



READY4THERAPY

GUIDE DE POCHE

À l'attention des soignants qui apportent
leur soutien aux personnes vivant avec le
VIH lorsqu'elles prennent leurs décisions
thérapeutiques

Les associations de médicaments anti-rétroviraux (ARV) ont considérablement réduit la morbidité et la mortalité dues au VIH^{1,2}. Dans la pratique clinique, l'efficacité du traitement antirétroviral exige une collaboration étroite entre soignants et patients dans la durée. Idéalement, cette collaboration se met en place avec une décision commune concernant le moment et la façon de débiter le

traitement antirétroviral. Dès l'instant où la décision de commencer le traitement est prise, les patients doivent intégrer celui-ci à leur vie quotidienne, et l'innocuité des médicaments doit être suivie. Le traitement antirétroviral devant être pris à vie et sans critères de terminaison définis, les patients doivent envisager d'observer ce traitement pendant de longues années.



READY4THERAPY

Dunja Nicca^{1,2}, Jan Fehr³, David Haerry⁴, Wolf Langewitz⁵

- 1 Clinique d'infectiologie et d'hygiène hospitalière, Hôpital Cantonal de St-Gall
- 2 Institut des Sciences Infirmières, Hôpital Universitaire de Bâle
- 3 Clinique d'infectiologie et d'hygiène hospitalière, Hôpital Universitaire de Zurich
- 4 Coordination du projet, Conseil Positif Suisse, www.positivrat.ch
- 5 Département de Médecine Psychosomatique, Hôpital Universitaire de Bâle

3^{ème} édition 2014

Avec le soutien de: MSD, Gilead, Janssen, USB, USZ, KSSG

Traduction: Alain Volny-Anne, Paris. **Note des auteurs:** Les références ont été traduites pour cette édition. Nous recommandons le guide pratique « La communication dans la médecine au quotidien », Académie Suisse des Sciences Médicales, 2013

Pour atteindre cet objectif, ils doivent conserver leur motivation et leurs compétences, et s'assurer que la toxicité des médicaments est suivie attentivement^{3,4}.

Les recommandations internationales pour les soins et le traitement du VIH proposent des orientations aux soignants qui accompagnent les patients dans leurs prises de décisions concernant l'initiation ou le changement de leur traitement antirétroviral^{5,6}. Elles reflètent les critères fondés sur des preuves scientifiques qui permettent d'évaluer la nécessité pour un patient de débiter un traitement et les options thérapeutiques qui peuvent lui être proposées. Ces mêmes recommandations préconisent aussi des procédures de suivi des régimes thérapeutiques, en termes d'innocuité et de toxicité.

Cependant, le succès thérapeutique dépend de l'aptitude d'un patient à débiter son traitement, à l'intégrer à sa vie et à le poursuivre dans la durée^{3,7,8}. En raison de ses croyances sur la santé, un patient peut avoir du mal à trouver la motivation nécessaire pour débiter un traitement. Un autre peut avoir du mal à planifier ses prises de médicaments s'il a un rythme de travail irrégulier et s'il

crain de dévoiler son statut sérologique sur son lieu de travail. Un autre encore, bien qu'ayant observé son traitement, sans aucun problème, pendant des années, peut soudain se trouver confronté à des troubles de la mémoire.

Comme ces exemples le montrent, les obstacles à la prise du traitement antirétroviral sont divers et individuels, et les patients ont besoin de l'aide qualifiée de leurs soignants^{11,17}.

Ce guide de poche a été rédigé pour aider le personnel soignant à apporter son soutien aux patients qui se préparent à prendre un traitement antirétroviral. S'il se concentre principalement sur la première phase de la prise de décision thérapeutique, il aborde aussi les stratégies de soutien à la mise en place et à la poursuite du traitement.

Le guide propose des stratégies bien étayées par la littérature scientifique et l'expertise clinique. Il doit inciter les soignants à obtenir que les patients soient participatifs et à améliorer leurs propres compétences pour accompagner la préparation des patients à la prise du traitement antirétroviral.

DÉMARRAGE EFFICACE D'UN TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL

L'efficacité d'un traitement antirétroviral dans la durée passe d'abord par la réussite du démarrage ou du redémarrage de ce traitement. La détermination du moment où débiter le traitement se fait en deux temps : a) établir la nécessité du traitement pour le patient en se basant sur les recommandations thérapeutiques

b) évaluer et soutenir l'aptitude du patient à prendre ce traitement. Normalement, ce processus commence dès la première consultation et se poursuit lors des visites de suivi. De nombreux obstacles, propres aux patients et aux soignants, peuvent entraver ces deux étapes.

OBSTACLES À L'EFFICACITÉ DU TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL

NÉCESSITÉ DE TRAITER (Recommandations)

- SUIVI
- ASSOCIATION DE MÉDICAMENTS
- MOMENT ADÉQUAT

APTITUDE À PRENDRE LE TRAITEMENT (Perspective du patient)

- INFORMATION
- MOTIVATION
- CONFIANCE
- COMPÉTENCES

RÉUSSITE DU DÉMARRAGE DU TRAITEMENT

TRAITEMENT EFFICACE

[Mortalité, Morbidité, Qualité de vie]

ÉTAPES DE LA PRÉPARATION À LA PRISE D'UN TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL

En prenant leur décision en ce qui concerne le traitement, les patients passent par les étapes décrites ci-dessous (voir aussi le Tableau 2). Ne perdez pas de vue qu'ils peuvent s'arrêter à une étape pendant un long laps de temps, ou régresser d'une étape avancée à une autre étape moins avancée^{9,10,12,13}.

