

START

TRAITEMENT ANTI-RÉTROVIRAL

GUIDE DE POCHE

à l'intention des aides-soignants et soignantes
pour l'encadrement des patients séropositifs
dans le cadre des décisions de traitement

Dunja Nicca^{1,2}, Jan Fehr³, Harry Witzthum⁴, Manuel Battegay³, Wolf Langewitz⁵, Rebecca Spirig¹

¹ Sciences infirmières cliniques, hôpital universitaire de Bâle

² Infectiologie et hygiène des hôpitaux, hôpital cantonal de St. Gall

³ Infectiologie et hygiène des hôpitaux, hôpital universitaire de Bâle

⁴ Aide au SIDA Suisse, Zurich

⁵ Psychosomatique, hôpital universitaire de Bâle

Novembre 2006

Avec l'aimable soutien de



Bristol-Myers Squibb SA

A propos du présent guide de poche

L'évolution des traitements antirétroviraux combinés (ART) pour le traitement de l'infection VIH a conduit à une régression très nette de la morbidité et de la mortalité associée au VIH. Dans le quotidien clinique, le commencement d'un ART est à planifier soigneusement: en cas de commencement tardif du traitement, alors que la suppression du système immunitaire est déjà avancée, il existe un risque élevé d'infections opportunistes^{2,3}. Par contre, un commencement précoce du traitement expose les patient(e)s plus longtemps à une éventuelle toxicité médicamenteuse et l'adhérence thérapeutique doit être maintenue pendant une période plus longue encore⁴.

Les directives internationales de traitement proposent pour cette situation une orientation au personnel clinique. Sur une base de haute évidence, ces directives définissent les critères pour l'évaluation du besoin de traitement. Le nombre de cellules CD4⁴ est le marqueur de substitution principal.

La disposition favorable au traitement de la personne séropositive est également primordiale pour la réussite d'un ART. Elle doit être disposée à se soumettre au traitement et se sentir capable d'intégrer celui-ci dans la vie quotidienne. La disposition à commencer un ART est précédée d'un processus de décision dont la durée diffère d'un patient à un autre et qui passe par différentes phases⁶. Même si la communication entre les patient(e)s et le personnel clinique VIH (aides-soignants et médecins) est primordiale dans toutes les phases du processus de décision, il n'existe jusqu'à présent que très peu d'instruments structurés et vérifiés aidant le personnel clinique dans sa tâche d'encadrement optimal des patient(e)s pendant cette période.

L'objectif du présent guide de poche est donc de donner au personnel clinique VIH un soutien se basant sur les données existantes, d'évaluer la disposition au traitement des patient(e)s et de proposer

à ceux-ci une assistance individuelle dans le processus de décision. Pour ce faire, la nécessité du traitement s'appuie d'une part sur des directives internationales, d'autre part, la disposition au traitement des patient(e)s par rapport aux phases du processus de décision est évaluée. Des propositions d'intervention spécifiques aux différentes phases en vue du soutien de ce processus y figurent.

1) Evaluation de la nécessité du traitement

Le besoin de traitement s'oriente aux directives internationales. Le tableau ci-dessous extrait des recommandations du «International AIDS Society-USA Panel» fournit une vue d'ensemble globale. Dans l'évaluation du besoin de traitement, il convient toutefois de tenir compte de toutes les recommandations.

Recommandations pour le commencement d'un traitement de patient(e)s naïfs/naïves

(extrait de: 2006 Recommendations of the International AIDS Society-USA Panel⁵⁾)

CD4	Asymptomatique	Symptomatique
>350 cellules CD4 / μ L	ART le plus souvent non	ART Oui
200-350 cellules CD4 / μ L	ART doit être pris en considération	ART Oui
<200 cellules CD4 / μ L	ART Oui	ART Oui

Outre l'évaluation du besoin de traitement d'un ou d'une patient/e, la disposition au traitement est un facteur central de la réussite d'ART. L'illustration 2 page 13 fournit un aperçu sur l'assistance à l'acceptation pouvant être proposée en fonction de la nécessité du traitement. Par la suite, nous décrirons l'évaluation de la disposition au traitement.

2) Evaluation de l'acceptation du traitement (READINESS)

Un entretien orienté sur le/la patient/e forme la base d'une assistance au patient dans le processus de décision de l'ART. Cet entretien traite de la situation ou des problèmes présents du/de la patient/e et s'avère utile au niveau des changements d'attitude et de comportement⁷.

