase 3 counseling sur l'observance

- A quoi attribuez-vous vos difficultés à suivre votre traitement selon la prescription ?
- En fonction de ce que la personne va vous répondre, utilisez le guide ci-dessous pour l'aider.

### *L'oubli*

Aidez la personne à initialiser une routine. Reprenez avec elle son emploi du temps et aidez-la à identifier une chose qu'elle fait tous les jours, de façon à caler chaque prise sur un acte routinier. Proposez des aide-mémoires comme les montres préprogrammées.

### *Les effets secondaires*

Diarrhée, fatigue, mal à la tête, sensations altérées. Chaque effet secondaire doit donner lieu à une série de conseils pratiques à partir d'un consensus pré-établi en équipe et régulièrement révisé.

### *L'information*

Revoyez le traitement point par point. Préparez avec la personne la journée d'aujourd'hui et de demain.

### *Les états émotionnels*

Proposez un deuxième entretien pour les jours suivants et apportez un soutien immédiat. Si un état émotionnel comme un sentiment dépressif persiste, orientez vers une consultation ou un groupe de paroles.

## Phase 4 clôture de l'entretien

Résumez l'entretien et les actions à entreprendre par la personne. Demandez à la personne si d'autres questions sont apparues au cours de l'entretien. Prenez un autre rendez-vous en indiquant sur quoi il portera (les actions entreprises). Remplissez la fiche d'entretien téléphonique avec précision.

# avis

### Traductions

Nous vous rappelons que certains articles ou certaines brèves sont issus de traductions de documents étrangers. **Ils sont à replacer dans le contexte médical et socio-économique** qui leur est propre.

### High Art

Dans ce numéro, la forme masculine communément utilisée désigne aussi bien les femmes que les hommes.

## METHODES ET OUTILS

► **S'insérer ou se réinsérer dans la vie professionnelle****l'exemple américain du programme *reconstruction***

**Il s'agit d'un kit de formation en direction des personnes sous traitement proposé par dix structures dans dix villes différentes des Etats-Unis. Ce programme qui se présente comme un gros classeur comprenant des fiches d'activités a été réalisé par l'association AID Atlanta et financé par la filiale américaine des laboratoires Roche.**

**re** construct **Au niveau mental**

un programme organisé sous la forme de huit forums centrés sur les difficultés pratiques et émotionnelles des personnes qui ont expérimenté le retour à la santé. Il ne s'agit pas d'un retour au sens où la décision de retourner travailler n'est qu'un des nombreux challenges des personnes confrontées au retour à la santé. C'est un programme communautaire qui réunit des personnes échangeant avec l'aide de facilitateurs et d'experts sur les différentes manières de **reconstruire leur vie**. Parmi les experts, un médecin, un travailleur social, un psychothérapeute, un conseiller professionnel répondent aux questions et surtout proposent chacun des outils concrets comme des outils de communication, un livret regroupant l'ensemble des circulaires et lois sur le handicap, un livret médical, des outils d'aide à la décision, des conseils pratiques sur la manière d'écrire son CV, de se présenter pour un emploi, des listes d'adresses et de ressources, des auto-questionnaires d'évaluation de leurs états émotionnels, des outils de réflexion et d'auto-évaluation pour permettre à chaque personne de décider pour elle-même de la manière dont elle désire reconstruire sa vie émotionnelle, affective, sexuelle, sociale, familiale, professionnelle, bref de l'ensemble de sa vie. L'auto-questionnaire décrit ci-dessous est remis aux participants.

La première chose que vous avez besoin d'évaluer, c'est votre bien-être mental. Cela inclut des périodes de dépression ou des moments de stress. Vous devez examiner vos niveaux de stress et leurs causes. Reprendre la vie active augmentera probablement le stress dans votre vie, aussi avant de réintégrer le milieu du travail, il est important de faire face au stress dans sa vie : se prendre en main.

En moyenne, notez comment vous percevez votre niveau de stress dans les domaines suivants, 0 correspondant à l'absence de stress, 5 à un niveau modéré, 10 à un haut niveau de stress.

