



Université Senghor

Université internationale de langue française
au service du développement africain

Opérateur direct de la Francophonie

Observance Thérapeutique : intérêt d'une consultation spécialisée dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH en République Démocratique du CONGO

Présenté par

ELYSE KABONGO

Pour l'obtention du Master en Développement de l'Université Senghor

Département Santé

Spécialité Santé Internationale

le 30 Avril 2009

Travail Dirigé par le Dr Laurence BENTZ

Praticien Hospitalier et Médecin de Santé Publique, CHU de Nice

(France)

Devant le jury composé de :

Dr Christian MESENGE

Président

Directeur du Département Santé à l'Université Senghor

Mme Amal EI KAROUAOU

Examineur

Consultante et Directeur de Projet ONUSIDA

Dr Anne Marie MOULIN

Examineur

Directeur de recherche, CNRS-CEDEJ, Le Caire

Université Senghor – Opérateur direct de la Francophonie
1 Place Ahmed Orabi, BP 21111, 415 El Mancheya, Alexandrie, Egypte
www.usenghor-francophonie.org

Remerciements

Mes remerciements s'adressent :

A Mon Dieu Tout-Puissant qui m'a donné le courage et la force de rédiger ce mémoire.

Au Professeur Fernand Texier, Recteur de l'Université Senghor d'Alexandrie.

Au Docteur Christian Mesenge, directeur du département de santé pour vos conseils tout au long de notre formation.

A Mme Alice Mounir, Assistante au département santé pour tous les services que vous nous avez rendus.

Au Professeur Palazzolo Jérôme, Psychiatre (Nice) et Professeur de socio-anthropologie de la santé à l'Université Senghor d'Alexandrie qui nous a recommandé au service d'infectiologie du CHU de Nice et pour vos conseils dans l'élaboration de ce travail.

Au Professeur Pierre Dellamonica, chef du service d'infectiologie au CHU de Nice (France) qui a accepté de nous accueillir dans son service pour le stage de mise en situation professionnelle.

Au Docteur Laurence Bentz, infectiologue rattachée au COREVIH/PACA-EST (CHU de Nice) pour vos multiples conseils et partage d'expérience qui nous ont permis d'élaborer ce travail.

A toute l'équipe médicale et soignante du service d'infectiologie du CHU de Nice (France) pour votre accueil.

Je n'oublierai pas non plus Monique, infirmière chargée de la consultation d'observance au service d'hématologie au CHU de Nice. Votre disponibilité m'a permis de prendre part aux consultations d'observance.

Aux Professeurs Kayembe, Mbendi, Lepira, et Docteurs Mbula, Bisuta, pour votre soutien et votre aide à l'élaboration de ce travail.

Dédicace

A mon père, Symphorien KABONGO KABWE qui m'a toujours encouragé à donner le meilleur de moi-même ;

A ma regrettée mère, Marceline KAYAYA MUTOMBO à qui ce travail aurait sûrement fait plaisir ;

A tous mes frères et sœurs qui n'ont jamais cessé de me soutenir ;

A tous les membres de ma famille élargie ;

A mon ami, Serge MULOWAYI MUBENGA pour ses encouragements ;

A mon père adoptif d'Alexandrie, Monsieur Jean qui n'a jamais cessé de me soutenir dans les bons comme dans les moments difficiles ;

A un grand ami, Augustin TUBLU ;

A tous les étudiants de la XIème promotion ;

A tous ceux qui de loin ou de près m'ont soutenu ;

Je vous dédie le fruit de mon travail.

Résumé

L'infection à VIH/SIDA demeure un problème majeur de santé publique. L'Afrique subsaharienne est la région du monde la plus touchée par cette pandémie. En effet, elle renferme 68% des patients vivant avec le VIH/SIDA. Alors qu'elle doit faire face à la faiblesse de son système de santé, l'Afrique subsaharienne connaît un accroissement de l'accès au traitement antirétroviral de première ligne. Cette situation suscite le problème lié à l'observance au traitement antirétroviral, observance nécessaire à la réussite du projet thérapeutique afin d'éviter l'apparition des phénomènes de résistance thérapeutique aux antirétroviraux de première ligne, ceux de deuxième ligne étant plus coûteux.

A l'instar des autres pays d'Afrique subsaharienne, la République Démocratique du Congo (R.D.C) a vu le nombre des personnes vivant avec le VIH sous traitement doubler en 2 ans alors que le pays n'a toujours pas intégré dans sa politique de prise en charge des patients d'activités spécifiques de soutien à l'observance thérapeutique. Or la consultation d'aide à l'observance s'est avérée efficace comme moyens d'éducation thérapeutique et de soutien psychosocial des patients sous traitement antirétroviral dans la plupart des études réalisées aussi bien dans les pays développés que les pays en voie de développement.

L'objectif poursuivi par ce travail est de contribuer à l'amélioration de la prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec le VIH en R.D.C par la proposition de la mise en place d'une consultation d'aide à l'observance au traitement antirétroviral aux Cliniques Universitaires de Kinshasa en se fondant sur la revue de la littérature et les acquis du stage de mise en situation professionnelle au service d'infectiologie et au département de Santé publique du CHU de Nice (France).

Notre travail permet de décliner les différentes phases de planification d'un programme d'aide à l'observance au traitement antirétroviral sur le terrain.

Mots-clés : VIH/SIDA, Antirétroviraux, Observance, consultation d'observance, République Démocratique du Congo.

Abstract

HIV / AIDS infection remains a major public health problem. Sub-Saharan Africa is the region most affected by this pandemic. Indeed, it contains 68% of patients living with HIV / AIDS. As it faces the weakness of its health system, Sub-Saharan Africa is having increased access to antiretroviral treatment of first line. This situation raises the problem of adherence to antiretroviral treatment, adherence required for successful therapy to prevent the emergence of therapeutic resistance phenomena to antiretroviral treatment of first line.

Like the others countries in sub-Saharan Africa, the Democratic Republic of Congo (DRC) has seen the number of people living with HIV on treatment doubled in 2 years while the country has still not incorporated into its patient care policy activities in support of adherence. This adherence support program has proved effective in most studies both in the developed and the developing countries. It remains an effective means to accompany, support and educate a patient receiving antiretroviral therapy.

The aim of this work is to contribute to improving the treatment of people living with HIV in the DRC by the proposal of setting up an adherence support program to antiretroviral treatment in the University Clinics of Kinshasa, based on literature review and achievements of the professional internship in the service of infectious diseases and department of public health in the teaching Hospital of Nice (France).

This work mentions the different stages of planning an adherence support program to antiretroviral treatment in our country.

Key-words: HIV/AIDS, Antiretroviral therapy, Adherence, Adherence support program, Democratic Republic of Congo.

Liste des acronymes et abréviations utilisés

AES	Accident d'Exposition au Sang
ANRS	Agence Nationale de Recherche sur le Sida
ARN	Acide Ribonucléique
ARV	Antirétroviraux
BCC	Bureau Central de Coordination
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
COREVIH	Coordinations Régionales de lutte contre le VIH
CS	Centre de Santé
CTB	Coopération Technique Belge
CUK	Cliniques Universitaires de Kinshasa
DSCR	Document Stratégique de Croissance et Réduction de la Pauvreté
HAS	Haute Autorité de la Santé
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
INTI	Inhibiteurs Nucléosidiques de la Transcriptase Inverse
INNTI	Inhibiteurs Non Nucléosidiques de la Transcriptase Inverse
IP	Inhibiteurs de la Protéase
IST	Infection Sexuellement Transmissible
MSP	Ministère de la Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernemental
ONUSIDA	Programme des Nations Unies sur le VIH/SIDA
PACA	Provence-Alpes-Côte-D'azur
PIB	Produit Intérieur Brut
PMA	Paquet Minimum d'Activités
PNLS	Programme National de Lutte contre le SIDA
PNMLS	Programme National Multisectoriel de Lutte contre le SIDA
PNUD	Programme des Nations Unies pour le Développement
PSN	Plan Stratégique National
PVVIH	Personne Vivant avec le VIH
RDC	République Démocratique du Congo
SIDA	Syndrome d'Immunodéficience Acquise
SSP	Soins de Santé Primaire
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine
ZS	Zone de Santé