Pour illustrer ces étapes, nous avons choisi de citer les propos d'un homme gay de 48 ans et d'une femme de 38 ans qui a consommé des drogues illicites. Ces deux patients se sont exprimés, dans une étude qualitative, sur la manière dont ils ont vécu leur décision de prendre un traitement antirétroviral¹⁴.

1. PRÉ-RÉFLEXION

Le patient n'a aucune intention de débiter un traitement antirétroviral et ne réalise pas à quels risques potentiels il s'expose en ne le faisant pas.

– ou –

Le patient s'est posé la question de débiter un traitement antirétroviral mais il préfère éviter le sujet et tergiverse autant que possible.

« Je n'ai pas vraiment pris le temps d'y réfléchir, mais j'avais dans la tête l'image de quelqu'un qui devait avaler

une quantité énorme de comprimés – ça m'a donné envie de retarder cela le plus possible ».

(Homme de 48 ans)

2. RÉFLEXION

Le patient pense pouvoir prendre sa décision à un moment quelconque dans les prochains mois. Il soupèse les « pour et les contre » du traitement, il est tiraillé entre les deux.

« À ce moment-là, je me disais que je devrais bien franchir le pas dans les années qui venaient. L'an dernier, quand j'ai reçu les résultats de mon bilan, avant mes vacances d'été, j'ai vraiment commencé à y réfléchir ».

(48-year-old male)

« On n'arrête pas de soupeser les choses. On est tiraillé par rapport à ce qu'il faut faire. Qu'est-ce qui est le plus important, d'un point de vue personnel ? C'est difficile à communiquer au médecin. Vous pensez aussi aux effets secondaires, et en même temps, vous avez envie d'améliorer votre santé ».

(Femme de 38 ans)

Tableau 1 : Processus d'initiation d'une thérapie antirétrovirale réussie

ÉTAPES DE LA PRÉPARATION À LA PRISE D'UN TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL

3. PRÉPARATION

Le patient a décidé de débiter le traitement antirétroviral.

– ou –

Le patient a pris la décision, en toute connaissance de cause, de refuser le traitement antirétroviral.

« Les choses ne m'ont paru très claires que dès l'instant où j'ai pris ma décision. C'est là que j'ai pris conscience de tout ce que ce traitement signifiait. Maintenant je dois prendre ces comprimés à 7 heures du matin, et aussi à 7 heures du soir. Jusqu'à ce moment-là, d'une certaine manière, je ne voulais pas envisager tout cela ».

(Homme de 48 ans)

4. ACTION

Le patient débute un traitement antirétroviral et intègre la prise de ses médicaments à sa routine quotidienne.

« J'ai réalisé que je pouvais prendre des médicaments qui me convenaient. Je me suis sentie rassurée en découvrant que certains médicaments me permettaient de mener une vie normale ».

(Femme de 38 ans)

5. MAINTIEN

Le patient poursuit son traitement dans la durée malgré les défis qu'il rencontre, par exemple des événements pénibles dans sa vie ou des modifications de son traitement pour raisons médicales.

La recherche a montré que les patients sous antirétroviraux prennent continuellement des décisions concernant la prise de leurs médicaments et la poursuite de leur traitement (par exemple, adaptations des doses et des horaires de prise, ou « vacances thérapeutiques »). Les modèles établis pour les prises de médicaments peuvent changer dans la durée⁴. À cet égard, les décisions thérapeutiques sont continues.

OBSTACLES AU TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL

Dans la continuité du traitement, de nombreux obstacles peuvent influencer négativement la prise de décision du patient^{11,15,16,17}. Nous vous présentons ici certains de ces obstacles qui peuvent être identifiés grâce à des outils d'évaluation structurés. Il est important que les soignants identifient ces obstacles qui peuvent avoir un impact négatif, non seulement sur la volonté d'un patient de débiter un traitement, mais aussi sur son observance du traitement, une fois que celui-ci a commencé.

Voici quelques questions à poser aux patients pendant les consultations, pour détecter la dépression, l'abus d'alcool et de drogues récréatives (voir les détails ci-dessous).

DÉPRESSION: PHQ-2 or PHQ-9¹⁸

Une méta-analyse montre qu'il existe un lien constant entre la dépression et la non-observance du traitement antirétroviral et que ce lien n'est pas spécifique aux patients souffrant de dépression clinique. C'est pourquoi il est important d'évaluer la gravité des symptômes de la dépression, même non-clinique, et d'intervenir pour les atténuer¹⁹.

Demandez : « Au cours des deux dernières semaines, combien de fois avez-vous été perturbé par les problèmes

suivants ? » 1. Peu d'intérêt ou de plaisir à faire des choses 2. Se sentir triste, déprimé ou désespéré ».

Réponses : Pas du tout (0) / Plusieurs jours (1) / Plus de la moitié de ce laps de temps (2) / Presque tous les jours (3).

Si le score du patient est égal ou supérieur à 2, poursuivez l'interrogatoire :

Demandez : « Au cours des deux dernières semaines, combien de fois avez-vous été perturbé par les problèmes suivants ? » 3. Difficultés à vous endormir ou à rester endormi, ou trop dormir 4. Vous sentir fatigué ou avoir peu d'énergie 5. Avoir peu d'appétit ou manger en trop grande quantité 6. Mauvaise perception de vous-même – vous pensez que vous êtes un échec ; que vous n'avez pas répondu à vos propres attentes ou à celles de votre famille 7. Difficultés à vous concentrer sur des choses telles que lire le journal ou regarder la télévision 8. Vous bougez ou parlez si lentement que d'autres personnes pourraient l'avoir remarqué. Ou au contraire, vous êtes si agité que vous bougez beaucoup plus que d'habitude 9. Vous avez pensé qu'il serait mieux que vous soyez mort, ou à vous faire du mal d'une façon ou d'une autre ».

