

### 3 – La mise sous traitement

Le premier traitement et son initialisation représentent un événement important dans la vie des personnes séropositives. Souvent, les personnes sous traitement distinguent ce qu’elles qualifient comme “ ma vie avant et ma vie avec le traitement ”. Le premier traitement marque l’entrée dans une nouvelle histoire de la séropositivité. Elle est vécue diversement comme le signal de rappel d’une vulnérabilité, un nouveau positionnement existentiel, une forme de soumission volontaire, une prise de décision face à un risque, le résultat d’une démarche rationnelle, le seul moyen d’échapper au pire.

Le patient a ses propres attentes face au traitement et ces dernières ne recourent pas forcément les motifs de la prescription. Les personnes sous traitement utilisent souvent des expressions comme l’efficacité, le maintien en vie, l’inactivation virale, la rémission, le sursis, la prévention des infections opportunistes pour qualifier leurs attentes (Tourette-Turgis C. , Rébillon M., 1999).

Le médecin a ses propres objectifs et attendus lorsqu’il décide de proposer et prescrire au patient un traitement. Il a aussi plusieurs questions qui se posent à lui : est-ce que ma stratégie thérapeutique est la bonne ? Mon patient est-il prêt ? Avons-nous déjà évoqué cette situation ? Comment le lui annoncer ? Que dois-je lui dire (motifs de la proposition, informations générales, etc.) ? Comment faire pour éviter de provoquer son anxiété ? Comment va-t-il réagir ? Dans quel contexte médical intervient ma proposition : l’urgence ou non ? Comment lui donner le temps et les moyens de prendre sa décision ? Comment le préparer à intégrer le traitement ? Quel soutien lui proposer ?

Dans ce chapitre, nous aborderons les cinq thèmes suivants :

- la prise de décision de traitement chez le patient,
- la proposition de traitement,
- le contrat thérapeutique,
- l'aide à la mise en place de routines,
- le soutien du patient en terme d'observance.

### **Illustration d'une mise sous traitement négociée entre un médecin et un patient**

Damien a 19 ans. Il a été contaminé il y a 2 ans. Il y a 4 mois, son médecin a commencé à le préparer à l'idée de traitement car ses analyses biologiques n'étaient pas bonnes : 150 000 de charge virale et 450 T4.

Le médecin lui a expliqué qu'il lui proposait le traitement pour éviter toute aggravation ultérieure. Ensuite, il a proposé plusieurs options thérapeutiques à Damien. Ce dernier a fait part de ses deux critères prioritaires : pas de nausées, pas de diarrhées à cause de son travail dans la restauration. Le médecin lui a laissé choisir le moment où il désirait commencer son traitement. Damien a hésité entre deux périodes de congé (mai ou juillet) puis s'est décidé pour mai. Une semaine avant, le médecin a refait le point avec Damien sur ses horaires de travail (6h30-15h) et lui a proposé un régime thérapeutique à 2 prises par jour (matin et soir).

Damien, que nous avons rencontré en juillet 2000, soit 2 mois après le début de son traitement, raconte ainsi sa première journée de traitement. *“ J'ai vu mes médicaments et je me suis effondré. Cela m'a fait le même effet que lorsque j'ai appris que j'étais séropositif. J'ai pleuré. Ma vie était brisée, je n'avais plus de futur... Ces sentiments ont été très difficiles à supporter pendant les 4 premières semaines. ”*

**Au cours du premier mois**, Damien a perdu l'appétit, du poids (2 kilos). Il a éprouvé soudainement une grande fatigue lui rendant la matinée difficile. Celle-ci s'est estompée dès la fin du premier mois.

Damien nous a fait part également des questions qu'il s'est posé lors des premières semaines de son traitement et il nous les a résumées ainsi :

- . *Qu'est-ce que ce traitement va me faire ?*
- . *Est-ce que je vais vomir ?*
- . *Est-ce que ce traitement va marcher ?*
- . *Est-ce que cela va se voir que je prends un traitement ?*

**A la fin du premier mois**, Damien a fait des analyses biologiques. Sa charge virale est devenue indétectable, et ses T4 sont passés de 450 à 610. Ces résultats ont été un grand moment de joie pour lui et il a partagé cette première réussite avec son médecin. L'annonce de ces résultats a immédiatement réduit son niveau d'anxiété et la crise dépressive du premier mois.