Sommaire

Remerciements.....	i
Dédicace.....	ii
Résumé.....	iii
Abstract.....	iv
Liste des acronymes et abréviations utilisés.....	v
Sommaire.....	1
Introduction.....	3
1 Situation de l'épidémie en République Démocratique du Congo.....	5
1.1 Contexte national.....	5
1.1.1 Contexte socio-économique.....	5
1.1.2 Contexte sanitaire.....	5
1.2 Situation et évolution de l'épidémie à VIH/SIDA.....	7
1.2.1 Conséquences de l'épidémie.....	8
1.3 Riposte nationale à l'épidémie de VIH/SIDA.....	8
1.3.1 Organisation institutionnelle de la lutte contre le VIH/SIDA.....	8
1.3.2 Accès au traitement antirétroviral.....	9
1.3.3 Obstacles à la riposte nationale.....	9
2 Problématique.....	10
3 Méthodologie.....	12
3.1 Recherche documentaire.....	12
3.2 Stage.....	12
3.2.1 Stage clinique.....	12
3.2.2 Stage dans le département de Santé publique.....	12
3.3 Entretiens.....	13
4 Résultats.....	14
4.1 Revue de la littérature.....	14
4.1.1 Définitions de l'observance.....	14
4.1.2 Approche motivationnelle de l'observance thérapeutique.....	16
4.1.3 Facteurs influençant l'observance thérapeutique.....	19
4.1.4 Place des tradipraticiens.....	24
4.1.5 Outils de mesure de l'observance.....	25

4.2	Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH et Consultation d'aide à l'observance au CHU de Nice (France)	29
4.2.1	Epidémie du SIDA en France.....	29
4.2.2	Organisation de la lutte contre l'épidémie	29
4.2.3	Stage professionnalisant effectué au Centre Hospitalier Universitaire de Nice.....	30
5	Proposition de mise en place de la consultation d'aide à l'observance au service d'infectiologie des Cliniques Universitaires de Kinshasa (C.U.K)	37
5.1	Présentation des C.U.K et du service des maladies infectieuses.....	37
5.2	Justificatif du projet.....	38
5.3	Objectifs	39
5.4	Activités à réaliser	39
5.5	Résultats attendus.....	39
5.6	Ressources	40
5.6.1	Ressources humaines.....	40
5.6.2	Ressources matérielles.....	40
5.6.3	Ressources financières.....	40
5.7	Suivi et Evaluation.....	41
5.8	Difficultés.....	41
5.9	Perspectives.....	42
6	Recommandations	43
6.1	Au niveau national.....	43
6.2	Au Niveau des centres de prise en charge.....	43
7	Conclusion	45
8	Références bibliographiques.....	46
9	Liste des illustrations.....	51
10	Liste des tableaux	51
11	Annexes.....	52
11.1	Annexe 1 : Classification de l'infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent	52
11.2	Annexe 2 : les 4 niveaux de prise en charge par les ARV et leurs PMA	53
11.3	Annexe 3 : Guide d'entretien de l'observance thérapeutique	56
11.4	Annexe 4 : Fiche diagnostique de l'observance thérapeutique.....	58

Introduction

Découverte dans les années 80, la pandémie du VIH/SIDA dont les chiffres ne cessent de croître demeure encore de nos jours un défi infectieux grave à relever en santé publique.

A la suite du développement des familles d'antirétroviraux et de leur disponibilité, l'infection à VIH/SIDA est passée du statut de maladie létale à celui d'une infection reconnue désormais chronique. Mais elle reste néanmoins la principale cause de décès attribuée aux maladies infectieuses en Afrique subsaharienne.

Selon le rapport de l'ONUSIDA (2007), on estime à 33,2 millions le nombre de personnes vivant avec le VIH dans le monde en fin 2007.

Ne comptant que 14,43 %¹ de la population mondiale, l'Afrique subsaharienne en paie un lourd tribut. Caractérisée par une féminisation² de la pandémie, elle reste la région du monde la plus touchée, renfermant plus des deux tiers des cas enregistrés soit 22,5 millions de personnes infectées par le VIH (68%) et près de trois quart de décès (76%) dus à cette maladie (ONUSIDA, 2007). L'infection à VIH/SIDA y demeure non seulement un problème de santé mais elle acquiert aussi le statut de crise majeure au développement par ses conséquences tant sur les plans démographique, économique, politique que social.

La lutte contre cette menace s'est organisée en Afrique dans le milieu des années 80 par la mise en place des programmes nationaux de lutte contre le SIDA (PNLS) au sein des ministères de la santé avec l'appui de l'OMS. Mais devant l'épidémie croissante, d'autres organisations internationales sont nées. La création en 1996, du programme des Nations Unies pour le VIH/SIDA (ONUSIDA) vient appuyer l'harmonisation des réponses nationales dans la plupart des pays en développement (Etchepare, 2004). Et dès 2000, les projets MAP (Multisectoral HIV/AIDS Program)³ prévus sur 12 à 15 ans de la Banque Mondiale (BM) sous forme de MAP1 (prêts) et ensuite de MAP2 (dons) permettent d'accorder des financements importants au bénéfice de plusieurs pays d'Afrique (Coordination sud, 2005). Avec la naissance du Fonds Mondial de lutte contre le Sida, la tuberculose et le paludisme (FMSTP) en 2002, des financements complémentaires sont disponibles pour la prise en charge du VIH/SIDA. Ce dernier accorde en plus, un appui institutionnel (personnel et structure) et une acquisition des médicaments dont les ARV (Etchepare, 2004).

Par ailleurs d'autres financements proviennent des partenaires au développement bilatéraux (France, Allemagne, Etats-Unis, Belgique, etc.), de la commission européenne ainsi que des ONG et autres institutions privées (Clinton Foundation, etc.).

Les premières années de lutte contre le SIDA se sont axées sur la prévention, le conseil/dépistage, la prise en charge des maladies opportunistes et à l'utilisation des premières molécules antirétrovirales,

¹ www.populationdata.net/monde consulté le 13/02/2009

² 61% des personnes vivant avec le VIH en Afrique sont des femmes

³ Programmes Plurisectoriels de Lutte contre le VIH/SIDA, en Français.

réduites aux simples monothérapies. L'avènement des antiprotéases, en 1996, révolutionnent la prise en charge des personnes vivant avec le VIH en étant à la base de la mise au point de la thérapie antirétrovirale hautement active (HAART en anglais) ; ce qui a entraîné une amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Néanmoins, l'accès aux antirétroviraux (ARV) dans les pays du Sud s'est trouvé limité à cause des difficultés liées à leur prix, à un suivi régulier et à la faisabilité du bilan biologique. Cette situation suscite des débats à la fin des années 90 et grâce aux efforts concertés des pays et des partenaires internationaux, l'accès au traitement antirétroviral pour l'infection à VIH dans les pays du Sud s'est élargi.

En fin 2007, environ 3 millions de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) dans des pays à revenu faible ou intermédiaire sont placés sous traitement antirétroviral, chiffre qui représente une multiplication par 7,5 au cours des quatre dernières années. La plus forte augmentation du nombre des patients sous traitement a été enregistrée en Afrique subsaharienne (ONUSIDA, 2008).

La République Démocratique du Congo (R.D.C), un des pays de l'Afrique subsaharienne en est un exemple : alors que seuls 9096 patients bénéficient d'un traitement antirétroviral en 2005 soit un taux d'accès de 2.68% (PNLS, 2005), ils sont près de 14 678 patients sous traitement en 2007 soit un taux d'accès de 4.2% (PNMLS, 2007).

Nous nous attarderons en particulier sur le problème que pose l'accès croissant au traitement antirétroviral dans ce pays

1 Situation de l'épidémie en République Démocratique du Congo

1.1 Contexte national

Située en Afrique centrale, la R.D.C est un pays en voie de développement qui s'étend sur une superficie de 2 345 000 km² et renferme près de 60 millions d'habitants dont 40% vivent en milieu urbain et 60% en milieu rural. Le taux de croissance démographique annuel est passé de 2,3% à 3,2% de 2000 à 2006. Et les femmes constituent environ 51% de la population totale.