Évaluation : la sensibilité et la spécificité du PHQ-2 étaient de 86 % et de 78 % avec un score égal ou supérieur à 2 pour

OBSTACLES AU TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL

une dépression majeure. Pour le PHQ-9, ces taux étaient de 74 % et de 91 % avec un score de 10 et plus.

Les interprétations des scores du PHQ-9 sont : 1-4 dépression minimale / 5-9 dépression légère / 10-14 dépression modérée / 15-19 dépression modérément sévère / 20-27 dépression sévère¹⁸.

EFFETS NOCIFS DE L'ABUS D'ALCOOL : FAST^{20,21}

Abus d'alcool : une méta-analyse soutient l'hypothèse d'une association significative et suffisamment fiable entre l'abus d'alcool et la non-observance du traitement antirétroviral. Cependant plusieurs variables pondèrent cette association qui, par exemple, s'est révélée plus importante dans un contexte d'usage de drogues injectables²².

Demandez aux HOMMES : « Combien de fois buvez-vous huit verres ou plus à la même occasion ? »

Demandez aux FEMMES : « Combien de fois buvez-vous six verres ou plus à la même occasion ? »

Réponses : Jamais / Moins d'une fois par mois / Une fois par mois / Une fois par semaine / Tous les jours ou presque

Demandez : « Au cours des douze derniers mois, combien de fois avez-vous été incapable de vous rappeler ce qu'il s'était passé la nuit précédente parce

que vous aviez bu ? »

Réponses : Jamais / Moins d'une fois par mois / Une fois par mois / Une fois par semaine / Tous les jours ou presque

Demandez : « Au cours des douze derniers mois, un parent, un ami, un médecin ou un autre soignant, vous a-t-il fait part de sa préoccupation quant à votre consommation d'alcool, ou vous a-t-il suggéré de la réduire ? »

Réponses : Non / Oui, à une occasion / Oui, à plus d'une occasion

Évaluation : sensibilité 93 %, spécificité 88 %. Si la réponse à la question 1 est « Jamais », c'est que le patient n'abuse pas de l'alcool et que vous pouvez arrêter de l'interroger. Sinon, poursuivez l'interrogatoire et notez les réponses aux questions 1, 2, 3, comme indiqué ici : Jamais = 0 / Moins d'une fois par mois = 1 / Une fois par mois = 2 / Une fois par semaine = 3 / Tous les jours ou presque = 4. La réponse à la question 4 doit être notée de la façon suivante : Non = 0 / Oui, à une occasion = 2 / Oui, à plus d'une occasion = 4. Le résumé des scores correspondant à une consommation dangereuse d'alcool est de 3 ou plus.

TROUBLES COGNITIFS²⁴

La prévalence des troubles cognitifs associés au VIH est élevée et peut influencer la prise de décision et l'observance

OBSTACLES AU TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL

d'un patient²³. Nous recommandons de dépister les dysfonctions cognitives. Dans cet objectif, les questions suivantes peuvent être utilisées, bien que leur évaluation ne soit pas encore complètement élaborée.

Demandez : « Avez-vous souvent des pertes de mémoire, par exemple, oubliez-vous des événements particuliers, même les plus récents, des rendez-vous, etc. ? Vous sentez-vous plus lent lorsque vous raisonnez, planifiez des activités ou réglez des problèmes ? Avez-vous des difficultés à rester attentif, par exemple à une conversation, un livre, un film ? »

Réponses : Jamais / Très rarement / Oui, absolument.

Évaluation : Si la réponse est positive (Oui, absolument), nous recommandons une évaluation plus complète.

D'autres obstacles importants doivent être reconnus et limités au maximum :

OBSTACLES LIÉS À LA STIGMATISATION

La peur de la stigmatisation et les expériences de discrimination sociale ont un impact négatif sur l'observance et sur les niveaux de soutien social²⁵. Il est important de relever que la présence d'au moins une personne proche et informée qui offre son soutien est

clairement bénéfique à la santé du patient^{26,27}. La décision mûrement réfléchie du patient de dévoiler sa séropositivité doit elle aussi être soutenue²⁸.

OBSTACLES RELEVANT DES SYSTÈMES DE SOINS EN PLACE ET DES SOIGNANTS

Des études ont révélé que certains patients peuvent se heurter à des obstacles relevant des systèmes de soins, tels que des assurances-santé inadaptées et des stocks insuffisants de médicaments ; ou des obstacles relevant des prestataires de soins, par exemple, lorsque certains hésitent à prescrire des antirétroviraux à des consommateurs de drogues injectables^{17,29}. Pourtant les résultats d'une méta-analyse n'ont pas démontré que restreindre l'accès des consommateurs de drogues injectables aux antirétroviraux, par crainte d'un risque accru d'émergence de résistances virales, était efficace³⁰.

ÉVALUER L'APTITUDE À DÉBUTER UN TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL

Même les soignants les plus expérimentés peuvent ne pas deviner les pensées et les sentiments les plus profonds d'un patient. À plusieurs reprises, des études ont révélé que les soignants ne sont pas très compétents pour prédire comment se passera le début d'un traitement chez un patient, ni sa capacité à observer ce traitement et son suivi thérapeutique^{11,31}. Ce sont là de sérieuses lacunes, car si des personnes doivent adapter une stratégie thérapeutique aux

comportements individuels des patients, ce sont bien les soignants.

