



# ***L'OBSERVANCE :*** ***De la théorie à la pratique***



**Catherine TOURETTE-TURGIS**

Maître de Conférences,  
Chercheur affilié à l'Université de Californie,  
*Co-fondatrice de Comment Dire*

# pourquoi ?

## L'accompagnement des patients en traitement

**Les difficultés d'observance sont multiples et variables selon les personnes, les contextes, les situations\*:**

- Une même personne peut être inobservante pour des raisons multiples et de façon séquentielle.
- Un événement, une émotion, un souvenir douloureux, une difficulté transitoire, le vécu négatif des effets secondaires peuvent être la cause d'une non-observance.
- Les personnes attribuent à leurs difficultés d'observance deux grandes catégories de causes : les causes internes qui dépendent en partie d'elles et les causes externes qui nécessitent un autre type d'intervention.

\* C. Tourette-Turgis. (1997). *Infection à VIH et Trithérapies : Guide de counseling*. Ed. Comment Dire.

# pourquoi ?

accompagnement des patients en traitement

## Les causes internes de non-observance :

- La signification symbolique attribuée aux traitements
- Le vécu des effets secondaires
- Les états émotionnels
- Les difficultés à organiser sa vie autour des traitements
- La nature des stratégies d'ajustement employées jusqu'alors par la personne pour faire face à son infection à V.I.H

L'exploration de ce type de causes peut permettre à la personne non seulement de soutenir le travail psychique qu'implique la mise sous traitement mais aussi de l'accompagner dans le vécu de sa séropositivité pour lui permettre d'en faire quelque chose qui lui facilite le “vivre avec”.

# pourquoi ?

accompagnement des patients en traitement

## Les causes externes de non-observance\* :

- Les conditions d'existence
- La précarité sociale
- Le manque de ressources,
- L'absence de logement
- L'illettrisme

L'exploration de ce type de causes peut permettre la recherche de solutions concrètes avec la personne ou la mise en place de dispositif sociaux adaptés aux exigences des progrès thérapeutiques et de l'accès au soin.

\* C. Tourette-Turgis. (1997). *Infection à VIH et Trithérapies : Guide de counseling*. Ed. Comment Dire.

# pourquoi ?

## l'accompagnement des patients en arrêt de traitement

### Points clefs de l'accompagnement :

- Identifier ce que la personne a compris des motifs de l'arrêt de traitement.
- Explorer l'impact de l'arrêt de traitement dans sa vie quotidienne.
- Explorer les attentes de la personne face à cette nouvelle situation.
- Identifier ses peurs, ses inquiétudes.
- Donner des points de repères précis sur la stratégie thérapeutique poursuivie.

\* C. Tourette-Turgis et Maryline Rébillon. (2001). *Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral*. Ed. Comment Dire.

Il m'est arrivé de ne pas prendre mon traitement **PARCE QUE** :

	<u>A</u>	<u>B</u>	<u>C</u>	<u>D</u>
• J'ai tout simplement oublié	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je n'étais pas chez moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• J'étais occupé(e) à autre chose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Il y a eu un changement dans mes routines quotidiennes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je me suis endormi(e)/dormais à l'heure de la prise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A : jamais - B : Parfois - C : Plusieurs fois - D : souvent

\*Extraits de la traduction de la dernière version d'un auto-questionnaire utilisé dans des essais cliniques conduits par le Groupe AACTG (Adults AIDS Clinical Trials Group) (Chesney M.A., Ickovits J.R., Chambers D.B., et al., Juin 2000). In : "Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral " (2001). C. Tourette-Turgis et Maryline Rébillon. Ed. Comment Dire.

## (suite) auto questionnaire sur les causes de non observance

	<u>A</u>	<u>B</u>	<u>C</u>	<u>D</u>
• J'ai eu des problèmes à les prendre aux horaires prescrits	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• J'étais malade/Je ne me sentais pas bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je voulais éviter les effets secondaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je me sentais déprimé(e)/à bout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• J'avais trop de comprimés ou de gélules à prendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• J'avais l'impression que mon traitement était toxique/dangereux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je ne voulais pas que les autres me voient en train de prendre mon traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A : jamais - B : Parfois - C : Plusieurs fois - D : souvent