L'espérance de vie à la naissance est passée de 44,5 ans en 2000 à 43,3 ans en 2006 (PNUD, 2008). Les facteurs incriminés dans la baisse de la durée de vie moyenne sont entre autres le durcissement des conditions socio-économiques, la destruction des infrastructures sanitaires, le manque de médicaments essentiels et l'impact négatif grandissant du VIH/SIDA.

Du point de vue administratif, le pays est subdivisé en 11 provinces : Bandundu, Bas-Congo, Equateur, Kasai occidental, Kasai oriental, Katanga, Maniema, Nord Kivu, Sud Kivu, Province Orientale, et Kinshasa, la capitale. Cette dernière est une région administrative et politique. Les provinces Orientale, du Katanga et du Kasai orientale sont des provinces minières tandis que les autres provinces sont réputées pour leur activité d'élevage, d'agriculture et de pêche.

1.1.1 Contexte socio-économique

Malgré ses immenses ressources naturelles, la R.D.C est l'un des pays les plus pauvres du monde. L'incidence de la pauvreté estimée à 71,34% de la population active est très élevée comparée à celle des autres pays de l'Afrique centrale. Et elle est plus prononcée en milieu rural (75,72%) qu'en milieu urbain. La province de Kinshasa qui concentre environ 10% de la population totale est la moins pauvre (DSCR, 2006).

Les indicateurs économiques affichent des niveaux bas :

- le PIB (Produit Intérieur Brut) par habitant est passé de 96,8 \$ US en 1997 à 68,3 \$ US en 2000, soit 0,19 \$ par jour et par personne. Ce qui est loin du seuil minimal de 1 \$ par jour préconisé au niveau international pour subvenir aux besoins de base (Ministère du plan, 2002) ;
- l'IDH (Indice de Développement Humain) à 0,411 occupe le 168ème rang sur les 177 pays retenus (PNUD, 2008).

1.1.2 Contexte sanitaire

Après la Déclaration d'Alma Ata en 1978, la politique sanitaire du pays s'est orientée vers une stratégie des soins de santé primaires (SSP). Le système de santé en R.D.C est organisé sous forme d'une pyramide à 3 niveaux : le niveau central, le niveau intermédiaire ou provincial, et le niveau périphérique.

Le niveau central :

Il joue un rôle normatif et stratégique. Il comprend le Cabinet du Ministre, le Secrétariat Général, 13 Directions Centrales et 52 Programmes et services spécialisés

Le niveau provincial :

Ce niveau joue le rôle d'appui technique aux Zones de Santé. Il est constitué de 11 Divisions provinciales de santé dirigées par un médecin provincial et de 48 districts de santé.

Le niveau périphérique :

Il est constitué des zones de santés (ZS) équivalentes aux districts sanitaires.

Une ZS est un espace géographique bien défini comprenant une population d'environ 50 000 à 100 000 personnes en milieu rural et de 100 000 à 250 000 personnes en milieu urbain. Elle comprend deux niveaux d'intervention:

- Un réseau de « centres de santé » (dispensaires) correspondant chacun à une subdivision de la zone de santé, l'« aire de santé » (5 000 à 10 000 habitants en milieu rural, 15 000 à 30 000 habitants en milieu urbain). Le centre de santé a pour mission d'offrir à la population un ensemble minimum de soins de santé primaire et doit se trouver à moins de 5 kilomètres (soit environ une heure de marche) de la population desservie ;
- un « hôpital général de référence » qui offre un ensemble de soins complémentaires pour la ZS.

En 1985, le pays a été découpé en 306 ZS dotées chacune d'un hôpital général de référence supervisant 10 à 20 centres de santé (CS). Depuis 2003, le nombre de ZS est passé de 306 à 515 ZS.

Cette nouvelle cartographie des ZS a posé les problèmes suivants (DSCR, 2006):

- L'accroissement des besoins en ressources humaines et en infrastructures (Hôpitaux Généraux de Référence, CS etc.) ;
- l'inadéquation entre la demande des services de santé de qualité et la multiplication des ZS non viables, etc.

Le secteur de la santé est marqué par les caractéristiques suivantes (MSP, 1999) :

- Un faible engagement historique de l'Etat en termes de financement, de régulation du secteur et de fourniture de services de soins médicaux. La part du budget que l'Etat consacre à la santé a considérablement baissé au cours des années contraignant ainsi les ménages à assurer en grande partie la charge financière des services de santé en l'absence d'un système d'assurance-maladie bien organisé ;
- une participation importante du secteur privé, des organisations religieuses et des ONG ;

- une répartition inéquitable des professionnels de santé par province et par milieu. On découvre que le milieu rural est défavorisé, surtout en ce qui concerne les médecins, pharmaciens et chirurgiens-dentistes, dont la grande majorité exerce dans la capitale ;
- une baisse de la qualité du personnel médical formé et un manque de motivation au travail ;
- l'inexistence de centrale d'achat et de réseaux publics de distribution de médicaments essentiels. Ce qui aboutit à une pénurie généralisée en médicaments dans les structures sanitaires et pousse la population à recourir aux médicaments de mauvaise qualité, distribués par le secteur informel.

1.2 Situation et évolution de l'épidémie à VIH/SIDA

La R.D.C est l'un des premiers pays d'Afrique à avoir été touchée par l'épidémie du VIH/SIDA. En effet, les premiers cas de la maladie ont été diagnostiqués en 1983 à l'hôpital général de Kinshasa et dans certaines formations médicales universitaires du pays (PNMLS, 2007). Actuellement, l'épidémie est de niveau généralisé et comporte les caractéristiques suivantes :

- Une féminisation croissante en grande partie expliquée par les violences sexuelles au cours des conflits sociaux et armés récurrents ;
- une juvénilité de l'épidémie. La croissance du taux de morbidité et de mortalité dans la tranche d'âge active (20 à 49 ans) diminue la main d'œuvre dont le pays a besoin pour son développement ;
- une ruralisation progressive de l'infection due en grande partie à la précarité des conditions de vie sociale et l'éloignement des centres de soins et de prévention ;
- une concentration des personnes touchées par le VIH/SIDA dans des zones géographiques particulières (zones d'exploitation minières, zones portuaires et fluviales, etc.).

Le pays base son système de surveillance de l'épidémie à VIH/SIDA sur une surveillance de seconde génération. Celle-ci est basée sur une surveillance biologique auprès de femmes enceintes fréquentant les consultations prénatales et sur des enquêtes comportementales dans la population générale, en particulier dans certains groupes cibles : jeunes, femmes, professionnel(le)s de sexe, camionneurs, mineurs, hommes en uniforme, prisonniers, populations du milieu rural, des zones frontalières et de conflits, etc. (PNMLS, 2007). Et la prévalence chez les adultes est obtenue après modélisation avec le programme EPP⁴(PNLS, 2005).

⁴ Schéma de la modélisation pour épidémies généralisées. Ce modèle exploite les données de surveillance du VIH pour produire trois courbes épidémiques représentant des prévalences médianes pour les sites ruraux, les sites urbains et pour tous les sites.

La prévalence enregistrée en 2007 est de 4,04 % chez les adultes (PNMLS, 2007). Mais ce taux est à prendre avec précaution à cause de l'insuffisance de possibilités diagnostics, de la réticence de la population pour un dépistage volontaire, des difficultés d'accès dans plusieurs zones du pays.

1.2.1 Conséquences de l'épidémie

Impact démographique

L'épidémie devrait entraîner des pertes cumulées en vies humaines d'environ 6% et diminuer l'espérance de vie de 4,2 ans d'ici 2010 (PNLS, 2005).

Impact socio-économique

La baisse de croissance du PIB par habitant en raison du SIDA pourrait être de 0,7% d'ici à 2010 (ONUSIDA, 2008).

Les malades du SIDA sont souvent à une diminution du revenu entraîné soit par perte du travail (stigmatisation) soit par l'incapacité de travailler ou le coût du traitement (360\$ par an), faute d'une politique de prise en charge adéquate. Le VIH/SIDA constitue un handicap important au développement économique du pays, il s'attaque à l'homme et plus particulièrement à la femme considérée comme principal facteur de la production dans une économie en grande partie alimentée par le secteur primaire (DSCR, 2006).

1.3 Riposte nationale à l'épidémie de VIH/SIDA

La lutte contre le SIDA en RDC s'inscrit dans le cadre national de reconstruction et de développement du pays et vise à freiner la propagation de l'épidémie à VIH/SIDA et son impact sur les individus, les familles et la communauté.

