

## Adhésion ou observance, confusion ou transparence ?

● A. Certain, J.L. Ecobichon, Z. Berki-Benhaddad\*

**D**ans le cadre des Assises de la FNCLS, début octobre 2000, un premier congrès national sur "l'observance thérapeutique dans les maladies chroniques" s'est déroulé à Nantes. Nous avons ainsi assisté et participé à des échanges peu habituels sur ce thème toujours traité sous un angle général et imprécis.

Dès la veille du Congrès, le symposium, organisé par les Laboratoires DuPont Pharma, a permis de planter le décor dans le contexte de l'infection par le VIH et des traitements antirétroviraux. Ont été montrés la diversité des choix thérapeutiques et leur complexité, les objectifs thérapeutiques d'indélectabilité en tenant compte de la relativité de cette notion et, enfin, l'utilisation des tests de résistance génotypique.

S'il est établi que l'observance aux traitements est une composante majeure du succès virologique, voire immunologique et clinique, néanmoins les relations entre les paramètres d'évaluation de l'activité virale, de l'évolution immunitaire et du comportement d'adhésion des personnes en traitement, sont encore mal explorées et prévisibles. Le débat sur l'observance a été ainsi amorcé ; le versant accompagnement du patient, les caractéristiques des médicaments (formes, grosseur, nombre d'unités, couleur, tolérance), l'environnement quotidien sont autant de paramètres techniques, pharmacologiques, psychologiques et sociaux à intégrer, pour élaborer avec le patient des schémas de prises médicamenteuses supportables et compatibles avec son mode de vie. Ces efforts de planification et d'anticipation doivent être faits dans une réflexion plurielle avec le patient, considérant son intérêt, les inconvénients et les effets indésirables à court et long terme (troubles digestifs, lipodystrophies), afin de négocier, dans une relation de confiance, un comportement d'adhésion et une efficacité optimale.

\*Service pharmacie, hôpital Bichat-Claude Bernard, 75877 Paris Cedex 18.



L'Erdre, Nantes

© Sophie Lamier

Un aperçu des quelque soixante-dix résumés proposés au comité scientifique a été donné afin de se faire une idée des divers travaux en cours lors de ce premier congrès sur l'observance. Celui-ci ne se veut pas réservé à la prise en charge de l'infection par le VIH, néanmoins la grande majorité des résumés concernaient cette affection. Les autres pathologies chroniques présentées ont été la schizophrénie (3), le diabète (1), la lèpre (1), les toxicomanies (2) ; les communications orales ont abordé le thème de la transplantation, de l'hépatite C et du diabète.

Nous avons analysé les deux tiers des résumés (n = 42), car ils concernaient plus particulièrement le sida et l'observance. Tous les résumés ne présentaient pas une étude, mais des considérations générales, des réflexions d'ordre psychologique, sociologique, voire psychanalytique.

Huit résumés ont décrit des outils d'aide à l'observance, parmi lesquels on trouve des plannings de prises médicamenteuses, sur support papier ou informatique (A21, A25, A38 par Salord, Oliary et l'équipe de Lariboisière ; A31, Slama et al.), un fascicule imagé d'aide à la présentation des médica-

ments au patient (A62, Slama, Guessant et Rozenbaum), un cédérom "PIERO", support informatique interactif pour éduquer et renforcer l'observance (A39, équipe PIERO, Gallice et Therme), une permanence téléphonique pour les patients en traitement, un groupe de parole, des piluliers, des planches adhésives (A34, B63, Slama et al.), un programme éducatif testé dans un projet pilote "Ciel bleu" (B49, Bernard et al.), des consultations d'observance. Tous ces outils ne faisaient pas l'objet d'une évaluation systématique ; les méthodologies sont peu élaborées encore, sauf pour le programme éducatif ; les effectifs sont très faibles et très localisés ; les efforts sont à poursuivre notamment en mettant en commun les expériences et en créant des échanges d'outils et d'idées à tester selon des méthodes que l'on souhaite de plus en plus rigoureuses et homogènes.

Les travaux comportant des résultats avec analyse statistique sont encore très rares ; un travail (C40, Berki-Benhaddad et al.) a décrit précisément les caractéristiques d'une cohorte consécutive (173 patients), mais sans encore faire de relations avec les données d'observance proprement dites.

Congrès FNCLS :  
points de vue

Les consultations dites "d'observance" sont elles aussi fort différentes les unes des autres ; parfois elles ont un versant franchement éducatif (programmes "Ciel bleu" ou "PIERO"), d'autres impliquent les infirmières comme seuls "acteurs" de la séance (B12, Prévost *et al.*) ou prônent le *counselling* (O64, Bentz *et al.*), parfois des intervenants sont demandés selon les besoins, le psychologue et/ou la diététicienne (C16, Buis *et al.*) ou sont présents systématiquement, le pharmacien, la psychologue et l'infirmière (A33, Certain *et al.*). La véritable polydisciplinarité est encore très rare malgré l'évidence de ce besoin dans la prise en charge de l'infection par le VIH et la plupart des affections "chroniques".

D'ailleurs, certaines équipes ont recherché l'apport réalisé par un professionnel précis, le pharmacien par exemple (A10, Hoedt *et al.* ; A43, Ballereau *et al.*) ou l'infirmière (B26, Dillhuit *et al.*) ou encore cette dernière et le psychologue (F7, Roussel *et Labbey*).

Deux méthodes d'évaluation de l'observance ont été testées et présentées dans les résumés, principalement l'autoquestionnaire par

le patient (n = 11 résumés) et deux analyses de la régularité des dispensations pharmaceutiques. Pour les autoquestionnaires, les mesures du nombre d'oublis, rarement des décalages de prises, étaient les indicateurs choisis ; les analyses des dispensations, même si elles peuvent paraître approximatives, donnent une approche assez précise et significative tout en ayant le mérite de la simplicité. Curieusement, les évaluations sont rarement comparatives entre deux groupes ou deux méthodes, sauf deux travaux (C35, Étienne *et al.* ; C27, Parienti *et al.*) ; nous n'avons pas retrouvé d'évaluation par le comptage des unités rapportées par le patient (par l'intermédiaire ou non de piluliers électroniques) ou encore utilisant la mesure des concentrations plasmatiques des médicaments. Les méthodes ne sont pas combinées a fortiori.

Il reste beaucoup à faire dans le champ de l'évaluation !...

Enfin, les aspects psycho-comportementaux et sociaux ont été abordés par quelques

auteurs ; les premiers résultats d'APROCO étaient présentés oralement, apportant des données intéressantes et confirmant la dynamique du comportement d'observance, lequel est très évolutif pour un patient donné et difficilement prédictible des attitudes à long terme.

**En conclusion**, plusieurs équipes françaises s'impliquent dans la compréhension de l'adhésion et des comportements observants ; la diversification des outils d'aide est encore faible ; il semble que les autoquestionnaires soient préférés par les équipes ; ils méritent des évaluations comparatives avec d'autres outils. Les analyses des déterminants de l'observance sont débutantes sauf pour quelques équipes constituées et le plus souvent multidisciplinaires (bénéficiant notamment de biostatisticiens et de méthodologistes).

Chaque professionnel a encore souvent du mal à définir ses rôles spécifiques au sein du réseau des différents soignants ; néanmoins la dynamique animant les équipes est amorcée et, en 2001, l'Odyssée de l'observance... continuera. ■