**A la fin du deuxième mois**, d'autres questions sont venues se rajouter, comme celles-ci :

- . *Est-ce que je vais continuer à les prendre sur un temps indéfini sans m'en lasser ?*
- . *Est-ce que je vais avoir une lipodystrophie ?*
- . *Est-ce que mon traitement va continuer à marcher longtemps ?*

**Au niveau de son observance thérapeutique**, Damien a oublié 3 ou 4 prises au cours des 8 semaines précédentes, soit parce qu'il s'était endormi au petit matin après une sortie, soit parce qu'il était sorti un soir sans avoir pris ses médicaments sur lui.

### 3.1 Réunir les conditions d'une prise de décision chez le patient

#### a) Le processus de prise de décision

Dans le domaine médical, la prise de décision est un thème crucial. Par exemple, dans le domaine du cancer, des programmes d'intervention spécifiques sur le thème de la décision ont été conduits lorsque les études ont commencé à montrer que les patients atteints de cancer prenaient des décisions trop tardives en matière de traitement.

Prendre une décision est un processus qui comporte une série d'actions dans laquelle la personne considère sa condition, collecte des informations, fait des raisonnements, se réfère à son expérience et enfin agit. Il va de soi que son état physique, son état mental et son environnement affectent également certaines étapes du processus de décision.

Il est donc intéressant d'explorer les étapes par lesquelles est passé ou devra passer le patient pour adhérer à la décision de soin, car si le patient ne prend pas la décision du traitement, il y a toujours un moment où cette décision, ne serait ce que dans sa réalisation concrète, passe par lui. C'est le patient qui prend le traitement et pas le médecin et il faut parfois attendre les premières analyses biologiques de la fin du premier mois pour que le patient s'approprie sa décision de traitement.

*“ J'ai pris le traitement parce que le médecin m'a convaincu mais j'ai vraiment fait mienne cette décision le lendemain des résultats de la charge virale, cela avait marché, alors c'était bon ... ”*

Les premiers résultats tangibles du traitement, surtout s'ils sont bons, jouent comme un élément renforçant la décision de traitement.

*“ J’avais l’impression que c’était ma décision à moi aussi mais c’est vraiment lorsque le traitement a écrasé ma charge virale que mes dernières hésitations ont disparu. ”*

**b) Connaître le profil de votre patient en terme de préférence de contrôle dans la prise de décision**

Si on fait l’hypothèse de l’existence d’une cohérence comportementale, il va de soi que chaque patient, selon son type de préférence de contrôle, aura des attentes différentes dans la relation médecin-patient et aussi développera une relation différente à la prescription. Par exemple, un patient qui aime partager (attitudes et comportements) les décisions avec son médecin attendra de ce dernier plus d’informations, plus de concertation, plus de dialogue. Un patient qui ne veut surtout pas participer à une quelconque décision sera mal à l’aise, voire même sera déstabilisé si son médecin lui demande de discuter une décision médicale. A l’inverse, en cas d’échec, les réactions seront différentes : ceux qui ont l’impression d’avoir été exclus de la décision reporteront la faute sur le médecin, ceux qui ont pris eux-mêmes la décision auront tendance à s’auto-attribuer la responsabilité de l’échec.

Pour connaître la préférence du patient en terme de contrôle dans la prise de décision de traitement, afin de déterminer si dans son esprit l’impulsion de soins et la décision des traitements sont strictement l’affaire du médecin ou s’il estime que les choses doivent partir de lui voire être partagées entre le médecin et lui, on peut lui poser, en les explorant, les questions suivantes :

1. Préfère-t-il que cela soit lui qui prenne la décision de traitement ?
2. Préfère-t-il que cela soit lui qui prenne la décision de traitement après avoir pris en compte l'opinion de son médecin ?
3. Préfère-t-il partager avec son médecin la décision de traitement ?
4. Préfère-t-il que cela soit son médecin qui prenne la décision de traitement après avoir pris en compte son opinion ?
5. Préfère-t-il laisser prendre à son médecin toutes les décisions de traitement ?