1.3.1 Organisation institutionnelle de la lutte contre le VIH/SIDA

De 1987 à 2004, la lutte contre le VIH/SIDA était sous la responsabilité du Ministère de la Santé à travers le BCC/SIDA et le PNLS (PNMLS, 2005).

Le pays dispose depuis 1999 d'un Plan Stratégique National (PSN) de lutte contre le VIH/SIDA et les IST axé sur :

- la mobilisation des communautés ;
- l'amélioration de l'accès des PVVIH et des personnes affectés aux services de prévention, la prise en charge et le soutien ;
- le renforcement des capacités de tous les acteurs impliqués dans la lutte.

Depuis 2004, la lutte contre le VIH est devenue multisectorielle. D'où la création du Programme National Multisectoriel de Lutte contre le VIH/SIDA (PNMLS) placé sous la responsabilité de la Présidence de la République.

Ses missions sont :

- mobiliser tous les partenaires sociaux (secteurs public, privé et société civile) pour leur engagement effectif dans la lutte contre le VIH/SIDA et les IST ;
- faire le plaidoyer pour la mobilisation des bailleurs de fonds ;
- assurer la mise en œuvre du PSN de lutte contre le VIH/SIDA et les IST

1.3.2 Accès au traitement antirétroviral

Le traitement antirétroviral a vu jour en R.D.C dans le cadre d'une initiative public-privé entre le gouvernement et des partenaires privés visant à importer les ARV génériques et à les vendre à un prix abordable aux patients dans le besoin. Par la suite le gouvernement a doté certains grands hôpitaux du pays en kits d'antirétroviraux. D'un autre côté, certaines entreprises privées ont adopté une stratégie de réduction de l'impact du VIH au sein de l'entreprise en rendant accessible le traitement antirétroviral au personnel dans le besoin.

La gestion harmonisée et standardisée de l'information sur les malades sous traitement antirétroviral est encore en phase d'expérimentation. Elle a comme socle une base de données informatisée, en pyramide, avec comme point de chute la direction nationale du programme sectoriel de lutte contre le VIH/SIDA du ministère de la Santé. Cette information est produite, recueillie et gérée de différentes manières selon les établissements de soins concernés, les prestataires de ces soins, et les partenaires d'appui. Ce qui rend difficile la collecte complète de l'information (PNMLS, 2007).

1.3.3 Obstacles à la riposte nationale

La riposte à l'épidémie du VIH/SIDA connaît certaines limites :

- une insuffisance de coordination à tous les niveaux ;
- une insuffisance des ressources humaines en qualité et en quantité ;
- un délabrement des infrastructures, surtout sanitaires ;
- le coût des ARV reste encore élevé ;
- le pays ne dispose pas de lois visant à protéger les personnes vivant avec le VIH/SIDA contre la discrimination ;
- le contexte de la guerre et de la pauvreté que le pays connaît depuis quelques années.

2 Problématique

Alors que l'accès aux ARV s'améliore dans les pays en développement, ces derniers sont toujours confrontés à une pénurie en ressources humaines dans le domaine de la santé, un suivi biologique des patients allégé et un manque de financement durable du système de santé. Contrairement à ce qui se passe en France, il n'existe pas d'assurance-maladie, et les dépenses de santé liées à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH sont complètement à la charge des patients. Dans ce contexte, l'observance thérapeutique devient un enjeu crucial dans la poursuite des programmes d'accès aux ARV.

L'objectif principal du traitement antirétroviral est de diminuer la morbi-mortalité liée à l'infection à VIH en (Yéni, 2006) :

- restaurant au mieux l'immunité c'est-à-dire un nombre de TCD4 > à 500/mm³ ;
- rendant la charge virale plasmatique (CVp) indétectable c'est-à-dire un nombre de copies d'ARN viral < à 50 copies/ml appelé encore « Gold Standard », ce qui ralentit la progression de la maladie virale.

Le bénéfice maximal de l'efficacité du traitement antirétroviral est étroitement corrélé à l'observance thérapeutique des patients. Contrairement aux autres maladies chroniques pour lesquelles une observance d'au moins 80 % est recommandée, la thérapie antirétrovirale requiert un niveau d'observance supérieure à 95% pour limiter le risque de sélection de souches virales résistantes (Paterson et al., 2000). En effet, une observance médiocre et la poursuite d'un traitement antirétroviral dont l'activité est insuffisante crée de faux espoirs de soins aux patients tout en diffusant des souches virales résistant au traitement de 1ère ligne et nécessitant alors ceux de deuxième ligne qui sont plus coûteux et quasi-inaccessibles pour la majeure partie de la population. Or près de 97% d'adultes et d'enfants traités dans les pays à revenu faible ou intermédiaire suivent des schémas thérapeutiques de première intention (ONUSIDA, 2008).

La République Démocratique du Congo, à l'instar de la plupart des pays à faible revenu doit faire face à la problématique que pose l'accroissement d'accès aux ARV dans un contexte fragilisé par la guerre, la pauvreté, un système de santé défaillant. Le risque d'une mauvaise prise en charge de ces patients et de là, une observance thérapeutique mise en péril font de ces patients des sujets potentiels à développer la résistance aux ARV.

En se basant sur les données de la littérature relative à l'observance au traitement antirétroviral dans les pays développés et certains pays en voie de développement et devant le manque d'études concernant le niveau d'observance au traitement antirétroviral en R.D.C., nous émettons l'hypothèse que la mise en place des consultations d'aide à l'observance thérapeutique dans les centres de prise en charge des personnes infectées par le VIH seraient susceptibles d'améliorer l'observance thérapeutique et le suivi psychosocial des patients sous traitement antirétroviral pour limiter ainsi l'apparition des résistances virales aux ARV de première ligne.

Mon travail poursuit un double objectif :

Objectif Général :

- Contribuer à l'amélioration de la prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec le VIH en R.D.C

Objectifs Spécifiques :

1. Identifier les facteurs qui influencent l'observance au traitement antirétroviral en s'appuyant sur une revue de la littérature et prenant en compte les spécificités africaines.
2. Etablir les grandes lignes d'un projet d'aide à l'observance au traitement antirétroviral en s'inspirant de l'organisation de la prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec le VIH et l'organisation des consultations d'aide à l'observance thérapeutique du CHU de Nice (France).
3. Evaluer la faisabilité de la mise en place d'une consultation d'aide à l'observance aux Cliniques Universitaires de Kinshasa (CUK) en R.D.C.

3 Méthodologie

La conception de ce présent travail a été réalisée sur base de la recherche documentaire et de l'expérience professionnelle, appuyées par un stage de mise en situation professionnelle effectué au CHU de Nice pendant une période de 3 mois (Mai à Juillet 2008).

3.1 Recherche documentaire

Cette recherche documentaire a été basée sur la consultation de plusieurs ouvrages, articles scientifiques, rapports de certains organismes internationaux tels les Nations Unies, l'OMS, etc. et des programmes nationaux traitant en général des maladies chroniques, de la prise en charge des patients séropositifs, de l'organisation des soins ainsi que de l'observance et la mise en place des consultations d'observance aussi bien dans les pays développés que dans certains pays en développement.

Cette recherche documentaire s'est effectuée dans le centre de documentation CRIPS/Nice (Centres Régionaux d'Information et de Prévention du Sida), les bibliothèques et via les sites Internet (Banque de données OMS, PubMed, et divers moteurs de recherche).

3.2 Stage

Le stage est composé de deux phases : une phase clinique et une phase santé publique.

3.2.1 *Stage clinique*

Il s'est déroulé dans le service d'infectiologie du CHU de Nice sous la direction du Professeur Dellamonica Pierre.

Son but était d'acquérir les connaissances de base à la mise en place et au maintien d'une consultation d'aide à l'observance.

Le stage nous a permis de nous entretenir avec les infirmières qui assurent les consultations d'aide à l'observance ainsi que les médecins et le personnel soignant sur le quotidien de la prise en charge des patients.