**Maintien de la santé**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Gérer votre temps**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Rapports avec votre famille, vos amis et autres**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ►►

**Au niveau physique**

AID Atlanta recommande de tenir un journal quotidien. Beaucoup de gens se sentent mieux avec les nouvelles thérapies, mais ce n'est pas suffisant pour réintégrer la vie professionnelle. Dans votre journal, à l'issue de chaque journée, faites la liste des activités réalisées. Prenez bien soin aussi de noter quand les médicaments doivent être pris et

**► Inquiétudes financières**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Quand vous envisagez de reprendre la vie professionnelle, notez votre niveau de stress sur les points suivants :

**Recherche d'emploi**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Travail à temps plein**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Travail à mi-temps**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Respect des délais au sein de l'entreprise**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Cacher votre séropositivité à vos collègues de travail ?**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

dans quelles conditions. Pour chaque jour, écrivez en haut de la page les problèmes suivants et mentionner les exemples qui se produisent : Fatigue / Endormissement / Sieste / Diarrhée / Nausée / Avoir le tête qui tourne / Oubli de prise de médicaments / Autres...

**amit**

**Les Après-Midis Info Traitements : rejoignez-nous chaque premier samedi du mois entre 15 h et 17 h.**

Nous invitons dans nos locaux un intervenant qui propose un débat autour d'un thème lié à l'infection par le VIH. Le prochain Après-Midi Info-Traitement aura lieu le **samedi 6 mars 1999** avec Donald de Gagné, qui va développer au sein d'Actions Traitements des actions en Afrique et en Asie pour soutenir des groupes de personnes séropositives qui se prennent en charge. Si vous souhaitez participer à cette réunion, merci de nous contacter au **01 43 67 66 00**.

---

## Au niveau organisation

Avant de démarrer des entretiens d'embauche et de commencer à travailler, il est recommandé de simuler un nouvel emploi du temps pendant une semaine. Commencer à 9 h et finir à 17 h selon les horaires de votre futur emploi du temps quotidien. Continuer à noter sur votre journal quotidien les besoins ou situations qui apparaissent. Assurez-vous de bien évaluer votre forme physique ainsi que votre niveau de stress.

A la fin de la semaine, répondez aux questions suivantes :

- 1/ Suis-je capable d'observer les horaires de mon traitement ?
- 2/ Suis-je capable de prendre mon traitement correctement (avec les repas, à jeun, etc.) ?
- 3/ Est-ce que je me sens fatigué ?
- 4/ Quel est mon niveau de stress ?
- 5/ Suis-je arrivé à l'heure tous les jours ?
- 6/ Suis-je resté jusqu'à 17 heures tous les jours ?
- 7/ Ai-je été actif pendant toute la journée ?

---

## Au niveau de votre choix professionnel

Dans le but d'optimiser vos efforts de recherche d'emploi, répondez aux questions suivantes :

- 1/ Qu'est-ce que je veux faire ?
- 2/ Ai-je envie de continuer dans le même type de travail ou de changer de type de travail ?
- 3/ Combien de temps est-ce que je veux consacrer au travail dans ma vie ?
- 4/ Combien d'argent ai-je besoin de gagner pour couvrir le total de mes allocations ?
- 5/ Combien d'argent est-ce que je veux gagner (salaire) ?
- 6/ Est-ce que je souhaite que mon employeur connaisse ma séropositivité ?
- 7/ Est-ce que je ferai des demandes d'emploi auprès d'employeurs qui peuvent accepter ma maladie, ou est-ce que je préfère maintenir cachée cette information ?
- 8/ Est-ce que mon CV a besoin d'être mis à jour ?
- 9/ Comment vais-je répondre à propos des trous dans mon CV ?
- 10/ Ai-je la qualification et le profil nécessaire à l'emploi que je veux occuper ?
- 11/ Ai-je besoin d'une formation complémentaire ou de tout autre appui ?

---

## Au niveau des allocations perçues

Dans le but de prendre des décisions éclairées à propos du retour à l'emploi, répondez aux questions suivantes :

- 1/ Quelles allocations vais-je perdre en retournant à l'emploi ?
- 2/ Est-ce que le travail que je veux reprendre peut remplacer suffisamment les allocations que je percevais ?
- 3/ Est-ce que le travail remplacera les allocations que je vais perdre immédiatement ?