Les réponses positives à 1 et 2 indiquent son désir d'avoir le **contrôle sur la décision de traitement**. Ce modèle, ou modèle du patient décideur, suppose que les connaissances du médecin soient transférées au patient. Ce dernier réévaluera les connaissances qui lui ont été transmises, y ajoutera ses propres choix et prendra la décision ou non de traitement.

La réponse positive à 3 indique son désir de **partager la décision avec le médecin** (co-décision). Ce modèle de la décision partagée suppose que le médecin et le patient échangent leurs connaissances et leurs choix pour parvenir à une décision partagée.

Les réponses positives à 4 et 5 indiquent son désir de **laisser au médecin la prise de décision**. Ce modèle du médecin décideur suppose que les connaissances du patient soient transférées au médecin. C'est ce dernier qui prendra la décision de traitement.

c) Comment évaluer l'adhésion de votre patient à la prise de décision de traitement ?

La prise de décision repose sur 3 éléments : la possibilité de choix, la connaissance, et la reconnaissance du droit à la libre détermination.

→ ***Un patient a plus de chances d'adhérer à sa décision de traitement sur le long terme s'il a pu effectuer les procédures suivantes :***

- Avoir assimilé et tenu compte des informations qui lui ont été transmises ou qu'il s'est procurées lui-même.
- Avoir exploré des alternatives à la prise d'un traitement.
- Avoir évalué les avantages et les inconvénients du traitement et de chacune des alternatives.
- Avoir anticipé les contraintes et les changements requis par la prise de traitement.
- Avoir anticipé les problèmes particuliers qui peuvent surgir au décours du traitement.

→ ***Un médecin peut mesurer l'adhésion du patient à la décision de traitement en s'inspirant du protocole suivant :***

1. Quelles seraient les alternatives à la prise d'un traitement ? (reprendre chaque alternative exposée par le patient et en explorer avec lui les avantages et les inconvénients)
2. Quels bénéfices attendez-vous de ce traitement ?
3. Quels inconvénients et difficultés anticipez-vous ? (rythme des prises, effets secondaires, résistances, échec thérapeutique, etc.)
4. Quelles sont vos propres motivations à prendre cette décision maintenant ?

5. Avez-vous l'impression d'avoir encore besoin de temps pour prendre cette décision ?
  - Si oui, de combien de temps ?
  - Si non, qu'est-ce qui vous fait dire cela ?

### 3.2 Proposer un traitement

La proposition d'un traitement doit toujours comporter l'éventualité du refus du traitement par le patient. En effet, celui-ci peut ne pas se sentir prêt. Il peut aussi être en désaccord avec la stratégie thérapeutique proposée ou désirer surseoir à cette dernière. Si le patient semble adhérer à la proposition de traitement, cette adhésion nécessite de toute façon d'être explorée et soutenue.

#### a) Points de repères

Les résultats des études dans le domaine médical en général montrent que :

- la manière dont les risques et les avantages d'un traitement sont présentés peut réduire ou augmenter l'anxiété du patient (Kahneman D., Slovic P. & Tversky A., 1982),
- si l'information reçue est perçue comme menaçante, le patient peut développer des conduites d'évitement (Lazarus & Folkman, 1984),
- l'anxiété et la pression exercée à l'égard du patient réduisent ses capacités de prise de décision (Janis & Man, 1977).

b) Points clefs à aborder lors de l'entretien d'initialisation d'un traitement

- Explorer ses attentes face à ce traitement.
- Aider le patient à identifier les changements que le traitement va introduire dans sa vie quotidienne.
- Explorer les routines d'observance à mettre en place.
- Identifier les besoins d'information complémentaire du patient (législation sociale, options pour la délivrance des traitements, liste des associations et lieux ressources, etc.).
- Lui donner des informations utiles sur la conduite à tenir face aux effets secondaires pouvant surgir dans les premiers jours de traitement.
- Lui indiquer qui contacter en cas de difficultés rencontrées lors de la première semaine ou prévoir de l'appeler à la fin de la première semaine pour faire le point sur sa situation.

### 3.3 Etablir un contrat thérapeutique : définir des objectifs, anticiper les obstacles, résoudre des situations difficiles

a) Points de repères

Dans l'infection à VIH, le soin est un processus à long terme qui nécessite un contrat thérapeutique visant à mobiliser positivement le médecin et le patient. Le contrat thérapeutique présuppose la reconnaissance de la relation médecin-patient comme un élément important dans la poursuite des objectifs thérapeutiques. Quel est le modèle de cette relation ?