3.2.2 *Stage dans le département de Santé publique*

Pendant cette période, nous avons eu plusieurs séances de discussion et d'échanges avec un médecin de santé publique en charge de la mise en place de la consultation d'aide à l'observance au CHU de Nice, le Dr Laurence Bentz. Le travail a porté sur les modalités d'adaptation du modèle français de la consultation d'aide à l'observance thérapeutique au contexte congolais afin de structurer un programme d'aide à l'observance propre à la R.D.C.

3.3 Entretiens

Le manque de données récentes sur l'organisation de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH et leur suivi aux C.U.K, nous a amené à contacter les infectiologues responsables de la prise en charge des PVVIH du département de médecine interne des C.U.K afin de mettre à jour nos informations.

4 Résultats

4.1 Revue de la littérature

4.1.1 Définitions de l'observance

Un intérêt particulier pour l'observance thérapeutique s'est développé au cours de ces 30 dernières années devant l'essor des maladies chroniques (Reach, 2006). Définies par l'OMS (2003) comme « des maladies ayant une ou plusieurs des ces caractéristiques: maladie permanente, entraînant un handicap, causée par un processus irréversible, nécessitant une éducation spéciale du patient pour sa réhabilitation, ou pouvant exiger une longue période de surveillance, d'observation et de soins », les maladies chroniques nécessitent un traitement au long court pour lesquels les bénéfices ne sont pas directement perçus alors que le patient se retrouve régulièrement exposé aux effets secondaires de ce traitement (Mongin, 2004).

Alors que l'observance thérapeutique pour les maladies chroniques dans les pays développés est de 50% en moyenne, elle est encore inférieure dans les pays en développement (OMS, 2003).

Le premier terme utilisé à tort pour désigner l'observance est la « compliance ».

Compliance :

Les premiers travaux consacrés à l'observance thérapeutique telle que définie par Haynes vers la fin des années 70 utilisaient le terme de « Compliance » au traitement traduit de l'anglais « To comply ». Ce dernier mot doté d'une connotation péjorative en français renvoyait à une idée de soumission aux injonctions médicales, à un état d'obéissance passive aux recommandations médicales (Reach, 2006 ; Tarquinio C. & Tarquinio M.-P., 2007). Ce terme renvoie la relation médecin-patient à un paternalisme, le patient étant face à une décision informée. Ce mot a été abandonné pour laisser place à une nouvelle terminologie, l'observance.

Observance :

L'observance a d'abord eu un sens religieux « Action de pratiquer une règle en matière religieuse ; l'obéissance à cette règle » (Dictionnaire Petit Robert, 1996). Partant de la définition de Haynes et de Rand, l'OMS (2003) définit l'observance thérapeutique comme étant la « concordance entre le comportement d'une personne, prise de médicaments, suivi d'un régime et/ou modifications du comportement avec les recommandations d'un soignant ». L'observance touche ainsi 3 domaines principaux : médicamenteux, respect des règles hygiéno-diététiques, et respect du suivi médical (consultations et bilans). On est passé ainsi du modèle traditionnel de paternalisme à une relation de type collaboratif dans lequel il existe un réel dialogue entre le médecin et son patient.

Selon le groupe des experts : « L'observance thérapeutique est un comportement de prise de traitement avec assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin : suivi exact des modalités de prises médicamenteuses en terme de dosage, de forme, de voie d'administration, de quantité par prise et par jour, respect des intervalles entre les prises et les conditions spécifiques d'alimentation, de jeûne, de boissons, ou de substances pouvant modifier la cinétique du traitement » (Yéni, 2006).

L'observance est *un phénomène dynamique*. Certaines études démontrent que l'observance est un phénomène qui se modifie considérablement au cours des temps (Slama et al., 2006). Une étude de cohorte (APROCO) met en évidence une chute du niveau d'observance après 4 mois de traitement antirétroviral (Spire et al., 2001). Un patient observant aujourd'hui ne le restera pas nécessairement toute sa vie et il est nécessaire de le suivre dans le temps.

L'observance est *un phénomène non prédictif*. L'observance ne peut pas être prédite avec fiabilité à partir de la personnalité car le vécu du patient pendant le traitement peut largement l'influencer (Yéni, 2006).

Le terme « non-observance » quant à lui peut désigner l'arrêt définitif, l'arrêt momentané, l'oubli ponctuel d'une ou plusieurs prises médicamenteuses (le mode le plus fréquemment rencontré) ou les « prises groupées » (Munzenberger et al., 1996). Ce terme regroupe également le manquement à un rendez-vous de consultation, le non respect d'hygiène de vie, un défaut de prise en charge des pathologies associées (Slama et al., 2006).

Pour améliorer le niveau d'observance thérapeutique, des consultations d'aide à l'observance au traitement ont été progressivement mises en place.

La consultation d'observance :

Cette consultation consiste en un accompagnement individualisé, éducatif du patient vivant avec le VIH. Elle aide à préparer le patient sur le plan psychologique à la prise du traitement et de lui permettre de choisir en collaboration avec l'équipe d'observance et le médecin, la stratégie la mieux adaptée à la prise de ses médicaments compte tenu de ses conditions de vie, de travail, ses difficultés et ses projets (Tessier & Rayess, 2004 ; Valentini, 2005). Elle est basée sur une éducation thérapeutique de type counselling (Bentz et al., 2001).

De façon succincte, la consultation d'observance peut être instaurée lors de (Delfraissy, 2002) :

1. L'initialisation d'un traitement antirétroviral
 - Détermination d'un objectif commun avec le patient, accessible dans un délai déterminé et adapté (CVp indétectable, augmentation des CD4).
2. Suivi de traitement
 - Suivi espacé pour prévenir ou limiter les conséquences de la non-observance ;

- détection et aide à la gestion des événements intercurrents, au premier rang desquels les effets secondaires, événements de vie pouvant entraver l'observance ;
 - recouplage observance/prévention de la transmission.
3. Echappement au traitement par non-observance
- Diagnostic ;
 - compréhension des déterminants ;
 - prise en charge visant à améliorer l'observance (par élaboration de stratégies personnalisées).

La consultation d'observance est plus difficile à mettre en œuvre quand elle est à visée corrective (aider à l'amélioration de l'observance) qu'à visée préventive (éviter des écarts d'observance) (Berki-Benhaddad et al., 2006).

Cette consultation est le plus souvent conduite par une équipe pluridisciplinaire qui permet au patient d'avoir des approches différentes. Tout comme le CHU de Nice, l'expérience de l'Hôpital Bichat-Claude Bernard (France) en matière de consultation d'observance relève l'intérêt d'une telle équipe : une psychologue qui travaille sur les représentations de la maladie et du traitement, un pharmacien qui aide à comprendre l'impact des traitements, le bénéfice de la continuité des prises, et une infirmière qui reformule les informations, relève les difficultés exprimées par le patient et sert de relais entre les différents intervenants (Tessier & Rayess, 2004). Guerrault et al.(2005) insistent davantage sur l'intérêt d'une consultation pharmaceutique en appui à l'observance en démontrant le rôle joué par le pharmacien tel que développé ci-haut.

Adhésion thérapeutique :

A côté du terme « observance », l'adhésion implique davantage une participation active du patient au projet thérapeutique. Elle désigne le degré d'acceptation et d'accord qui définit la position d'un sujet vis-à-vis de l'exécution d'une thérapeutique. C'est une conduite intentionnelle appuyée sur une prise de position (Morin, 2001). Dans le cadre d'un projet thérapeutique, l'adhésion fait appel à la motivation du patient vis-à-vis des recommandations médicales (Lamouroux et al., 2005).

4.1.2 Approche motivationnelle de l'observance thérapeutique

Contrairement aux autres définitions de l'observance qui sont centrées sur le résultat à atteindre, il existe une définition opérationnelle quant à elle centrée sur le processus permettant d'atteindre ce résultat. Selon cette approche, « l'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des co-facteurs cognitifs, émotionnels, comportementaux, et sociaux qui interagissent entre eux » (Tourette-Turgis & Rebillon, 2002).

L'exploration de ces co-facteurs permet d'identifier les domaines dans lesquels la personne rencontre le plus d'obstacles et de tenter avec elle de renforcer les co-facteurs positifs et contrebalancer l'influence « négative » des autres.