Par la suite, un modèle de phase est proposé comme base de l'évaluation de la disposition au traitement et permet au personnel clinique VIH d'atteindre leurs patient(e)s là où ils se trouvent actuellement: dans l'une ou l'autre phase du processus de décision^{8,9}. Il s'est avéré que les programmes d'intervention proposant des interventions spécifiques aux différents stades ont eu plus de succès que ceux qui proposent la même intervention pour tous¹⁰. Afin d'établir la disposition au traitement spécifique stade par stade, quelques questions sur l'attitude et le comportement doivent être posées. En fonction des réponses, le stade de la disposition au traitement est déterminé et les interventions sont adaptées en conséquence.

Entretien orienté sur le patient

Ce genre d'entretien comprend des techniques pouvant s'apprendre et être appliquées même dans le cadre de temps plus que mesuré du quotidien en clinique. Le présent guide de poche propose quelques éléments pivots de la technique d'entretien pour l'évaluation des stades et les interventions pour l'acceptation du traitement.

Déterminer le cadre/établir l'agenda:

Mentionner les limites dans le temps et l'organisation au début et annoncer le thème.

Soignant VIH: «Nous avons aujourd'hui 30 minutes pour notre conversation. Si nous n'y arrivons pas, nous fixerons un nouveau

rendez-vous. J'aimerais aujourd'hui discuter avec vous des médicaments pour le traitement d'une infection VIH. Y a-t-il autre chose de votre côté dont vous aimeriez discuter?»

Patient/e: «Non.»

Si oui (soignant VIH): «Bien, alors nous avons deux thèmes aujourd'hui». Ou: «Seriez-vous d'accord de discuter la prochaine fois du deuxième sujet? Sinon, je n'y arriverai pas aujourd'hui!»

Cette annonce peut aussi être déjà associée aux questions ouvertes pour exprimer l'acceptation du traitement (voir questions pour l'évaluation de la disposition au traitement).

Aborder le thème «début du traitement» avec une question ouverte

Par exemple: «J'aimerais aborder avec vous le thème des médicaments VIH.» PAUSE, afin que le/la patient/e puisse exprimer ce qui lui vient à l'esprit/les associations qui s'imposent. Les réponses permettent souvent d'évaluer s'il/elle a déjà réfléchi au thème ou non. Si oui, il/elle en est peut-être déjà au stade de la CONTEMPLATION, voire même de la PREPARATION. Si non, il y aura lieu de découvrir s'il/elle a des raisons précises de refuser un traitement par médicaments (PRECONTEMPLATION, voir à ce sujet les stades de la disposition au traitement).

Au fil de l'entretien

Pour connaître les arguments du/de la patient/e, il est conseillé de l'amener à raconter (style narratif). Ici, les techniques de discussion qui donnent ou rendent l'initiative de l'entretien au/à la patient/e se révéleront utiles. Elles sont résumées par l'acronyme **ARRR**.

Attendre (> 3sec) après un commentaire du/de la patient/e; garder le contact visuel.

Répéter: Patient/e: «...de plus, les médicaments ne serviront de toute façon à rien chez moi!» Clinicien:

«A rien...?»

Patient/e: «Non, parce que...»

Refléter: «Vous me semblez fort surpris/e...?»

Résumer: «Je vous résume ce que j'ai compris de ce que vous m'avez dit jusqu'à présent: vous n'avez pas fait d'expériences positives avec les médicaments,...»

Questions permettant d'évaluer le stade

A la suite des réponses du/de la patient/e au sujet du thème du début, d'autres détails peuvent être clarifiés par des questions ouvertes et ciblées, par exemple:

- «Qu'avez-vous déjà entendu ou lu au sujet des médicaments destinés au traitement de l'infection VIH?»
- «Qu'en pensez-vous?»
- «Qu'est-ce que cela représenterait pour vous, de devoir prendre vous-même de tels médicaments (VIH)?»
- «Nous avons déjà discuté des médicaments (VIH) il y a quelque temps. Qu'en pensez-vous aujourd'hui?»

Stades de la disposition au traitement (READINESS)

1. INSOUCIANCE (PRECONTEMPLATION)

Le/la patient/e n'envisage nullement une thérapie antirétrovirale; le risque pour la propre santé n'est pas perçu.

ou encore

Le/la patient/e y pense de temps en temps, mais souhaite y réfléchir le moins possible et essaie de repousser la décision aussi loin que possible.