L'adoption d'un mode de communication centré sur le patient peut aider les soignants à se faire une idée des réflexions des patients sur l'initiation d'un traitement antirétroviral. Cette compréhension aidera les soignants à déterminer le niveau d'aptitude des patients et à leur proposer le soutien nécessaire en procédant par étapes.

10 CONDUIRE UN ENTRETIEN CENTRÉ SUR LE PATIENT

Utilisez les méthodes présentées ci-dessous pour conduire un entretien centré sur le patient, dont les objectifs sont l'évaluation de l'aptitude du patient à débiter un traitement antirétroviral et le choix de l'intervention appropriée³².

ÉTABLIR UN ORDRE DU JOUR³²

Fixez la durée de l'entretien, dressez une liste des questions à aborder et obtenez l'accord du patient avant de commencer l'entretien. Par exemple :

Soignant : « Aujourd'hui nous avons environ une demi-heure pour discuter. Si vous avez besoin de plus de temps, nous

pouvons prévoir un autre rendez-vous. Aujourd'hui j'aimerais parler avec vous des médicaments contre le VIH. Y-a-t-il autre chose que vous aimeriez aborder ? »

Patient : « Non. »

Si la réponse du patient est « oui » (pour un sujet de plus qu'il propose), le soignant répond : « O.K, cela nous fait deux sujets à aborder aujourd'hui. Alors on y va ! » Ou bien : « Cela vous embêterait que l'on reporte ce sujet à plus tard, lors d'une autre rencontre ? Sinon nous pourrions ne pas arriver à la conclusion de ce que nous devons discuter aujourd'hui. »

CONDUCTING A PATIENT-CENTERED INTERVIEW

POSER DES QUESTIONS OUVERTES

Il arrive que la réaction d'un patient par rapport à un sujet proposé pour l'ordre du jour donne un aperçu de son niveau d'aptitude, tel qu'il se présente au moment de l'entretien. Les questions ouvertes peuvent être utilisées pour aborder d'autres sujets que le seul « début du traitement ».

Exemple : « Aujourd'hui j'aimerais parler des traitements contre le VIH ». **MARQUEZ UNE PAUSE** pour permettre au patient d'exprimer comment il se sent par rapport à ce sujet. Une seconde d'hésitation ou un rejet très franc de sa part peut vous révéler qu'il n'a pas encore réfléchi à la question de l'initiation du traitement ou qu'il y est réticent (PRÉ-RÉFLEXION). Dans ce cas, le soignant devra identifier les fondements de l'opinion du patient. Si le patient répond de manière positive, c'est qu'il a probablement atteint la phase de la RÉFLEXION ou même de la PRÉPARATION.

Après avoir obtenu les éclaircissements nécessaires sur les réactions spontanées du patient à l'ordre du jour, le soignant peut poser des questions spécifiques et ouvertes pour compléter les informations déjà recueillies :

- Qu'avez-vous entendu ou lu sur les médicaments utilisés pour traiter le VIH ?
- Que pensez-vous de ces médicaments ?
- Que ressentez-vous à l'idée de les prendre ?
- Il n'y pas très longtemps, nous avons parlé du traitement antirétroviral – qu'en pensez-vous aujourd'hui ?

Après avoir posé ces questions ouvertes au cours de l'entretien, les stratégies suivantes peuvent susciter des réponses narratives³²:

Attendre : Après chaque réponse du patient, regardez-le dans les yeux en laissant passer quelques secondes (> 3 secondes).

Reprendre : Patient : « ... de toute façon, les comprimés ne me feront aucun bien ! » Soignant : « aucun bien...? » (PAUSE) Patient : « Non, parce que je...! »

Réfléter : « Vous semblez plutôt déçu...? »

Résumer : « Laissez-moi résumer ce que vous venez de me dire. Vous avez eu des problèmes avec des médicaments dans le passé... ».