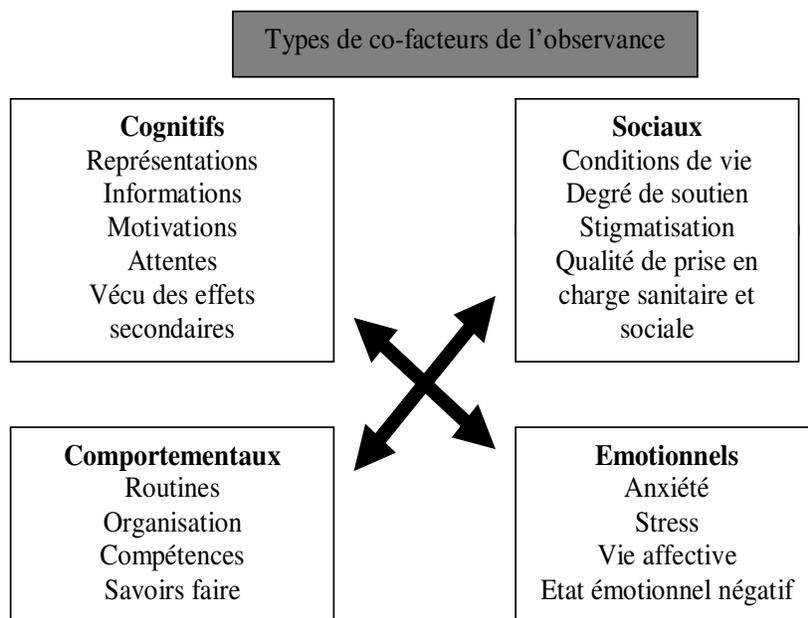


Figure 1 Interactions de Co-facteurs de l'observance (Tourette-Turgis & Rebillon, 2002)

Cette définition opérationnelle de l'observance thérapeutique s'inscrit dans un courant d'éducation à la santé, *l'éducation thérapeutique* définie par l'OMS comme étant une éducation visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (HAS, 2007). L'éducation thérapeutique s'appuie, ici, sur l'approche MOTHIV (Modèle de counseling appliqué à l'Observance Thérapeutique aux traitements de l'infection VIH) et ce modèle de counseling se nourrit de l'« entretien motivationnel ».

Entretien motivationnel (EM):

L'EM est une méthode de communication centrée sur le patient. Décrit dès les années 80 par Miller W. et Rollnick S., il est défini comme « une approche centrée sur la personne qui vise à amener à un changement de comportement par l'augmentation de la motivation intrinsèque en aidant le patient à explorer et à résoudre son ambivalence » (Levavasseur, 2005). Nous pouvons dire que son objectif revient à amener un patient à mettre en œuvre et à maintenir un changement de comportement.

La théorie du changement de comportement :

Développée par Prochaska et Di Clemente, elle décrit les 6 étapes qui mènent au changement de comportement. Elle est utilisée dans la pratique de l'entretien motivationnel.

- La pré-contemplation ou pré-intention : caractérisée par le déni. un stade où le sujet n'a pas l'intention de changer de comportement dans un futur proche. A ce stade, les personnes ne sont pas motivées, elles résistent au changement ;
- la contemplation ou intention : se caractérise par l'ambivalence. Elle peut être imagée comme une balance avec d'un côté la prise de conscience plus ou moins existante par rapport au problème et d'un autre côté, une hésitation face au changement ;
- la détermination ou préparation : caractérisée par la volonté de changer. Une action devient possible mais ce stade est instable avec risque de retour au stade précédent ;
- l'action : le changement est effectif ;
- la consolidation ou maintien de l'action : le changement s'installe dans la durée ;
- la rechute : changement de décision par rapport à une décision de changement. Elle peut survenir quand l'ambivalence est encore présente.

Ces changements ne s'effectuent pas de manière linéaire car le retour à un stade précédent est possible.

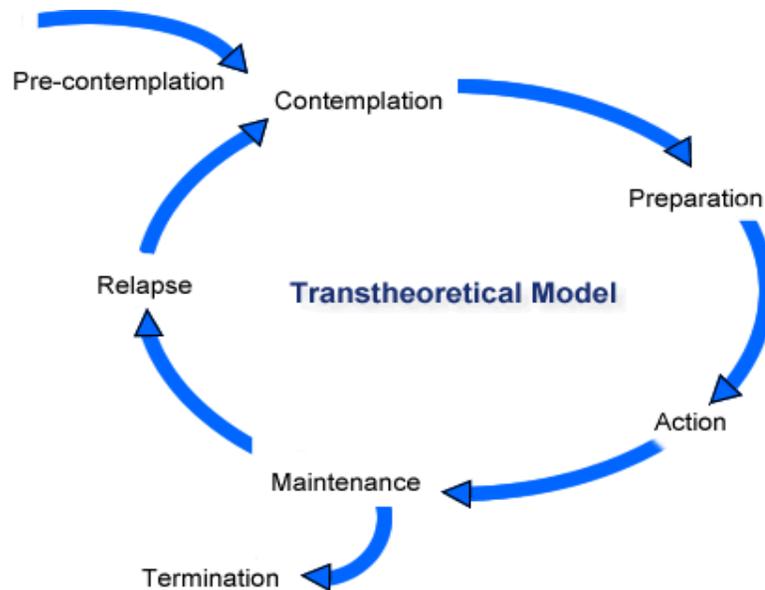


Figure 2 Etapes de changement de comportement, modèle adapté de Prochaska (1992).

4.1.3 Facteurs influençant l'observance thérapeutique

L'observance au traitement est influencée par l'interaction de plusieurs facteurs généralement regroupés en trois catégories selon qu'ils sont liés au patient, au traitement ou à l'organisation des soins.

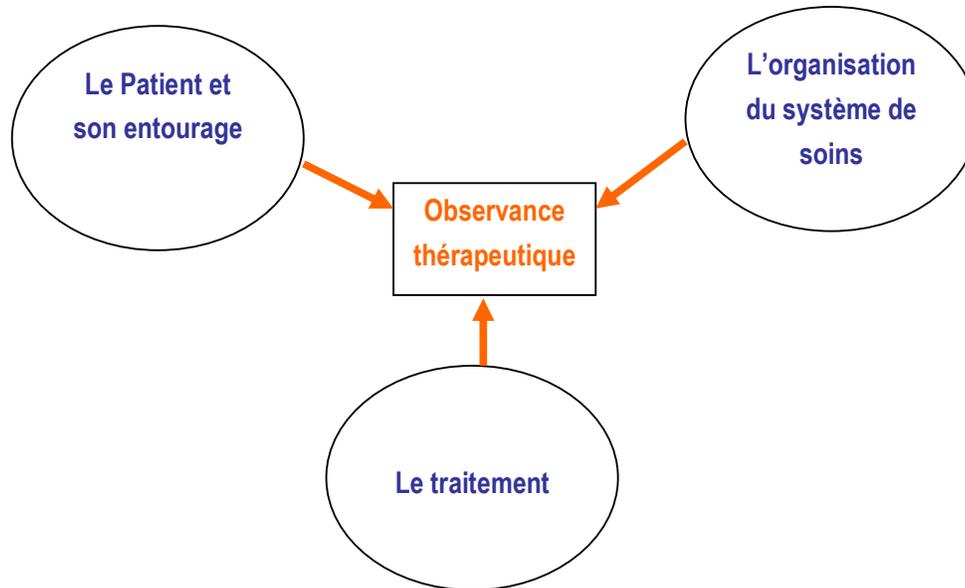


Figure 3 Facteurs influençant l'observance au traitement

Une étude réalisée en Côte d'Ivoire a relevé comme principales causes de non-observance, des causes liées aux patients dans la majorité des cas (41%) (Tanon et al., 2006).

Une étude menée au Mali, montre un taux global d'observance thérapeutique aux ARV de 41,5%. Les causes de non-observance des patients sous traitement ARV ont été principalement liées au patient (l'oubli) et à l'organisation du système de soins (les difficultés d'accès à l'hôpital) (Oumar et al., 2007).

Facteurs liés au patient

Ces facteurs sont relatifs au patient lui-même ou à son entourage.

- *Représentations et croyances face à la maladie*

Dès son apparition, le SIDA donne lieu à plusieurs représentations et catégorisations. Les premiers cas de maladie découverts aux Etats-Unis sont catégorisés en 4 «H» faisant allusion aux Hémophiles, Homosexuels, Héroïnomanes, Haïtiens, conduisant à une stigmatisation de ce groupe à risque (Schoepf, 1991 ; Olivero & Palazzolo, 2007).