# supports

pour les praticiens

## exemples d'outils d'exploration l'adhésion des parents au traitement de leur enfant \*

	A	B	C
• Je pense que le traitement est bon pour mon enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Cela m'embête de donner ce traitement à mon enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je donnerai ce traitement car il le faut mais cela ne me plaît pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je crois que ce traitement va aider mon enfant à être en meilleure santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je ne suis pas prête à donner le traitement à mon enfant car il va bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• J'ai peur de ce que j'ai entendu sur les traitements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Dans ma communauté, on ne donne pas de médicaments aux enfants s'ils ne sont pas malades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A : OUI - B : NON - C : JE NE SAIS PAS

\* C. Tourette-Turgis et Maryline Rébillon. (2001). *Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral*. Ed. Comment Dire.

# supports

pour les praticiens

## exemples d'outils d'exploration du sentiment de compétence parentale au suivi du traitement de leur enfant\*

	A	B	C
• Je pense que je vais réussir à suivre les rythmes de prise du traitement pour mon enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Si j'ai des difficultés avec le traitement de mon enfant, je demanderai des conseils et une aide au médecin ou aux infirmières du service	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je pense que si je pouvais discuter avec d'autres familles pour voir comment elles donnent le traitement à leur enfant, cela m'aiderait	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je ne me sens pas capable de donner tous ces médicaments à mon enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Cela m'aiderait si mon enfant participait plus à la prise de son traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je me sens mal à l'idée d'oublier une prise dans le traitement de mon enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A : OUI - B : NON - C : JE NE SAIS PAS

\* C. Tourette-Turgis et Maryline Rébillon. (2001). *Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral*. Ed. Comment Dire.

# évaluer

l'impact des interventions

les programmes et les interventions  
sur l'observance thérapeutique

- L'évaluation des interventions réalisées, quel que soit le type d'intervention développée, devrait porter sur l'impact de l'intervention ou du programme en termes :
  - de bénéfices patients,
  - bénéfices soignants,
  - bénéfices système de soin.

## Le programme d'intervention a-t-il permis aux patients de :

- identifier les obstacles à l'observance de leur traitement,
- les doter de compétences en résolution de problèmes,
- faciliter l'intégration des traitements dans leur vie quotidienne,
- améliorer leurs connaissances,
- accroître ou renforcer leur motivation au soin,
- améliorer la qualité de la communication patient-médecin

## Le programme d'intervention a-t-il permis aux soignants de :

- améliorer la qualité de la relation de soin et de la communication médecin/soignant-patient,
- approfondir la relation de confiance entre les médecins/soignant et les patients,
- améliorer les compétences d'évaluation de l'observance des soignants,
- adapter le management du soin aux besoins des patients,
- intégrer dans les objectifs de soin les objectifs des patients.



## Le programme d'intervention a-t-il permis au système de soin de :

- améliorer l'accès ou le suivi de soin,
- identifier les changements à entreprendre dans l'organisation des prestations de soins,
- développer des outils de mesure et d'évaluation plus appropriés aux besoins des patients et des soignants en matière d'observance thérapeutique,
- identifier les meilleurs systèmes organisationnels facilitant l'observance thérapeutique,
- évaluer les coûts et les bénéfices des interventions sur l'observance thérapeutique.

# mémento

pour les praticiens

## d'une approche prédictive à une approche dynamique de l'observance\*

- L'observance ne se prédit pas (approche prédictive versus approche empathique).
- L'observance fluctue au cours du temps (M 1  M 4  M 12).
- C'est moins le nombre de symptômes déclarés que leur perception et le type d'expérience subjective qui a un impact sur l'observance.
- Ce ne sont pas les états émotionnels de départ (ex : dépression) qui sont déterminants de l'observance mais l'évolution dynamique de ces états (importance d'un suivi psychologique ?).
- L'observance est le résultat d'un processus d'apprentissage par l'expérience qui reste dépendant des variables fluctuantes intervenant dans la vie subjective du patient et dans sa réalité objective (conditions de vie, événements).

\*“ Adherence to highly active antiretroviral therapies (HAART) in HIV-infected patients : from a predictive to a dynamic approach ” (2001, en cours de publication). Bruno Spire, Ségolène Duran, Marc Souville, Catherine Leport, François Raffi, Jean-Paul Moatti and the APROCO cohort study group.