Exemple d'une déclaration de patient:

«Je ne me suis pas vraiment penché sur ce problème, mais j'avais en tête l'image de quelqu'un devant prendre tout un arsenal de comprimés et voilà pourquoi je voulais éloigner le plus possible ce moment, tomber malade et mourir.»

2. PRISE DE CONSCIENCE (CONTEMPLATION)

Le/la patient/e pense qu'une décision en matière de traitement doit être prise dans les mois à venir, mais ses sentiments sont partagés.

Exemple de déclarations de patient:

«A un moment donné, il m'est devenu évident que ce sera nécessaire au cours des années à venir. Comme pour l'analyse de sang avant les vacances et l'an dernier, je m'y suis attendu.»

«On est tout le temps en train de peser le pour et le contre, parce qu'on est tiraillé, en son for intérieur. Qu'est-ce qui est plus important, au niveau personnel. Et il est déjà difficile d'expliquer ce problème au médecin. Et puis il y a les effets secondaires, mais on espère aussi une amélioration.»

3. DÉCISION ET PRÉPARATION

Le/la patient/e projette d'entamer un traitement antirétroviral ou alors il/elle s'est informé et ensuite s'est décidé contre un traitement antirétroviral.

Exemple d'une déclaration de patient:

«L'image exacte des médicaments m'est venue à l'instant précis où je me suis décidé. C'est là que je me suis demandé ce que cela signifie maintenant concrètement. Dès maintenant, le matin à 7 h et le soir à 7h, je dois prendre ces comprimés. Avant, j'avais du mal à m'imaginer tout cela.»

4. CONCRETISATION (ACTION)

Le/la patient/e commence un traitement antirétroviral.

Exemple d'une déclaration de patient:

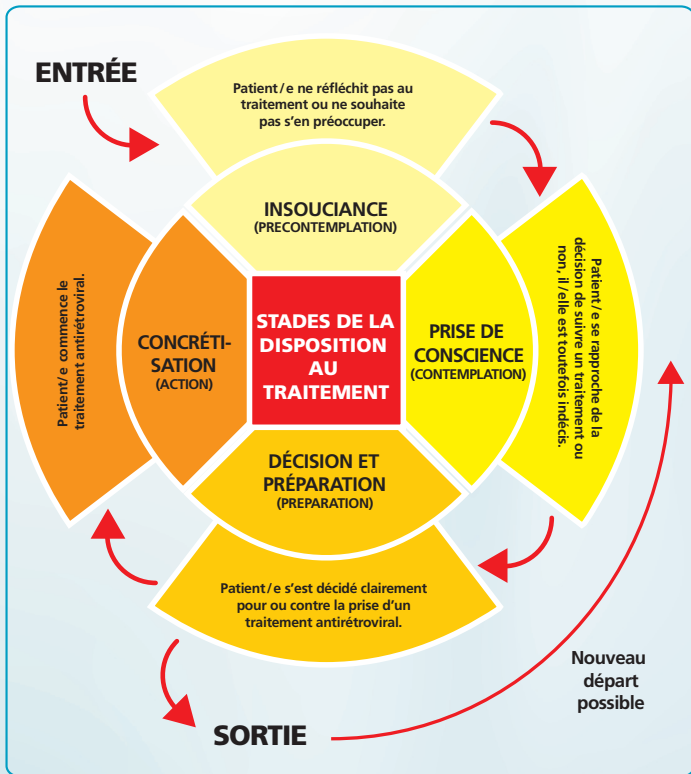
«J'ai fait l'expérience que l'on trouve des médicaments efficaces pour moi. D'une certaine manière, j'ai eu un peu confiance dans le fait qu'il existe des médicaments avec lesquels je peux mener une vie normale.»

3) Possibilités d'interventions en fonction des phases

Toute modification d'attitude ou de comportement est considérée comme un événement convoluté conformément au modèle des stades. Au cours de celui-ci, les patient(e)s parcourent des stades différents, peuvent toutefois retomber au premier stade en cas de rechute (voir illustration 1). Les interventions spécifiques au stade peuvent aider les patient(e)s à atteindre le prochain stade⁹. Parmi les possibilités d'interventions listées ci-après, certaines peuvent être sélectionnées au niveau du stade et des patients individuels.