En Afrique, la maladie est perçue, au départ, comme l'attaque de l'image de l'Afrique au niveau international (Raynaud, 1996) et des recherches faites en R.D.C montrent que d'après la conception

populaire, le SIDA ne serait rien d'autre que le « Syndrome Inventé pour Décourager les Amoureux », maladie inventée par les européens pour qui les africains jouissent trop de leur sensualité légendaire (Schoepf, 1991). Par la suite, diverses conceptions d'expliquer la cause, l'origine du SIDA.

Du point de vue culturel, étant perçu comme une maladie à transmission quasi-sexuelle, parler de sexe constituait déjà un « tabou », parler de « SIDA » paraissait malaisé à cause des mauvais regards portés sur la prostitution, les déviances sexuelles qui étaient mises directement en relation avec cette maladie (Boumpoto, 1999). D'anciennes théories ont considéré cette maladie comme étant la transgression des « tabous », sanctionnée par des puissances surnaturelles et les malades, ayant enfreint les normes sociales, devant supporter les conséquences de leur inconduite (Desclaux, 2003).

Du point de vue religieux, le SIDA est perçu comme conséquence de désobéissance aux préceptes divins ou d'une inconduite sexuelle. Il est assimilé à l'impudicité, à la débauche, à l'adultère. Le malade ne récolte que le fruit de ses actes, une malédiction de Dieu à l'égard des personnes n'observant pas ses ordonnances, le patient paie pour ses fautes et ressent un profond sentiment de culpabilité (Olivero & Palazzolo, 2007). Non seulement considéré comme un châtiment, il est aussi interprété comme « lieu d'une interpellation éthique » provoquant un sursaut de valeurs chrétiennes : fidélité, compassion (Lion, 1996). *La conception profane* quant à elle le considère comme une pure malchance ou un manque de prudence qui peut arriver à tout le monde (Boumpoto, 1999).

La représentation de la maladie demeure un facteur important dans les moyens de lutte contre celle-ci. L'infection à VIH/SIDA entre dans la catégorie des « maladies sociales »⁵ souvent sujette à la stigmatisation (Desclaux, 2003). Celle-ci amène les patients à renier leur état de santé ou à cacher leur traitement conduisant à une croissance de l'épidémie et à une mauvaise observance thérapeutique. Les sciences sociales ont largement contribué à l'amélioration de la compréhension de ces phénomènes socioculturels associés à la pandémie du SIDA (Bibeau, 1996).

Par ailleurs, il est démontré que le pessimisme face à la maladie, la détérioration de la santé sont autant des facteurs qui influencent négativement l'observance thérapeutique (Tourette-Turgis & Rebillon, 2002).

- *Facteurs psychologiques et conduites addictives*

La dépression et certaines habitudes de consommation telles l'usage d'alcool et de drogue sont associées à une mauvaise observance (Morin, 2001 ; Tourette-Turgis & Rebillon, 2002).

- *Présence de pathologies associées*

Leur présence joue un effet négatif sur l'observance (Benjaber et al., 2005 ; Mouala et al., 2006a).

⁵ Correspond à un ensemble de représentations que chaque culture associe à la maladie et à ses victimes ainsi que les attitudes qui en découlent

- *Facteurs socio-économiques*

Les voyages, les périodes de jeûne tels le ramadan ou le carême sont de facteurs qui entraînent des omissions volontaires de prise médicamenteuse (Mouala et al., 2006a ; Nziengui et al., 2006). A côté de ces facteurs sociaux, des facteurs économiques comme un manque de ressources financières, d'emploi ou de logements sont autant de facteurs associés à une faible observance (Tourette-Turgis & Rebillon, 2002). A *contrario*, une étude réalisée au Cameroun enregistre un taux moyen d'observance acceptable de 80.7% après 18 mois de mise sous traitement malgré les difficultés économiques rencontrées, quoique la probabilité de rester observant au-delà des 18 mois diminue de 50% (Kenfak et al., 2007).

En ce qui concerne le niveau d'instruction du patient face à l'observance thérapeutique, les avis sont contradictoires : une étude montre que cette dernière paraît meilleure chez les patients avec niveau scolaire élevé (Roux et al., 2004) alors qu'une autre conclut à un niveau d'observance moins élevé chez ces patients (Eholié et al., 2006).

- *Projection dans l'avenir et soutien social*

Un meilleur niveau d'observance est noté chez les patients qui développent des projets personnels (Mouala et al., 2006b) ou le désir d'avoir des enfants (Roux et al., 2004).

Le soutien social constitue un paradoxe. Il est considéré dans certaines études nécessaire à l'observance (Tarquinio C., Tarquinio M.-P., 2007) tandis que qu'il apparaît comme un risque de redistribution des médicaments basée sur la solidarité en Afrique (Desclaux, 2001). Le rejet, la discrimination et la stigmatisation à l'égard des personnes vivant avec le VIH mènent à une observance médiocre (Tourette-Turgis & Rebillon, 2002 ; Madec, 2006).

Facteurs liés au traitement

Les antirétroviraux actuels agissent au niveau de trois enzymes nécessaires à la réplication du virus et au niveau de l'entrée du virus dans le lymphocyte TCD4 :

- Inhibiteurs de la transcriptase inverse :

Ce groupe comprend les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) et les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI) ; les INTI ont constitué la première classe des ARV dont la première molécule mise sur le marché a été la Zidovudine (AZT) vers 1987. Ils demeurent la pierre angulaire des combinaisons antirétrovirales.

- Inhibiteurs de la protéase :

Ils ont constitué un élément majeur dès 1996 conduisant au traitement antirétroviral hautement actif.

- Inhibiteurs de l'intégrase (inhibent l'insertion du code génétique viral dans le code génétique humain).
- Inhibiteurs de la fusion entre le virus et la membrane cellulaire (ils empêchent l'attachement et l'entrée du virus dans la cellule).

Les ARV possèdent une « barrière génétique », définie par leur capacité à maintenir une activité antivirale malgré l'apparition d'une ou de plusieurs mutations de résistance. Le seuil de cette barrière varie selon la classe d'ARV. Elle est très basse pour les INNTI, pour lesquels une seule mutation de résistance peut conduire à une résistance croisée, majeure et définitive pour toute la classe ; moins basse pour les INTI. Les IP potentialisés par du ritonavir, présentent la barrière génétique la plus élevée (Slama et *al.*, 2006).

Les associations recommandées pour un premier traitement sont une trithérapie faisant appel à (l'OMS, 2005 ; Yéni, 2006) :

2 INTI + 1 INNTI Ou 2 INTI + 1 IP

En R.D.C, l'association suivante est utilisée : AZT (Zidovudine) + 3TC (Lamivudine) + Nvp (Névirapine) (PNLS, 2008).

Tableau 1 Conditions de mise sous traitement (OMS, 2005)

Numération des CD4 possible	Stade OMS 4, quel que soit le résultat de la numération
	Stade OMS 3 avec une numération des CD4 inférieure à 350/mm ³
	Stades OMS 1 ou 2 avec une numération des CD4 inférieure à 200/mm ³
Numération des CD4 impossible	Stades OMS 3 ou 4, quel que soit le résultat de la numération des lymphocytes totaux
	Stade OMS 2, avec une numération des lymphocytes totaux inférieure à 1 200/mm ³

La perception face au traitement antirétroviral, la complexité (en terme du nombre de comprimés et de prises par jour) et les effets secondaires de ce traitement sont les principaux facteurs cités ici qui limitent le niveau d'observance.

- *Perceptions face au traitement*

La connaissance d'un traitement lors d'une maladie chronique est importante car elle permet d'éviter son arrêt (Denes et *al.*, 2006). Les perceptions que les patients ont du bénéfice qu'ils peuvent tirer du traitement influence positivement l'observance (Mongin, 2004 ; Yéni, 2006). Mais une forte confiance dans les ARV peut engendrer 2 types de réactions : jouer positivement sur la prise du traitement et donc l'observance (Roux et *al.*, 2004) ou paradoxalement avoir un effet négatif sur l'observance par le fait que le patient croyant tellement à l'efficacité du traitement finisse par penser que quelques

comprimés suffisent (Mongin, 2004) voire même que le fait de se sentir en bonne santé à un moment donné ne fasse plus percevoir la nécessité de la prise de traitement. Par ailleurs, une étude menée par certains chercheurs d'Harvard montre que trop d'insistance sur l'observance médicamenteuse s'avère contreproductif, elle produit des effets contraires à ceux attendus (Hosein, 2004).