ÉTAPES DE L'APTITUDE DU PATIENT À DÉBUTER UN TRAITEMENT

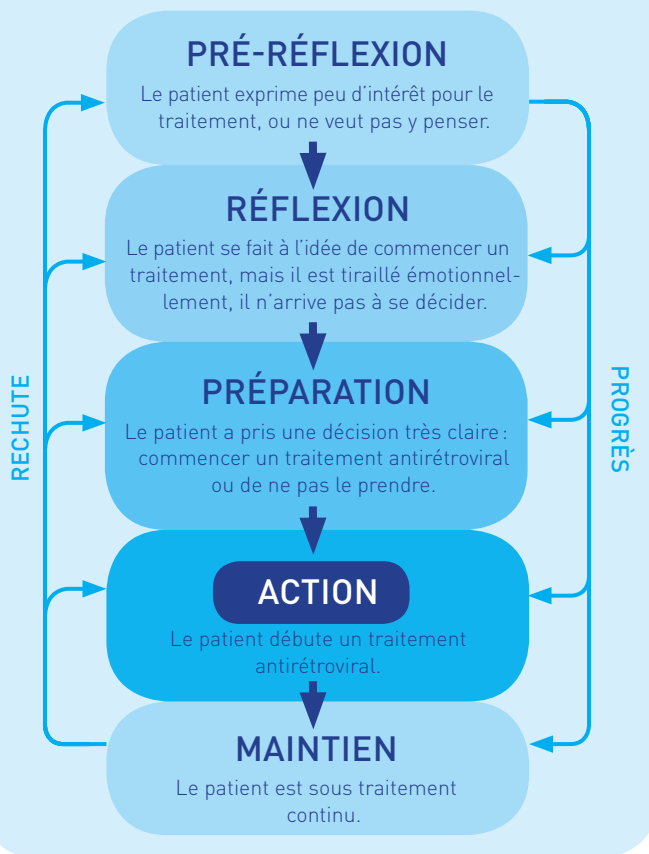


Tableau 2 : Modifications des niveaux de volonté du patient

ÉTABLIR UNE HYPOTHÈSE SUR LE NIVEAU D'APTITUDE

À la fin de l'entretien, le soignant devrait avoir une meilleure compréhension de ce que ressent le patient à l'idée de débuter et d'observer un traitement antirétroviral. À partir de là, il pourra se faire une opinion précise du niveau d'aptitude du patient. Cela lui permettra de planifier et d'intervenir avec des stratégies correspondant à ce niveau d'aptitude.

Pour un patient qui ne répond pas bien aux interventions, il est nécessaire de réévaluer scrupuleusement son niveau d'aptitude. L'hypothèse de départ sur le niveau atteint par lui pourrait être fautive. Il se peut aussi que le patient ait déjà progressé vers la prochaine étape ou régressé vers la précédente (Tableau 2).

INTERVENTIONS SPÉCIFIQUES AUX DIFFÉRENTS NIVEAUX D'APTITUDE

Une intervention spécifique à chacune des étapes permet au patient de progresser vers les prochaines étapes. Employez les méthodes détaillées ci-dessous en fonction du niveau d'aptitude atteint par le patient. Choisissez les stratégies les mieux adaptées à la situation du patient à partir de ces méthodes. Évaluez attentivement l'effet de chacune des interventions et réévaluez continuellement les niveaux de volonté du patient. Progresser d'une étape à l'autre exige du temps et un soutien continu. La régression d'un patient vers une étape

précédente ne justifie pas l'abandon des interventions spécifiques à chacune des étapes.

1. PRÉ-RÉFLEXION

- Identifiez les perceptions du patient sur la vie avec le VIH, évaluez ses croyances sur la maladie.
- Identifiez les perceptions du patient sur les traitements antirétroviraux, évaluez ses croyances sur la thérapie.
- En vous basant sur les croyances du patient sur la maladie et sur la thérapie, expliquez-lui brièvement

INTERVENTIONS SPÉCIFIQUES AUX DIFFÉRENTS NIVEAUX D'APTITUDE

ce que signifie vivre avec le VIH et les avantages d'un traitement antirétroviral. L'objectif est alors de renforcer la capacité d'action du patient et non de le menacer ou de l'effrayer.

- Établissez une relation de confiance avec le patient afin qu'il se sente encouragé à aller plus loin dans la discussion lors d'un prochain rendez-vous.

EXEMPLE (information individualisée, basée sur les croyances sur la thérapie)

Patient : « Les médicaments, ça n'est pas une option pour moi. J'ai vu des amis souffrir d'effets secondaires. Je préfère mener une vie normale et mourir quand mon moment sera venu ».

Soignant : « Moi je me demande si les choses se passeront ainsi ». MARQUEZ UNE PAUSE « Acceptez-vous que je vous dise pourquoi ? »

Patient : « Oui ».

Soignant : « Je crains que sans traitement votre système immunitaire s'affaiblisse. Or avec un système immunitaire affaibli, les risques de développer des problèmes de santé sont très importants. Ces problèmes n'entraîneront pas votre mort immédiatement mais vous feront souffrir. Il faut aussi que vous sachiez que les médicaments les plus récents ont moins d'effets secondaires et sont plus faciles à tolérer que ceux

d'autrefois. Beaucoup de mes patients disent qu'ils ont une vie très active qui n'est pas perturbée par un quelconque problème lié au VIH. Les choses sont bien différentes par rapport à ce qu'elles étaient il y a à peine dix ans ». (MARQUEZ UNE PAUSE)

2. RÉFLEXION

- Demandez au patient ce qu'il pense des « pour et contre » du traitement antirétroviral, en utilisant ce que vous savez des conditions dans lesquelles il vit et sur ses émotions/perceptions pour obtenir des réponses plus détaillées.
- Partez du principe que tout signe d'ambivalence – un « oui, mais... » – est un élément normal du processus et accordez au patient le temps de réfléchir.
- Donnez des informations (par exemple des prospectus) sur les avantages et les inconvénients du traitement antirétroviral ou aidez le patient à trouver des informations complémentaires.
- Demandez au patient d'imaginer ce que signifierait « suivre un traitement antirétroviral » pour lui. Explorez différents scénarios possibles et ce qu'ils pourraient signifier pour le patient.
- Encouragez le patient à se sentir capable d'intégrer un traitement

antirétroviral dans sa vie en lui citant des exemples d'autres patients qui ont réussi à le faire.

EXEMPLE (discussion sur les « pour et les contre »)

Soignant : « Vous me dites que vous hésitez à commencer parce que l'idée de prendre des médicaments en public vous met mal à l'aise et que vous craignez les effets secondaires. Vous dites AUSSI que vous pensez que prendre ces médicaments vous aiderait à vous sentir moins fatigué et à vous maintenir en bonne santé. Il semble que vous soyez tiraillé à propos de ce que vous devez faire ? »

Patient : « Oui, en quelque sorte, oui ».