1. INSOUCIANCE (PRECONTEMPLATION)

- Mettre à nu les idées du/de la patient/e concernant l'infection VIH
- Comprendre les idées du/de la patient/e concernant l'ART
- Informations brèves et individualisées en conséquence des informations préalables sur la signification d'une infection VIH ou le bien-fondé d'un ART (encourageant, pas menaçant)
- Etablir une relation de confiance avec le/la patient/e, pour pouvoir revenir plus tard sur ce thème



Modèle d'intervention en fonction des stades (graphique 1)

2. PRISE DE CONSCIENCE (CONTEMPLATION)

- Interroger le/la patient/e sur ses réflexions concernant les avantages et inconvénients d'un ART, y intégrer la situation de vie individuelle et les émotions.
- Reconnaître les ambivalences (d'une part – d'autre part) comme des réactions normales.
- Proposer des informations sur les avantages et les inconvénients d'un traitement (à l'aide de brochures par exemple) ou épauler le/la patient/e pour qu'il/elle se procure lui-même/elle-même des informations.
- Demander au/à la patient/e ce qu'une prise d'un ART changerait au niveau de sa propre personne (simuler différents scénarios).
- Conforter le/la patient/e dans l'idée qu'un ART peut être intégré dans la vie et que de nombreux patients y réussissent très bien.

3. DÉCISION ET PRÉPARATION (PREPARATION)

Le/la patient/e qui s'est décidé en faveur d'un traitement anti-rétroviral:

- Discuter des propositions concrètes et individuelles de traitement (système si possible facile)
- Discuter de l'effet et des effets secondaires de l'ART
- Discuter de la signification d'une prise régulière (adhérence) pour l'évolution des résistances
- Planifier ensemble l'intégration concrète de l'ART dans la vie quotidienne
- Discuter des ressources sociales et impliquer éventuellement des personnes de confiance
- Identifier les barrières et les ressources en ce qui concerne l'adhérence et, le cas échéant, mettre en œuvre des interventions (voir aussi littérature à ce sujet)
- Entraînement à la prise des médicaments avec des distributeurs électroniques, confirmer le succès

Le/la patient/e qui s'est décidé contre une thérapie antirétrovirale :

- Accepter sa décision
- Lui expliquer qu'en cas de modification des circonstances (qu'elles soient de nature personnelle ou clinique) de nouvelles décisions devront être prises et qu'il faudra donc à nouveau soulever ce point

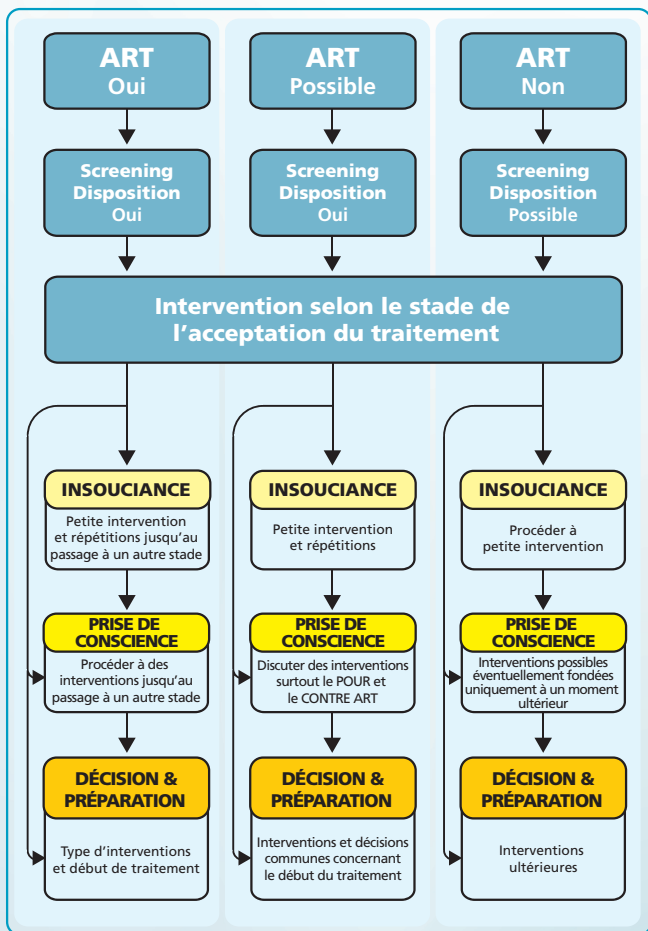
4. CONCRÉTISATION (ACTION)