# e-mail

Frank Rodenbourg, qui sélectionne et traduit les brèves Internet, peut vous faire parvenir une sélection d'e-mails au quotidien. Le plus souvent en anglais, ces informations concernent les traitements de l'infection par le VIH, mais aussi des données épidémiologiques, les hépatites, les actions menées par les activistes anglo-saxons et des résultats d'enquêtes. C'est gratuit, à deux conditions : disposer d'une adresse e-mail fonctionnelle et devenir membre de l'association (cotisation annuelle : 150 F).

Si vous êtes intéressé ou si vous voulez en savoir plus, contactez le :

**Frank\_RR@compuserve.com**

Vous pouvez aussi communiquer avec les rédacteurs du journal ou le staff : **acttreat@worldnet.fr**

► **d'avantage d'information thérapeutique conduit à une meilleure observance**

## **un soutien** sur les traitements...

**A Actions Traitements, nous avons créé des outils pour aider les patients à mieux adhérer aux traitements. Deux d'entre eux sont plus particulièrement utiles dans la problématique de l'observance : les infocartes sur les médicaments et la ligne d'informations téléphoniques. Le service Minitel, le site Web et des réunions mensuelles complètent cette offre. Les personnes qui souhaitent aller plus loin dans l'information scientifique ou pratique peuvent bien sûr s'abonner à InfoTraitements...**

### **cotisation**

□ **Adhésion annuelle : 150 F.** Elle vous permet de participer à la vie de l'association, aux séminaires qu'elle organise régulièrement, vous donne accès aux services exclusifs comme la consultation par e-mail d'une revue de la presse spécialisée internationale, et vous donne le droit de voter à son assemblée générale annuelle.

**Veillez compléter et détacher ce bulletin, et le renvoyer accompagné de votre règlement à l'ordre d'Actions Traitements 190 bd de Charonne 75020 PARIS**

▲ NOM

▲ PRÉNOM

▲ ADRESSE

▲ CODE POSTAL

▲ VILLE

▲ TÉLÉPHONE

▲ DATE

▲ SIGNATURE

### **La nécessité de l'information**

**a**ctions Traitements a été fondée pour mieux accéder à l'information sur les traitements et la partager, au départ à destination des membres de l'association, puis très vite pour toutes les personnes concernées. Le séropos isolé face à la complexité de la maladie, de ses traitements et à la toute puissance écrasante de la médecine ne peut que se comporter de façon passive et laxiste. Par une meilleure information, entre autres sur le cycle de multiplication du virus, sur l'évolution de l'infection et de ses traitements, il s'agit de se réapproprier sa maladie et d'en devenir le gérant au côté de son médecin. Pouvoir discuter, négocier ou encore exiger. En étant suffisamment informé, le patient comprend. Sa compréhension l'amène à devenir acteur de sa maladie. A ce niveau de prise en charge personnelle, il est bien rare que la personne en traitement ne prenne pas conscience de la nécessité d'une bonne observance.

### **Les "infocartes"**

Ces documents formés de quatre volets successifs qui se replient les uns sur les autres en accordéon forment ainsi une plaquette "infocarte" au format d'une carte de crédit. Chaque "infocarte" porte sur un médicament donné. Sur les 8 facettes sont indiquées plusieurs informations :

- des notions générales sur les traitements et sur la famille à laquelle appartient le médicament,
- les effets secondaires,
- le nombre de prises quotidiennes et leur rythme, les doses, la nécessité d'être ou non à jeun ou de devoir manger ou encore les particularités de chacun des médicaments comme boire beaucoup d'eau avec l'indinavir (Crixivan®),
- les problèmes d'interactions médicamenteuses,
- les incompatibilités éventuelles avec d'autres antirétroviraux,
- des aspects spécifiques.

Pour les médicaments dont la prise implique des contraintes, la carte propose un exemple de calendrier des prises au cours de la journée.