Soignant : « Cela vous aiderait peut-être de peser les « pour et les contre » avec moi ? »

3. PRÉPARATION

Une fois que le patient se montre favorable au traitement :

- Parlez avec lui des différentes options individualisées de traitement, y compris de la combinaison d'antirétroviraux la plus simple à prendre.
- Parlez avec lui des effets attendus du traitement et des ses effets secondaires potentiels.
- Expliquez-lui l'importance de l'observance du traitement pour éviter l'apparition de mutations de résistance.
- Avec le patient, élaborer un plan détaillé de l'intégration du traitement dans sa vie de tous les jours.

- Discutez avec lui des aides sociales disponibles et de l'implication de proches pour gérer avec lui la prise des médicaments.
- Concernant l'observance du traitement, identifiez les ressources et les obstacles potentiels, et, si cela est nécessaire, mettez en place les interventions appropriées.
- Proposez au patient une « formation » à l'utilisation des médicaments avec des piluliers électroniques – et communiquez-lui les résultats obtenus avec ces outils de manière constructive et « non menaçante ».
- Évaluez ce que le patient pense de sa capacité à prendre ses médicaments tous les jours (perceptions sur l'auto-efficacité) en utilisant l'échelle de Likert en 10 points (pas confiant = 1 ; complètement confiant = 10) ³³.

EXEMPLE (évaluation des perceptions sur l'auto-efficacité) ³³

Soignant : « Maintenant que nous avons parlé du traitement et de la manière de le prendre... Sur une échelle de 1 à 10, où vous situez-vous, par rapport à votre capacité à gérer la prise de ce traitement une fois que vous l'aurez commencé, 1 signifiant que vous ne vous faites pas du tout confiance, 10 que vous vous faites totalement confiance ? »

Patient : « Cinq. »

Pour les chiffres inférieurs à 7, essayez d'améliorer le score de confiance du patient en lui demandant :

INTERVENTIONS SPÉCIFIQUES AUX DIFFÉRENTS NIVEAUX D'APTITUDE

Soignant : « Pourquoi cinq et pas quatre ? » ou encore « Que vous faudrait-il pour passer à six ? »

Si le patient a décidé qu'il ne prendra pas un traitement antirétroviral :

- Prenez acte de sa décision.
- Soulignez que tout changement de situation, qu'elle soit personnelle ou médicale, exigera une réévaluation de la question et une nouvelle discussion sur le traitement antirétroviral.

4. ACTION

- Planifiez des rendez-vous réguliers pour vérifiez si les objectifs fixés sont atteints et en fixer de nouveaux.
- Abordez les différentes situations – vacances, peur du dévoilement du statut sérologique, effets secondaires, tendance à oublier – qui pourraient affecter l'observance du patient.
- Déterminez si le patient pourrait bénéficier d'une méthode plus structurée d'administration des médicaments, par exemple l'administration sous observation directe (DOT) ou l'administration sous observation directe modifiée (mDOT), incluant l'éducation thérapeutique.
- Faites des commentaires positifs et encourageants. Proposez l'usage continu de piluliers électroniques et de comptes-rendus d'observance

du traitement. Évaluez l'observance régulièrement, et si le patient vous fait part de difficultés, discutez-en avec lui sans un ton accusateur.

EXEMPLE : (Utilisation d'instruments structurés de suivi de l'observance pour résoudre très rapidement des problèmes d'observance)
Une fois le traitement commencé, l'observance doit être évaluée régulièrement. Les modèles d'observance d'un patient peuvent changer au cours du temps et tout problème d'observance doit être identifié avant de se révéler de manière évidente dans les bilans sanguins³⁴. Les deux questions suivantes ont fait leurs preuves en pratique clinique³⁴. Questionnaire d'observance de la cohorte suisse VIH^{34,35}:

Demandez : « Prendre des médicaments régulièrement peut être compliqué. Ces quatre dernières semaines, combien de fois avez-vous oublié de prendre vos médicaments ? »

Réponses : Tous les jours, plus d'une fois par semaine, une fois par semaine, une fois toutes les deux semaines, une fois par mois, jamais.

Demandez : « Avez-vous oublié plusieurs prises de suite ? »

Réponses : Oui / Non

Évaluation : Tout problème identifié doit être évalué attentivement. Pour

la combinaison des deux questions (observance des prises : pourcentage des prises respectées, comparé au total des prises prescrites / vacances thérapeutiques : pas de prise du traitement pendant 24 heures) la sensibilité et la spécificité ont été de 87.5 % et de 78.8 %, respectivement, après un suivi électronique des événements³⁵.

5. MAINTIEN

À intervalles réguliers, et/ou dans le contexte d'événements significatifs de la vie (par ex. grossesse, divorce ; la mort d'un proche, maladies graves, une nouvelle relation) :

- Répétez l'exploration de la motivation, des stratégies qui réussissent et des difficultés, au cours d'un entretien centré sur le patient.
- Continuez d'utiliser les instruments structurés d'évaluation de l'observance. Pour un patient dont le taux d'observance est suffisant : félicitez-le et explorez les stratégies qui font leurs preuves et que vous pourriez proposer à d'autres patients.

Pour un patient sans grande motivation, ou ayant déjà une observance déficiente :

- Montrez-vous compréhensif et explorez les obstacles potentiels au cours de l'entretien centré sur le patient.
- Avec le patient, planifiez et évaluez les stratégies de soutien (par ex. soutien dans la gestion des symptômes comme les problèmes de santé

mentale, le renforcement du soutien social, le soutien dans la gestion du dévoilement ; utilisez ou réutilisez des dispositifs, des systèmes de rappel et de feedback, la discussion sur les problèmes de motivation, la prise en compte d'adaptations des antirétroviraux, le soutien dans la stabilisation des conditions de vie³⁶.