- Rendez-vous réguliers afin de constater si les objectifs ont été atteints. Fixer de nouveaux objectifs.
- Discuter du comportement lors de la prise des médicaments dans des conditions difficiles (vacances, peur de rendre public le diagnostic, oubli, effets secondaires, etc.)
- Pour certains patient(e)s une distribution structurée des médicaments (mDOT = modified daily observed therapy) peut se révéler utile
- Annoncer des nouvelles positives propres à donner courage

Possibilités d'interventions générales

Le processus de la décision de thérapie et également l'adhérence ultérieure peuvent être influencés par divers facteurs. Une dépression, plus particulièrement, a montré une relation constante avec une faible acceptation du traitement et de l'adhérence. C'est pourquoi elle doit être rapidement diagnostiquée et traitée^{11,4}. Pour les autres facteurs pouvant influencer l'adhérence, voir la littérature sur ce thème.

Discerne et traite la dépression!



Algorithme Nécessité de traitement/acceptation du traitement (graphique 2)

Références

- 1 Sterne, J.A., Hernan, M.A., Ledergerber, B., Tilling, K., Weber, R., Sendi, P., Rickenbach, M., Robins, J.M., Egger, M. and the Swiss HIV Cohort Study (2005). Long-term effectiveness of potent antiretroviral therapy in preventing AIDS and death: a prospective cohort study. *Lancet*, 366 (9483), 378–384.
- 2 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.
- 3 Kaplan, J., Hanson, D., Karon, J. et al. (2001). Late initiation of antiretroviral therapy (at CD4 lymphocyte count <200 cells/ μ L) is associated with increased risk of death. From: 8th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections; February 4–8; 2001, Chicago, Ill. Abstract 520.
- 4 Deschamps, A.E., Graeve, V.D., van Wijngaerden, E., De Saar, 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.
- 5 Hammer, S.M., Saag, M.S., Schechter, M., Montaner, J.S., Schooley, R.T., Jacobson, D.M., Thompson, M.A., Carpenter, C.C., Fischl, M.A., Gazzard, B.G., Gatell, J.M., Hirsch, M.S., Katzenstein, D.A., Richman, D.D., Vella, S., Yeni, P.G., Volberding, P.A. (2006). Treatment for adult HIV infection 2006, Recommendations of the International AIDS Society-USA Panel. *JAMA*, 296 (7), 827–843.
- 6 Ficke, D.L., Farris, K.B. (2005). Use of the Transtheoretical Model in the Medication Use Process. *The Annals of Pharmacotherapy*, 39, 1325–1330.
- 7 Langewitz, W. (2005). Arzt-Patient-Kommunikation und die Verbesserung der Selbst-Effizienz der Patienten. In Köllner V. et al. (éd.) *Praktische Verhaltenstherapie*. Stuttgart: Thieme, 44–52.
- 8 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.
- 9 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.
- 10 Spencer, L., Pagell, F., Hallion, M.E., Adams, T.B. (2002). Applying the transtheoretical model to tobacco cessation and prevention: a review of literature. *American Journal of Health Promotion*, 17, 7–71.
- 11 Fehr, J., Nicca, D., Sendi, P., Wolf, E., Wagels, T., Kiss, A., Bregenzer, 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

Littérature complémentaire

Ci-dessous, vous trouverez une sélection de littérature à ce sujet:

Directives

Hammer, S.M., Saag, M.S., Schechter, M., Montaner, J.S.G., Schooley, R.T., Jacobsen, D.M., Thompson, M.A., Carpenter, C.C., Fischl, M.A., Gazzard, B.G., Gatell, J.M., Hirsch, M.S., Katzenstein, D.A., Richmann, D.D., Vella, S., Yeni, P.G., Volberding, P.A. (2006). Treatment for adult HIV infection 2006, Recommendations of the International AIDS Society-USA

Panel. JAMA, 296 (7), 827–843.

U.S. Department of Health and Human Services Guidelines for the use of Antiretroviral Agents in HIV-1-Infected Adults and Adolescents. Updated Octobre 10th, 2006 <http://aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdultandAdolescentGL.pdf>

Rathbun, R.C., Lockhart, S.M., Stephens, J.R. (2006). Current HIV treatment guidelines – an overview. *Curr Pharm Des*, 12 (9), 1045–1063.