Ces documents pratiques, discrets et peu encombrants ont apparemment répondu à un besoin véritable en ▼

### **La ligne d'information**

Cette ligne fonctionne depuis près de trois ans. Elle nous a permis de constater que bien souvent les personnes quittent la pharmacie avec une certaine confusion et développent une mauvaise observance par ignorance. Nous réexpliquons les caractéristiques du traitement bien qu'une première approche ait déjà été proposée par le médecin, le pharmacien, ou les deux, du moins en théorie. Cela permet de préciser ce qui n'avait pas été assimilé. Il n'est pas rare non plus de découvrir que malgré une bonne compréhension du traitement dès le départ, la personne n'est pas observante par négligence. Dans tous les cas, il faut rappeler quels sont les enjeux comme l'intérêt qu'il y a à maintenir une charge virale la plus basse possible ou éviter le risque de dévelop-

**"La caractéristique du service téléphonique est de permettre l'échange entre séropos en dehors du contexte dramatique de la pharmacie ou de l'hôpital"**

recevant un très bon accueil. Il sont également arrivés au moment de la généralisation des antiprotéases pour lesquelles la compréhension, et donc l'acceptation et la gestion des contraintes, sont capitales pour assurer une bonne observance.

pement de résistances à un médicament ou de résistance de classe<sup>1</sup>. Un autre cas de figure concerne les effets secondaires en début de traitement qui poussent la personne à prendre irrégulièrement ses prises. La caractéristique de ce service est de permettre un échange de séropos en dehors du contexte dramatique de la pharmacie ou de l'hôpital.



1 **résistance de classe ou résistance croisée** résistance du virus à un médicament entraînant sa résistance aux autres de la même famille même s'il n'y a pas encore été confronté.

Photo: Shivanee Beharandoo



## CONCLUSION

► **Virologie, immunologie et doxa<sup>1</sup> médicale réduisent le séropo à une charge virale**

# trithérapies : inventons la vie qui va avec !

On constate bien souvent que la personne se détend et comprend ce qui lui avait pourtant déjà été dit dans le milieu médical mais qu'elle n'avait pas saisi sous le coup de l'émotion.

### Le service Minitel

Il permet à chacun de poser la question qu'il souhaite et trouver la réponse d'un médecin spécialiste de l'infection par le VIH. Chacun a accès en toute confidentialité aux questions-réponses des uns et des autres. L'objectif est toujours de donner au séropo les moyens de s'impliquer davantage dans la compréhension de sa maladie et les moyens de l'affronter du point de vue thérapeutique. Ceci est valable autant pour soi, que devant un médecin, un pharmacien ou dans le cadre d'une hospitalisation. Souvent, les proches s'adressent à nous. L'intérêt qu'il y a respecter les horaires et les dosages, en insistant sur la nécessité de ne pas modifier la prescription sans le concours du médecin est rappelé à tous.

### Les AMIT

Chaque premier samedi du mois les Après-Midi InfoTraitements permettent à ceux qui le souhaitent de se réunir en groupe avec un membre de l'association et un intervenant. Un thème différent est abordé chaque mois qui a trait aux stratégies antirétrovirales ou à des aspects plus précis de l'infection par le VIH, comme la gestion des effets secondaires ou le retour à la vie.

**Bruno Jaeger et Serge Le Coz**

**Lionel Royon, d'Act Up-Paris, nous livre ici son point de vue personnel sur les implications de la maladie au niveau relationnel, particulièrement dans le domaine social. Depuis la révolution de Vancouver, qui a présidé à l'arrivée en France de la charge virale en routine et des trithérapies avec antiprotéases, le clinicien moyen garde les yeux fixés sur la charge virale de son patient comme un fantassin sur la ligne bleue des Vosges.**

**Les vingt minutes moyennes d'une consultation suffisent largement pour cette pratique routinière que l'assurance maladie a l'outrecuidance d'appeler acte médical: un coup d'oeil rapide sur la feuille d'examen, une ordonnance, et vous revenez dans deux mois.**

D'abord cancer gai, le sida est ensuite devenu maladie du mode de vie, maladie auto-immune et infection virale. Il est frappant de constater qu'à toutes ces époques la pratique thérapeutique s'est montrée d'un redoutable conformisme.