C'est une relation dans laquelle les deux partenaires, le médecin et le patient, ont a priori les mêmes objectifs : la réalisation d'objectifs thérapeutiques prédéfinis dans un temps donné. Dans un contrat, les deux parties s'engagent d'un commun accord à respecter différents éléments et cette sorte d'alliance, appelée aussi " alliance thérapeutique ", a déjà fait ses preuves dans le domaine psychothérapeutique. Le contrat est intéressant pour le médecin et pour le patient car ils peuvent discuter et renégocier l'organisation et la hiérarchisation des tâches à accomplir. S'agissant du traitement, il s'agit pour le médecin de négocier avec le patient les objectifs thérapeutiques à atteindre sur un temps donné. Négocier ne veut pas dire influencer, mais signifie que chaque partenaire est prêt à prendre en compte l'avis et les suggestions de l'autre.

Ils peuvent anticiper ensemble les obstacles, les difficultés qui ne manqueront pas de survenir et même mettre en place des stratégies de réduction des risques. Il est important d'anticiper les obstacles dans le contrat de soin. En effet, nous savons qu'aucune personne sous traitement ne peut être observante à 100 % sur un long terme et que lorsqu'une personne arrête de faire quelque chose qu'elle a routinisé (par exemple exercice physique, régime alimentaire) mais qui représente un certain nombre de contraintes, elle a une tendance à continuer à arrêter.

L'anticipation des obstacles est l'équivalent du concept de réduction des risques en prévention. C'est d'abord un point de vue professionnel qui consiste à poser d'emblée qu'une personne aura à faire face à des obstacles externes ou internes qui l'empêcheront de prendre son traitement. C'est partir d'une réalité probable qu'on anticipe afin de réduire les risques encourus par le patient. Ne pas anticiper les obstacles, c'est prendre un autre risque, celui de confronter

une personne à un échec. Que cela soit dans le domaine des attitudes ou des comportements, l'échec réduit les compétences et, ce faisant, il endommage l'estime de soi. Par exemple, si une personne n'a pas prévu qu'elle se retrouverait dans une situation l'empêchant de prendre son traitement, elle ne peut pas anticiper les changements à mettre en place.

**Les obstacles à anticiper  
sont souvent les suivants :**

- . Un effet secondaire comme un vomissement.
- . Une situation imprévue comme une rencontre, la visite d'une personne qui n'est pas au courant ou un rendez-vous qui traîne sur le lieu de travail.
- . Un oubli lors d'un déplacement.
- . Une crise émotionnelle.
- . L'usage d'alcool ou de drogue.

**b) Comment anticiper les obstacles ? (Fragment d'un entretien)**

**Médecin :** Quelles seraient les situations qui pourraient vous empêcher de prendre votre traitement ?

**Patiente :** Si ma mère vient me rendre visite. Elle n'est pas au courant de ma séropositivité et là, je ne sais pas si j'arriverai à prendre mon traitement comme il faut.

**Médecin :** Ecoutez, on va imaginer la situation. Votre mère vient pour une semaine. Où rangez-vous habituellement vos boîtes de médicaments ?

- Patiente :** Justement, je les range un peu partout pour être sûre de les voir.
- Médecin :** Quand vous avez de la visite, vous les laissez en évidence ?
- Patiente :** Ah non ! Je ne veux pas que tout le monde soit au courant.
- Médecin :** Que faites-vous ?
- Patiente :** Et bien, je les mets dans ma table de nuit, car personne ne va dans ma chambre.
- Médecin :** En quoi c'est différent avec votre mère ?
- Patiente :** Parce que je lui donne ma chambre lorsqu'elle vient et donc je dois trouver un autre endroit.
- Médecin :** Quel serait l'endroit le mieux pour vous ?
- Patiente :** Dans mon sac.
- Médecin :** Comment allez vous faire maintenant pour les prendre lorsque votre mère sera chez vous ?
- Patiente :** Pour les prises du matin et du soir, je sais ce que je vais faire ...