Acceptation du traitement

Enriquez, M., Gore, P.A., O'Connor, M.C., McKinsey, D.S. (2004). Assessment of Readiness for Adherence by HIV-Positive Males Who Had Previously Failed Treatment. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15 (1), 42–49.

Gebrekrstos, H.T., Mlisana, K.L., Karim, Q.A. (2005). Patients' readiness to start highly active antiretroviral treatment for HIV. *BMJ*, 331, 772–775.

Loh, A., Jost, R., Deutschmann, R., Lüthy, NEF (2004). Medizinische Entscheidungsfindung bei HIV-Infektionen im Spannungsfeld zwischen evidenzbasierter Medizin und den Bedürfnissen HIV-positiver Menschen. *Schweizerische Ärztezeitung*, 85 (14), 737–743.

Fehr, J., Nicca, D., Sendi, P., Wolf, E., Wagels, T., Kiss, A., Bregenzer, T., Vernazza, P., Jäger, H., Spirig, R., Bategay, M. and the Swiss HIV Cohort Study (2005). Starting or changing therapy – a prospective study exploring antiretroviral decision-making. *Infection*, 33 (4), 249–256.

Kremer, H., Bader, A., O'Cleirigh, C., Bierhoff, H.W., Brockmeyer, N.H. (2004). The Decision to Forgo Antiretroviral Therapy in People Living with HIV – Compliance as Paternalism or Partnership? *European Journal of Medical Research*, 9, 61–70.

Morgenstern, T.T., Grimes, D.E., Grimes, R.M. (2002). Assessment of Readiness to Initiate Antiretroviral Therapy. *HIV Clinical Trials*, 3 (2), 168–172.

Nicca, D., Fehr, J., Bategay, M., Spirig, R. (2005). Ready for antiretroviral therapy? Therapy decision making experiences of persons living with HIV. *Pflege*, 18, 289–298.

Nordquist, O., Södergard, B., Tully, M.P., Sönnnerborg, A., Lindblad, A.K. (2006). Assessing and achieving readiness to initiate HIV medication. *Patient Education and Counseling*, 62, 21–30.

Le modèle transthéorique et la prise de médicaments

Ficke, D.L., Farris, K.B. (2005). Use of the Transtheoretical Model in the Medication Use Process. *The Annals of Pharmacotherapy*, 39, 1325–1330.

Higstein, 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.

Berger, B., Suchanek Hudmon, K., Liang, H. (2004). Predicting Treatment Discontinuation Among Patients with Multiple Sclerosis: Application of the Transtheoretical Model of Change. *Journal of the American Pharmacists Association*, 44 (4), 445–454.

Adhérence

Deschamps, A.E., Graeve, V.D., van Wijngaerden, E., De Saar, 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.

- Fogarty, L., Roter, D., Larson, S., Burke, J., Gillepsie, J., Levy, R. (2002). Patient adherence to HIV-medication regimens: a review of published and abstract reports. *Patient Education Counseling*, 46(2), 93–108.
- Simoni, J.M., Frick, P.A., Pantalone, D.W., Turner, B.J. (2003). Antiretroviral adherence interventions: a review of current literature and ongoing studies. *Top HIV Med*, 11(6), 185–198.
- Simoni, J.M., Pantalone, D.W., Turner, B.J. (2005). Best Practices in behavioral management of chronic diseases: Enhancing antiretroviral adherence: a review of published reports of RCTs and ongoing NIH-funded research. Los Altos CA: Institute for Disease Management, Volume II, Chapter 4.
- Reynolds, N.R. (2004). Adherence to Antiretroviral Therapies: State of the Science. *Current HIV Research*, 2, 207–214.
- World Health Organisation (2003). Adherence to long-term therapies: Evidence for Action. Geneva, World Health Organisation.

Informations à l'usage des patients

Prêt pour le traitement? Aide SIDA Suisse. www.shop.aids.ch

Vivre avec le VIH et le SIDA: Un manuel sur les bases de la prévention en matière de santé et la vie quotidienne sous traitement Aide SIDA Suisse. www.shop.aids.ch

Traitement combiné:

Informations pour les personnes atteintes de VIH/SIDA et *les aides-soignants*. Aide SIDA allemande. www.aidshilfe.de