

Ciel ! Je trompe mon médecin

les problèmes qui sous-tendent l'inobservance thérapeutique

par Claire Lahaie et Yves Jalbert

« L'observance est une variable dynamique, instable, fluctuante. Les déterminants initiaux de l'observance ne sont pas les mêmes que ceux en jeu dans sa persistance. » – Catherine Tourette-Turgis et Maryline Rebillon

DEPUIS 1996, de nombreux médicaments anti-VIH ont été lancés sur le marché. Les personnes infectées par le VIH bénéficient aujourd'hui de traitements plus efficaces. Grâce à la réduction soutenue, voire à la suppression de la charge virale du VIH, même les personnes dont la maladie a atteint une phase avancée peuvent voir leur système immunitaire se rétablir jusqu'à un certain point et profiter d'une meilleure protection contre les infections opportunistes.

Les gains sur le plan de la santé se traduisent généralement par une diminution du nombre d'hospitalisations, ainsi que des taux de morbidité et de mortalité¹.

Observance thérapeutique

Les thérapies antirétrovirales ne sont malheureusement pas infaillibles. Selon certaines études^{2,3}, après un an de thérapie antirétrovirale, le taux d'échec virologique peut s'élever jusqu'à 50 %. Ces échecs peuvent être reliés à plusieurs facteurs incluant une charge virale initiale élevée, une numération initiale de lymphocytes CD4+ faible, l'abandon de la thérapie à la suite d'effets indésirables, la puissance de la posologie choisie, la présence de résistance virale, etc.^{3,4}. Il est cependant établi que l'efficacité des thé-

T A B L E A U I
Observance thérapeutique et suppression de la charge virale⁷

Observance thérapeutique	Suppression de la charge virale
> 95 %	81 %
90 – 95 %	64 %
80 – 90 %	50 %
70 – 80 %	25 %
< 70 %	6 %

rapies antirétrovirales dépend de l'**observance thérapeutique**, définie ici comme la prise des médicaments conformément à la posologie recommandée et selon les termes de l'ordonnance médicale, c'est-à-dire à la bonne dose, au moment optimum et dans le respect des diverses restrictions alimentaires^{5,6}.

L'observance thérapeutique est donc de première importance chez les personnes infectées par le VIH. Par ailleurs, il est de plus en plus

évident que, pour maintenir la suppression virologique, le taux d'observance doit atteindre les 95 %. Une étude⁷ menée aux États-Unis pendant trois mois a montré que la suppression de la charge virale était directement proportionnelle à l'observance thérapeutique (*tableau I*).

L'observance thérapeutique est néanmoins un comportement complexe qui peut être influencé par divers facteurs incluant, notamment, les caractéristiques psychosociales du patient et du professionnel de la santé traitant, le schéma thérapeutique, le contexte culturel, l'environnement et le système de santé dans lequel le patient évolue. Une étude québécoise⁸ relève divers facteurs pouvant affecter davantage l'observance thérapeutique, dont les principaux sont : les effets indésirables des médicaments, l'horaire strict des prises, un entourage qui ignore l'état de santé du patient, la fatigue et l'envie de dormir au moment où les médicaments devraient être pris, l'oubli d'emporter avec soi les médicaments ou de les prendre, ainsi que l'usage d'alcool ou de drogues.

M^{me} Claire Lahaie est infirmière et coordonnatrice clinique de l'équipe mobile de l'UHRESS. Elle exerce à l'Hôpital Saint-Luc de Montréal. M. Yves Jalbert, Ph. D., est coordonnateur du Programme national de mentorat sur le VIH/sida.

T A B L E A U II

Facteurs favorisant l'inobservance

Facteurs associés à la médication

- Effets indésirables (intensité et nombre)
- Complexité du schéma thérapeutique
- Fréquence des doses
- Nombre de comprimés par dose
- Type d'administration
- Taille des comprimés
- Goût des médicaments
- Manipulation et réfrigération
- Consignes et restrictions alimentaires
- Interactions médicamenteuses

Facteurs associés au patient

- Attitude face au traitement, à l'infection par le VIH
- Dépression
- Stade de la maladie
- Chronicité de la maladie
- Consommation concomitante de drogue
- Atteinte des fonctions cognitives
- Troubles de santé mentale
- Facteurs socio-économiques contraignants (revenu, emploi, logement)
- Manque de soutien social

Sur le plan médical, les effets indésirables sont des facteurs importants pouvant favoriser l'inobservance. Selon certaines sources consultées^{1,9}, les patients qui éprouvent plus de deux effets indésirables semblent moins observants que ceux qui tolèrent la médication. La gravité des effets indésirables et la perception de la tolérance à cet égard, la complexité de la thérapie et le schéma thérapeutique représentent des facteurs importants pouvant affecter l'observance. Le *tableau II* présente divers facteurs d'inobservance associés aux médicaments et au patient.

Quelles sont les stratégies d'intervention susceptibles d'améliorer l'observance thérapeutique ?