On voit dans cette situation comment le médecin se limite à l'anticipation des événements, aide la personne à trouver par elle-même des solutions concrètes et comment cette anticipation permet au médecin et à sa patiente de se maintenir dans une dynamique de résolution de problèmes.

### **3.4 Aider à la mise en place de routines lors de l'initialisation d'un traitement**

#### **a) Points de repères**

Selon J. Dunbar-Jacob (1995), le degré d'observance d'un traitement lors de son initialisation constitue un facteur prédictif de son observance à long terme.

Par ailleurs, des études montrent que la meilleure manière d'intégrer la prise d'un médicament dans la vie quotidienne du patient est de partir de ses activités routinisées dans la journée et d'y associer une ou deux prises.

Aussi, l'initialisation d'un traitement doit comprendre un temps de préparation du patient pour l'aider à mettre en place des routines de prises, à anticiper et réduire les obstacles à l'observance et à intégrer son traitement dans sa vie quotidienne avec le moins de ruptures possibles avec son style de vie.

b) Entretien d'aide à la mise en place de routines de prise du traitement

**1 – *Comment établir des points de repères***

- Aider le patient à identifier les principales routines de sa vie quotidienne, c'est à dire les activités qu'il fait non seulement régulièrement mais toujours à la même heure.
- Proposer au patient de "caler" une prise avant une de ces activités routinisées (ex. le soir avant de sortir le chien, le matin avant de se laver les dents).

**2 – *Anticiper les situations imprévues***

- Voir avec le patient s'il peut avoir un pilulier de secours avec quelques médicaments en permanence dans son sac, au cas où il se retrouverait éloigné de son domicile pour plusieurs heures (ex. rester dormir chez un ami, ne pas pouvoir rentrer chez soi).

### **3 – Explorer avec le patient plusieurs types d'aide à l'observance**

- Identifier les aides les plus adéquates (pilulier sonore, montre, message Internet, etc.).
- Identifier si le patient a besoin d'une personne pour lui rappeler l'heure de ses prises ou l'heure d'une prise plus difficile que les autres (ex. milieu de l'après-midi).

### **4 – Informer le patient sur les réponses adaptées dans certaines situations difficiles**

- Indiquer au patient ce qu'il doit faire en cas d'oubli d'une prise.
- Lui expliquer ce qu'il doit faire en cas de vomissements.

## **3.5 Soutenir le patient dans l'observance de son traitement**

Comme nous l'avons vu dans le chapitre 2, dans l'observance thérapeutique, tout peut lâcher d'un moment à l'autre. Il est donc indispensable de prévoir le soutien du patient au long cours et que ce soutien intègre les quatre composantes de l'observance.

- ***Au plan émotionnel (régulièrement)***
  - Comment vous sentez-vous en ce moment ?
  - Quand vous vous sentez déprimé, comment cela se passe avec votre traitement ?
  - Qu'est-ce qui vous motive à continuer à prendre votre traitement ?

- ***Au plan cognitif*** (à l'initialisation et à chaque changement de traitement)
  - x T4 et x de charge virale, qu'est-ce que cela signifie pour vous ?
  - Comment faites-vous lorsque vous avez besoin de vous souvenir de quelque chose que vous devez faire absolument ?
  - Qu'est-ce que vous attendez de ce traitement ?
  
- ***Au plan comportemental*** (régulièrement)
  - Décrivez-moi votre journée d'hier avec votre traitement.
  - Expliquez-moi ce qui se passe avec votre traitement lorsque vous buvez plus que d'habitude ?
  - En quoi le traitement a changé vos routines de sommeil, d'alimentation ?
  - Parlez-moi des situations dans lesquelles vous avez été face à un conflit de priorités entre prendre votre traitement et privilégier une qualité de vie, prolonger un moment de détente, etc.
  
- ***Au plan social*** (à l'initialisation et/ou régulièrement)
  - Décrivez-moi les situations qui vous obligent (obligeraient) à vous cacher pour prendre votre traitement.
  - Qui vous aide à prendre votre traitement ?
  - Quelles sont vos autres priorités en ce moment ?
  - Quel est votre statut face à l'emploi ? à l'AAH ? au logement ?
  - Avez-vous la charge d'une autre personne sous traitement dans votre entourage ?