### La parole baïllonnée par la charge virale

A quoi bon écouter le patient quand son taux de CD4 et sa charge virale ont parlé à sa place ? "Docteur, qu'est-ce que je dois manger ? Docteur, je suis stressé, Docteur, je supporte pas vos foutus médicaments, Docteur, je veux faire un bébé, Docteur, j'ai des années de vie en plus mais je ne trouve pas le mode d'emploi." Avant les trithérapies la parole des patients avait une infime chance d'être écoutée à défaut d'être entendue. Maintenant, on croque ses pilules et on la boucle. En tant qu'activistes, nous avons accompagné et dans une certaine mesure précipité cette évolution. Avec raison. Mais le sida est une maladie extraor-

dinairement complexe parce qu'elle fait interagir les agents infectieux avec le système immunitaire et nos émotions. L'action des médicaments et le stress oxydatif viennent encore compliquer les choses...

Beaucoup de cliniciens partagent avec leurs patients la vision simpliste d'un virus directement prédateur des lymphocytes CD4, lesquels décroissent mathématiquement jusqu'à un seuil critique (a priori le même pour tous), en deçà duquel il faut traiter. Les antirétroviraux ratatinent alors les virus de leurs petits bras musclés, le corps recommence à fabriquer des CD4 et tout rentre dans l'ordre. Imaginez un accidenté de la route auquel on dirait : "Vous avez perdu le contrôle de votre véhicule parce que vous étiez ivre. Nous allons ôter l'alcool de votre sang, et vos os vont se ressouder." Brigitte Autran, immunologiste à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, a montré que le VIH intervient pour une part minime dans la destruction du système immunitaire. Le plus gros des dégâts est dû aux messages chimiques envoyés par

## biblio9

1. **Brigitte Autran**, *Positive effects of combined antiretroviral therapy on CD4+ T cell homeostasis and function in advanced HIV disease*, *Science*, 4 juillet 1997

2. **Locke S. E. & Kraus L. (1982)**, *Modulation of natural killer cell activity by life stress and coping ability*, in **S. M. Levy** : *Biological mediators in behavior and disease*, *Neoplasia*, Elsevier Medical, New York

# merci

Ce numéro spécial observance d'InfoTraitements a été réalisé en collaboration avec Comment Dire et grâce au soutien de :

## LABORATOIRES

Abbott France

Boehringer Ingelheim

Bristol-Myers Squibb

Du Pont Pharma

GlaxoWellcome

Pharmacia Upjohn

Produits Roche

## INSTITUTIONS

Crips / Ile de France

Transcriptase

Nous tenons à remercier aussi les personnes qui nous ont accordé des entretiens et celles qui ont apporté la matière qui nous a permis de réaliser ce numéro.

1 **Doxa** opinion, croyance. Désigne une opinion partagée et admise sans vérification.

2 **Natural killers** les NK sont des globules blancs, très exactement des lymphocytes, mais une catégorie particu-

lière capable de tuer directement des cellules infectées ou tumorales.

3 **AAH** Allocation Adulte Handicapé, allocation pouvant être accordée aux personnes titulaires d'une invalidité.

les cellules du système immunitaire en réponse à la présence du virus<sup>1</sup>. Autrement dit, l'activation cellulaire induite par la présence du virus fait le lit de l'affection rétrovirale elle-même. Une neuroscience appelée psycho-neuro-immunologie décrit depuis trente ans le lien subtil qui unit le stress et le système immunitaire, en particulier les Natural Killers<sup>2</sup>, dont le nombre conditionne nos capacités de résistance aux agents infectieux et aux cellules tumorales<sup>2/3</sup>. Le stress, à l'exception de celui qui résulte d'une activité passionnante, diminue la résistance aux infections. Mais les somaticiens n'en ont cure. Au besoin, on gobe des pilules pour aller bien. Un médecin demandait d'un air soupçonneux à un séropo qui sollicitait un congé de longue durée pour dépression : "Pourquoi donc ne prenez-vous pas de Prozac ?".

Puisqu'il est question d'observance, j'aimerais faire observer trois choses :

1/ On soigne des personnes et pas des charges virales.

2/ Pour supporter les contraintes et les effets secondaires des traitements, il vaut mieux savoir pourquoi et pour qui on vit.

3/ Sans revenus décents, il est vraiment difficile de réunir les deux premières conditions.