En résumé, le succès d'une thérapie antirétrovirale est déterminé par la collaboration entre des patients et des soignants motivés et compétents. Pour les soignants, l'autonomisation de leurs patients est basée sur des compétences pouvant être acquises et développées dans la durée. Pour des programmes de formation sur le développement des compétences des soignants ou des équipes de soignants, consultez : www.ready4therapy.ch/team

- Hogg, R.S. (2008). Life expectancy of Individuals on combination antiretroviral therapy in high income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies. The Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. *Lancet*, 372 (9635), 293-299.
- Hogg, R.S., Yip, B., Chan, K.J., Wood, E., Craib, K.J., O'Shaughnessy, M.V., Montaner, J.S. (2001). Rates of disease progression by baseline CD4 cell count and viral load after initiating triple-drug therapy. *JAMA*, 286, 2568-2577.
- A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. Vrijens B, De Geest S, Hughes DA, Przemyslaw K, Demonceau J, Ruppert T, Dobbels F, Fargher E, Morrison V, Lewek P, Matyjaszczyk M, Mshehla C, Clyne W, Aronson JK, Urquhart J; ABC Project Team. *Br J Clin Pharmacol*. 2012 May;73(5):691-705. doi: 10.1111/j.1365-2125.2012.04167.x. Review. PMID: 22486599 [PubMed - indexed for MEDLINE]
- Glass, T.R., Battegay, M., Cavassini, M., DeGeest, S., Furrer, H.J.; Vernazza, P.L., P.L., Hirschel, B., Bernasconi, E., Rickenbach, M., Günthard, H.F., Bucher, H.C., Swiss HIV Cohort Study. (2010). Longitudinal analysis of patterns and predictors of changes in self reported adherence to antiretroviral therapy: Swiss HIV Cohort Study. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 54(2), 197-203.
- The European AIDS Clinical Society [EACS]. (2012). Guidelines [Version 6]. Available at http://www.europeanaidsclinicalsociety.org/images/stories/EACS-Pdf/eacsguidelines-v6_english.pdf
- Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents. (2012). Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents. Department of Health and Human Services. October 14, 2011; 1-167. Available at <http://www.aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdultandAdolescentGL.pdf>.
- Södergard, B., Höfer, S., Halvarsson, M., Sönnberg, A., Tully, M.P., Lindblad, A.K. (2007). A structural equation modeling approach to the concepts of adherence and readiness in antiretroviral treatment. *Patient Education and Counseling* 67, 108-116.
- Balfour, L., Kowal, J., Silverman, A., Tasca, G.A., Angel, J.B., Macpherson, P.A., G., Cooper, C.L., Cameron, Figure 2: Changes in stages of readiness D.W. (2006). A randomized controlled psycho-education intervention trial: Improving psychological readiness for successful HIV medication adherence and reducing depression before initiating HAART. *AIDS Care*, 18 (7), 830-838.
- Highstein, G.R., Willey, C., Mundy, L.M. (2006). Development of Stage of Readiness and Decisional Balance Instruments: Tools to Enhance Clinical Decision-Making for Adherence to Antiretroviral Therapy. *AIDS and Behavior*, 10 (5), 563-573.
- Nordquist, O., Södergard, B., Tully, M.P., Sönnberg, A., Lindblad, A.K. (2006). Assessing and achieving readiness to initiate HIV medication. *Patient Education and Counseling*, 62, 21-30.
- Fehr, J., Nicca, D., Senti, P., Wolf, E., Wagels, T., Kiss, A., Bregenzler, T., Vernazza, P., Jäger, H., Spirig, R., Battegay, M. and the Swiss HIV Cohort Study (2005). Starting or changing therapy - a prospective study exploring antiretroviral decision-making. *Infection*, 33 (4), 249-256.
- Ficke, D.L., Farris, K.B. (2005). Use of the Transtheoretical Model in the Medication Use Process. *The Annals of Pharmacotherapy*, 39, 1325-1330.
- Prochaska, J.O., Velicer, W.F., Rossi, J.S., Goldstein, M.G., Marcus, B.H., Rakowski, W., Fiore, C., Harlow, L.L., Redding, C.A., Rosenbloom, D. (1994). Stages of change and decisional balance for twelve problem behaviors. *Health Psychology*, 13, 39-46.
- Nicca, D., Fehr, J., Battegay, M., Spirig, R. (2005). Ready for antiretroviral therapy? Therapy decision making experiences of persons living with HIV. *Pflege*, 18, 289-298.
- Deschamps, A.E., Graeve, V.D., van Wijngaerden, E., De Saer, V., Vandamme, A.M., van Vaerenbergh, K. et al. (2004). Prevalence and correlates of nonadherence to antiretroviral therapy in a population of HIV patients using Medication Event Monitoring System. *AIDS Patient Care STDS*, 18 (11), 644-657.
- Glass, T.R., De Geest, S., Weber, R., Vernazza, P.L., Rickenbach, M., Furrer, H., Bernasconi, E., Cavassini, M., Hirschel, B., Battegay, M., Bucher, H.C. (2006). Correlates of self-reported nonadherence to antiretroviral therapy in HIV-infected patients: the Swiss HIV Cohort Study. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 41 (3), 385-92.