En plus de préconiser le respect strict et souhaitable des recommandations du médecin et du suivi médical, il faut munir le patient d'outils lui permettant d'identifier les raisons qui mettent en échec son traitement et d'accroître sa

capacité de participer pleinement à une démarche de résolution de problèmes, c'est-à-dire d'un outil de **fidélisation au traitement**. D'entrée de jeu, le médecin aura alors tout intérêt à comprendre les rapports subjectifs que le patient entretient avec sa santé, puisque c'est cette subjectivité qui déterminera s'il accepte ou non de se voir prescrire un régime thérapeutique, surtout s'il ne manifeste aucun symptôme³. Si le patient se sent vulnérable face à sa maladie ou à ses conséquences, les prémisses d'une observance soutenue seront assurées³.

Facteurs psychologiques

Le médecin devrait comprendre l'importance de bien évaluer les symptômes de dépression et ne pas hésiter à discuter avec son patient du traitement approprié³. Avant d'amorcer un traitement antirétroviral, il lui faudrait prendre en charge les troubles de l'humeur et les problèmes psychiatriques graves et persistants. Il devrait, par ailleurs, prendre

L'observance thérapeutique est néanmoins un comportement complexe qui peut être influencé par divers facteurs incluant, notamment, les caractéristiques psychosociales du patient et du professionnel de la santé traitant, le schéma thérapeutique, le contexte culturel, l'environnement et le système de santé dans lequel le patient évolue.

En plus de préconiser le respect strict et souhaitable des recommandations du médecin et du suivi médical, il faut munir le patient d'outils lui permettant d'identifier les raisons qui mettent en échec son traitement et d'accroître sa capacité de participer pleinement à une démarche de résolution de problèmes, c'est-à-dire d'un outil de **fidélisation au traitement.**

T A B L E A U III

Stratégies qui améliorent la fidélité au traitement

Stratégies destinées au patient

Connaissance de ses propres possibilités de se soigner et des bienfaits de la thérapie.

Connaissance des difficultés liées à la prise des médicaments (effets indésirables et restrictions alimentaires, par exemple) et participation au choix de la médication en fonction de ses limites personnelles.

Connaissance des paramètres du suivi de l'évolution de l'infection au VIH.

Utilisation des outils d'observance (pilulier hebdomadaire amovible, réveil miniature, agenda, pense-bête, fiches informatives, par exemple) disponibles en pharmacie.

Capacité d'utiliser les stratégies permettant d'atténuer les effets indésirables.

Responsabilisation et arrêt complet de toute la médication plutôt que prise en partie seulement.

Capacité à utiliser un soutien social facilitant l'observance thérapeutique.

Stratégies destinées au médecin

Connaissance de la culture parfois marginale du patient (toxicomane, itinérant, groupe ethnoculturel), de ses habitudes et de son mode de vie, données qui aident à intégrer la prise des médicaments dans les activités quotidiennes.

Communication des différentes contraintes liées aux médicaments et élaboration d'un plan individualisé.

Vulgarisation des concepts médicaux liés au VIH et à son traitement : nombre de CD4, charge virale, résistance.

Communication des stratégies de résolution des problèmes liés à l'inobservance.

Réponse rapide pour la gestion des effets indésirables (médication, orientation vers un pharmacien expert, une diététiste).
Surveillance des effets à long terme.

Explication sans détour des conséquences de l'inobservance.

Exploration du réseau social : famille, amis, organismes communautaires et pharmaciens experts.

en ligne de compte les facteurs de stress auxquels son patient fait face, car ils déterminent fortement la prise régulière des médicaments et le respect des rendez-vous de suivi. Par conséquent, le médecin devrait ou bien explorer avec le patient les moyens de gérer ces facteurs de stress ou bien l'orienter vers des ressources de consultation appropriées.

À titre d'exemple, il serait adéquat d'orienter un patient toxicomane vers un réseau de réadaptation ou vers un réseau communautaire afin qu'il bénéficie du soutien psychosocial approprié. Lorsque le traitement est clairement indiqué chez un usager de drogues, force est de reconnaître que c'est l'infection par le VIH qui constitue la véritable menace à la survie et non la toxicomanie. Il faut donc évaluer la capacité du patient de prendre des médicaments de façon rigoureuse, même en période de consommation active. Toutefois, le médecin ne devrait pas hésiter à recommander une désintoxication au patient dont la consommation entrave toutes les habitudes de vie, au point où la prise régulière des médicaments est inconcevable.

Facteurs cognitifs

Une fois le moment venu de prescrire des antirétroviraux, le médecin pourra améliorer la compréhension du patient et sa participation au traitement en lui donnant des conseils sur la santé ou en mandatant un professionnel, qui pourra promouvoir la fidélité au traitement. Nous présentons au *tableau III* diverses stratégies utiles tant au patient qu'à son médecin.