## Soigner des personnes

Aucun patient ne devrait être résumé à son taux de CD4 et sa charge virale. Aucun patient ne devrait d'ailleurs être résumé par quoi que ce soit. Notre contamination et notre maladie s'inscrivent dans une histoire singulière, et il n'y a aucun argument pour que notre retour à la santé emprunte un parcours standard. Soigner des personnes, c'est prendre en compte tous les aspects de la pathologie (affectifs, sociaux, nutritionnels). C'est se garder de réduire la personne à sa seule pathologie. C'est prêter attention aux dégradations de l'image corporelle. Le retour du désir de vivre passe souvent par l'envie de séduire (qui pourrait trouver sexy des joues creuses ou

un gros bide ?). Chanter, danser, bander (ou mouiller selon les cas) : voilà la vraie trithérapie. Si seulement les médecins savaient parler d'autre chose que de médecine ! Si seulement les volontaires du sida n'avaient pas tendance à imiter les médecins !

## Savoir pourquoi on vit

Pour se soigner, il faut avoir envie de vivre, ce que ne procure aucun médicament. Pendant les années noires, les patients avaient appris à appliquer la maxime de Marc-Aurèle : accomplir chacune de nos actions comme si c'était la dernière. Ne demandons pas aux malades de renoncer à cette sagesse en les pressant de retourner dans le monde marchand et productif : "Vous étiez au congélateur, un coup de microondes-trithérapie et hop au turbin comme s'il ne s'était rien passé !". Justement docteur, il s'est passé quelque chose : nos amis et nos ▼

## "Les effets indésirables doivent être porteurs de droits sociaux au même titre que le taux de CD4 et la charge virale"

amants morts, nos forces qui déclinent, la fin des projets à long puis à moyen terme. Nous ne pourrions nous sentir vivants à nouveau qu'en donnant du sens à cette période. La réinsertion passe par un réinvestissement de ce que le sida nous a appris. Si nous aimons la vie et nous donnons la permission d'être heureux, les pilules passeront plus facilement.

## Avoir des revenus décents

"Vos gélules de Norvir doivent être conservées au frigo" mais il n'y a pas de frigo. "On prend Viracept avec les repas" mais il n'y a pas de repas. "On est déjà bien bon de vous donner des traitements hors de prix, vous voulez en plus des allocations ?" Beaucoup de personnes précarisées, parce que misérables, placeront la question du traitement au second plan. L'absence de revenus décents

est sans doute la première cause d'échappement, lequel coûte cher à terme en journées d'hospitalisation. Remettre en cause l'AAH<sup>3</sup>, la carte d'invalidité, le mi-temps thérapeutique est donc un contresens économique aussi bien que médical. Les séquelles de maladies opportunistes, les pathologies nouvelles (cardiomyopathies, lipodystrophies, hyperlipidémie, troubles du comportement) et les effets indésirables doivent être porteurs de droits sociaux au même titre que le taux de CD4 et la charge virale. A cette condition seulement il est possible d'inclure le traitement dans un projet de vie.

## Le mot de la fin

Un auteur ancien disait que tout événement a deux anses et qu'il n'est pas sage de choisir pour le porter celle qui blesse les mains. On peut aborder les traitements sous l'angle de la contrainte ou de la permission.

*Il faut* : supporter les effets indésirables, prendre ses médicaments à l'heure, de telle ou telle manière, etc... *Il ne faut pas* : sauter des prises, diminuer les doses, ce qui n'est certes pas faux. Mais à long terme il est préférable de dire *vous pouvez* : apprendre, faire du sport, voyager, être sexy, avoir du plaisir, aimer, être aimé.

Les trithérapies : à vous d'inventer la vie qui va avec !

Lionel Royon

### ActionsTraitements 190 bd de Charonne 75020 Paris

TEL \* 43676600 FAX \* 43673700

E.MAIL acttreat@worldnet.fr

Directeur de la publication

Xavier Rey-Coquais

Rédacteur en chef

Bruno Jaeger

Coordinateur scientifique

Serge Le Coz

Comité de rédaction

Bruno Jaeger, Serge Le Coz,

Maryline Rébillon, Catherine

Tourette-Turgis

Frank Rodenbourg (internet)

Direction artistique

Silvère Beltrando

Relecture

Yves Béhar, Caroline Corvez,

Serge Le Coz