- Vervoort, S.C., Borleffs, J.C., Hoepelman, A.I., Grypdonck, M.H. (2007). Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. *AIDS*, 21(3), 271-281.
- Arroll, B., Goodyear-Smith, F., Crengle, S., Gunn, J., Fishman, T., Fallon, K., Hatcher, S. (2010). Validation of PHQ-2 and PHQ-9 to Screen for Major Depression in Primary Care Population. *Annals of Family Medicine*, 8(4), 348-353.
- J Acquir Immune Defic Syndr*. 2011 Oct 1; 58(2):181-7. doi: 10.1097/QAI.0b013e318224490a. Depression and HIV/AIDS treatment nonadherence: a review and meta-analysis. Gonzalez JS, Batchelder AW, Psaros C, Safren SA.
- Comparing short versions of the AUDIT in a community-based survey of young people. Bowring AL, Gouillou M, Hellard M, Dietze P. *BMC Public Health*. 2013 Apr 4;13(1):301. [Epub ahead of print] PMID: 23556543 [PubMed - as supplied by publisher]
- http://www.nice.org.uk/niceMedia/documents/manual_fastalcohoi.pdf
- J Acquir Immune Defic Syndr*. 2009 Oct 1;52(2):180-202. doi: 10.1097/QAI.0b013e3181b18b6e. Alcohol use and antiretroviral adherence: review and meta-analysis. Hendershot CS, Stoner SA, Pantalone DW, Simoni JM.
- Rackstraw, S. (2011). HIV related neurocognitive impairment - a review. *Psychol Health Med*, 16(5), 548-563.
- Simioni, S., Cavassini, M., Annoni, J.M., Rimbaud Abraham, A., Bourquin, I., Schiffer, V., Calmy, A., Chave, J.P., Giacobini, E., Hirschel, B., DuPasquier, R.A. (2010). Cognitive dysfunction in HIV patients despite long-standing suppression of viremia. *AIDS*, 24, 1243-1250.
- Mahajan, A.P., Sayles, J.N., Patel, V.A., Remien, R.H., Ortiz, R., Szekeeres, G., Coates, T.J. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22 Suppl 2, 67-79.
- Young, J., DeGeest, S., Spirig, R., Flepp, M., Rickenbach, M., Furrer, H.J., Bernasconi, E., Hirschel, B., Telenti, A., Vernazza, P., Battegay, M., Bucher, H.C., Swiss HIV Cohort Study Group. (2004). Stable partnership and progression to AIDS or death in HIV infected patients receiving highly active antiretroviral therapy: Swiss HIV Cohort Study. *British Medical Journal*, 328(4730), 15-xx.
- Simoni, J.M., Frick, P.A., Huang, B. (2006). A longitudinal evaluation of a social support model of medication adherence among HIV-positive men and women on antiretroviral therapy. *Health Psychology*, 25(1), 74-81.
- Eustace, R.W., Ilagan, P.R. (2010). HIV disclosure among HIV positive individuals: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 66(9), 2094-103.
- Beach, M.C, Keruly, J., Moore, R.D. (2006). Is the quality of the patient-provider relationship associated with better adherence and health outcomes for patients with HIV? *J Gen Intern Med*, 21(6), 661-665.
- Werb, D., Mills, E.J., Montaner, J.S., Wood, E. (2010). Risk of resistance to highly active antiretroviral therapy among HIV-positive injecting drug users: a meta-analysis. *Lancet Infect Dis*, 10(7), 464-469.
- Miller, L.G., Liu, H., Hays, R.D., Golin, C.E., Beck, C.K., Asch, S.M., Ma, Y., Kaplan, A.H., Wenger, N.S. (2002). How well do clinicians estimate patient's adherence to combination antiretroviral therapy? *J Gen Intern Med*, 17(1), 1-11.
- Langewitz W: Patientenzentrierte Kommunikation. In: Adler RH, Herzog W, Joraschky P, Köhle K, Langewitz W, Söllner W, Weschack W (Hrsg.) UeXküll. Psychosomatische Medizin. Theoretische Modelle und klinische Praxis. München, Elsevier, Urban & Fischer, 2011, 338-347
- Cameron KA, Ross EL, Clayman ML, Bergeron AR, Federman AD, Bailey SC, Davis TC, Wolf MS (2010). Measuring patients' self-efficacy in understanding and using prescription medication. *Patient Educ Couns*. 2010 Sep;80(3):372-6. doi: 10.1016/j.pec.2010.06.029. Epub 2010 Jul 21.
- Glass, T.R., De Geest, S., Hirschel, B., Battegay, M., Furrer, H.J., Cavassini, M., Vernazza, P., Bernasconi, E., Rickenbach, M., Weber, R., Bucher, H.C., Swiss HIV Cohort Study. (2008). Self reported nonadherence to antiretroviral therapy repeatedly assessed by two questions predicts treatment failure in virologically suppressed patients. *Antiviral Therapy*, 13, 77-85.
- Deschamps, A.E., DeGeest, S., Vandamme, A.M., Bobbaers, H., Peetermans, W.-E., VanWijngaerden, E. (2008). Diagnostic Value of Different Adherence Measures Using Electronic Monitoring and Virologic Failure as Reference Standards. *AIDS Patient Care and STDs*, 22(9), 1-9.
- Antiretroviral adherence interventions: translating research findings to the real world clinic. Simoni JM, Amico KR, Smith L, Nelson K. *Curr HIV/AIDS Rep*. 2010 Feb;7(1):44-51. doi: 10.1007/s11904-009-0037-5. Review. PMID: 20425057 [PubMed - indexed for MEDLINE]



READY4THERAPY