Disponibilité des ressources

Il faut reconnaître que le défi de la prise en charge globale des patients infectés par le VIH peut souvent être relevé grâce à l'accessibilité à une structure de soins spécialisés et adaptés aux caractéristiques spécifiques de la clientèle à desservir¹⁰⁻¹². Il s'agit, par exemple, de certains centres hospitaliers et des UHRESS (unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins du sida), d'équipes spécialisées rattachées à ces UHRESS, de même que de quelques cliniques privées qui reçoivent les personnes affectées

par le VIH-sida. Mais puisque, à l'extérieur des grands centres urbains, de telles infrastructures sont inexistantes, il faut s'appuyer fortement sur le réseau communautaire de soutien et y adresser les patients qui ne peuvent assumer les coûts des consultations privées.

Comme nous pouvons le constater, l'observance thérapeutique, voire la fidélisation, est un phénomène complexe qui nécessite une intervention personnalisée. Le médecin doit donc enseigner à son patient la notion de fidélité et l'aider à reconnaître ses propres capacités de prendre les médicaments et ce, dans des circonstances variées et variables dans le temps.

La fidélité thérapeutique, en raison de ses nombreux tenants et aboutissants, demande un travail multidisciplinaire concerté des divers professionnels de la santé (médecins, infirmières, pharmaciens, travailleurs sociaux, psychologues), des réseaux communautaires (intervenants sociaux, travailleurs de milieu), sociaux (amis et réseau naturel de soutien) et familiaux (parents, fratrie, conjoint) et de l'industrie pharmaceutique, auquel s'ajoute, bien sûr, le travail que le patient doit accomplir lui-même. Puisque la constance et la persévérance sont des attitudes que l'on doit promouvoir chez le patient, il faudrait que le professionnel de la santé les adopte lui-même tout au long du suivi, sans se laisser démonter par les difficultés qui ponctueront inévitablement la trajectoire du patient non observant. ☞

Date de réception : 29 juillet 2003.

Date d'acceptation : 1^{er} novembre 2003

Mots clés : VIH, observance, stratégies de fidélisation.

Bibliographie

1. Ledergerber B, Egger M, Opravil M et coll. Clinical progression and virological failure on highly active antiretroviral therapy in HIV-1 patients: prospective cohort study. *Lancet* 1999; 353 : 863-8.
2. Fätkenheuer G, Theisen A, Rockstroh J, Grabow T et coll. Virological treatment failure of protease inhibitor therapy in an unselected cohort of HIV-infected patients. *AIDS* 1997; 11 (2) : 113-5.
3. Sigh N, Squier C, Sivek C, Wagener M, Hong Nguyen M, Yu VL. Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance. *AIDS Care* 1996; 8 (3) : 261-9.

S U M M A R Y

Therapeutical compliance: When the Doctor is the last to know!

Therapeutical compliance is a predominant issue in the treatment of HIV. In fact, without it, little gain can be obtained in controlling the progression of the virus. Thus, the object of this article is to present a brief literature review on the importance of the therapeutical compliance in the treatment of HIV, as well as the various factors which influence it, and to discuss the obstacles to therapeutical compliance. We conclude by suggesting guidelines based on a multidisciplinary perspective for doctors prescribing antiretroviral therapies to their patients.

Key words: HIV, adherence, strategies to improve compliance.

4. Chesney M. Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Disease*, 2000; 30 suppl 2, 171-6.
5. Baril, L. Adhérence, Compliance: Différents mots pour une meilleure efficacité thérapeutique, *La Presse Médicale*, 1998; 27 (suppl 5) : 13-4.
6. Willians A, Friedland G. Observance, adherence, compliance and HAART. *Aids Clinical Care* 1997; 9 (7) : 51-8.
7. Paterson D, Swindells S, Mohr J, Brester M, Vergis E, Squier C et coll. *How much adherence is enough? A prospective study of adherence to protease inhibitor therapy using MEMMS Caps of the 6th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (Résumé 92) Chicago, États-Unis, 1999.*
8. Jalbert Y. *Je suis fidèle... mais j'oublie ! Fidélité thérapeutique aux antirétroviraux - Résultats finaux d'une enquête québécoise.* Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida, 2000.
9. Forum for Collaborative HIV Research. Adherence to new HIV therapies : a research conference, Crown Plaza Hotel, Washington D. C., États-Unis, 1997.
10. Sigh, N, Squier C, Sivek C, Wagener M, Hong Nguyen M, Yu VL. Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance. *AIDS Care* 1996; 8 (3) : 261-9.
11. Sorensen JL, Mascovich A, Wall TL, DePhilippis D, Batki SL, Chesney M. Medication adherence strategies for drug abusers with HIV/AIDS. *AIDS Care* 1998; 10 (3) : 297-312.
12. Webber MP et coll. Temporal trends in the progression of human immunodeficiency virus disease in a cohort of drugs users. *Epidemiology* 1998; 9 (6) : 613-7.

Il faut reconnaître que le défi de la prise en charge globale des patients infectés par le VIH peut souvent être relevé grâce à l'accessibilité à une structure de soins spécialisés et adaptés aux caractéristiques spécifiques de la clientèle à desservir¹⁰⁻¹².