- *Complexité du traitement*

La complexité du traitement peut influencer négativement l'observance thérapeutique (Roux et al, 2004 ; Mongin, 2004). Eldred et al. cités par Tourette-Turgis & Rebillon (2002) relèvent un niveau d'observance élevé chez les patients bénéficiant d'un traitement à deux prises par jour ou moins. Mais ce niveau d'observance diminue avec la durée du traitement (Moula, 2006a). A cette complexité s'ajoutent les difficultés liées à la forme galénique et au goût des ARV (Slama et al., 2006).

- *Effets secondaires*

Ils jouent un rôle important dans la détermination de la poursuite du traitement antirétroviral (Spire, 2001 ; Benjaber et al, 2005) d'autant plus que le ressenti des patients vis-à-vis de ces effets indésirables et les effets décrits peuvent largement différer (Spire & Carrieri, 2007). Dans une étude menée au Cameroun, les effets secondaires étaient responsables d'une rupture de traitement chez plus de la moitié des patients (Olivier et al., 2005).

Facteurs liés à l'organisation du système de soins

- *Relation médecin-malade*

La qualité de la relation médecin-malade devient un déterminant important de l'observance au traitement (OMS, 2003). Le médecin doit prendre le temps d'aborder avec chaque patient sa motivation, sa compréhension du traitement, son bien fondé, en expliquer les bénéfices et inconvénients attendus, évaluer le niveau d'observance, et prendre en compte les difficultés exprimées (Slama et al., 2006). Quand le patient n'est pas satisfait des explications qu'il attend ou ne comprend pas ce qu'on lui demande, son insatisfaction est appelée à faire barrière à l'exécution du traitement.

- *Information des patients*

La transmission d'informations n'est pas seulement l'apanage du médecin, elle concerne l'ensemble du personnel soignant. Une prise correcte de traitement s'articule sur le « *savoir* » (pourquoi le prendre et le mode d'action) pour renforcer la dynamique du « *pouvoir* » (capacité de prise de médicaments, accès aux soins) et du « *vouloir* » (décision de patient à prendre son traitement après avoir pris conscience des bénéfices qu'il peut en tirer). Ainsi, le patient informé n'a pas l'impression de subir une décision (Mongin, 2004). Il est important de prendre en compte la langue parlée par le patient lors de la transmission de l'information (Mouala, et al., 2006b). A titre d'exemple, la population congolaise

comprend plusieurs ethnies parlant plus de 250 dialectes dont quatre principaux retenus comme langues nationales : le Swahili, le Tshiluba, le Kikongo et le Lingala. Il se pose souvent un problème de transmission de l'information car il n'est pas toujours aisé de trouver des mots correspondants pour une traduction du français à ces langues ou entre ces langues elles-mêmes.

- *Accès aux soins*

Les freins à l'observance thérapeutique en Afrique portent particulièrement sur les ruptures d'approvisionnement en ARV en plus d'une mauvaise organisation des plannings de rendez-vous et le manque de personnel qualifié (Mouala et *al.*, 2006a). L'étude réalisée au Mali par Oumar et *al.* (2007) montre que cette rupture de stock concerne 74,3% de causes d'interruption du traitement. Mais quand bien même cet approvisionnement deviendrait continu voire gratuit, cela n'est pas suffisant pour préserver une bonne observance. Une aide financière aux patients pour le transport et un soutien matériel pour résoudre les problèmes sociaux liés à cette maladie (rejet, chômage, etc.) s'avèrent nécessaires (Benjaber et *al.* 2005). En effet, l'éloignement des patients de centres d'approvisionnement en ARV pose le problème de frais relatifs au transport depuis leur domicile alors que ceux-ci évoquent souvent de difficultés financières. Ce qui les amène à ne pas répondre aux consultations.

En outre, les habitudes culturelles tel le recours aux tradipraticiens amenuise l'observance (Eholié et *al.*, 2006 ;Tanon et *al.*, 2006). Alors que ces derniers sont souvent les premières personnes à être consultées par les patients, ils sont la plupart du temps exclus du système de santé conventionnel. D'où le risque d'une interférence de leurs traitements et recommandations avec ceux du médecin.

Aucune étude concernant l'observance au traitement antirétroviral en R.D.C n'a été retrouvée dans notre recherche documentaire.

4.1.4 *Place des tradipraticiens*

Définition de la médecine traditionnelle

La médecine traditionnelle est définie comme étant « la somme totale des connaissances, compétences et pratiques qui reposent, rationnellement ou non, sur les théories, croyances et expériences propres à une culture et qui sont utilisées pour maintenir les êtres humains en santé ainsi que pour prévenir, diagnostiquer, traiter et guérir des maladies physiques et mentales ». Dans certains pays, elle prend d'autres noms : médecines parallèle, alternative, douce (OMS, 2000).

Les pratiques de la médecine traditionnelle varient largement d'un pays à l'autre, elles englobent les thérapies médicamenteuses (usage de médicaments à base de plantes, parties d'animaux, minéraux) et les thérapies non médicamenteuses, administrées principalement sans usage de médicaments (acupuncture, des thérapies manuelles et des spirituelles) (OMS, 2002).

Place de la médecine traditionnelle

Dès 1976, l'Assemblée Mondiale de la Santé reconnaît l'intérêt que présente la médecine traditionnelle dans le développement de la santé (OMS, 1990). En Afrique, jusqu'à 80 % de la population recourt à la médecine traditionnelle pour répondre à ses besoins de soins en santé (OMS, 2002), usage répandu grâce à son accessibilité (plus répandu en milieu rural souvent éloigné des établissements de santé) et son abordabilité (coût accessible même pour les patients les plus pauvres).

Selon Eholié et *al.*(2006), les expériences du VIH/sida comme d'autres maladies chroniques en Afrique montrent qu'une grande partie des patients consulte au moins une fois les tradipraticiens au cours de leur traitement. Ils y trouvent comme avantages un temps d'écoute plus long et pour certains un moyen de traiter « l'âme ».

Un nombre croissant de pays africains ont établi des structures, organisé des formations et consacré un budget pour la médecine traditionnelle selon les recommandations de l'OMS ; ce qui n'est pas encore le cas pour la R.D.C qui ne dispose que d'un cadre légal à l'exercice de la médecine traditionnelle sans pour autant posséder de registre de tradipraticiens. Et il n'y existe pas non plus d'associations de tradipraticiens (OMS, 2002).

4.1.5 Outils de mesure de l'observance

Il existe une pluralité d'outils de mesure de l'observance regroupés en mesures subjectives et objectives. Ils ont tous des avantages et des inconvénients et peuvent nécessiter d'être associés pour une meilleure appréciation de l'observance. Il est recommandé de recourir à au moins deux méthodes, dont l'une devrait toujours reposer sur le dire du patient (Costagliola & Barberousse, 2001). Pour des raisons de coût et de faisabilité, les outils de mesure de l'observance ne sont pas les mêmes dans les pays du Nord que du Sud. Au Nord, il est recommandé l'usage d'au moins deux outils dont l'un est bioclinique (CVp) et l'autre comportementale (auto-questionnaire) (Tourette-Turgis, 2004).

Mesures subjectives

- Auto-questionnaire ou auto-évaluation

L'auto-questionnaire regroupe une série de questions méthodiquement posées, adressées directement au patient ou à un intermédiaire. Il est intéressant en termes de coût, les données sont facilement obtenues et il fournit des informations précises et détaillées. Le patient peut y indiquer ses propres effets secondaires, ses motivations ou au contraire les raisons pour lesquelles il n'adhère pas à une molécule spécifique. C'est pourquoi la formulation des questions est très importante, il doit y être porté un soin particulier (ne rien suggérer, ne pas culpabiliser...), car la qualité des données recueillies dépendra de la qualité du questionnaire. Les questions doivent être simples et ne porter que sur une

période relativement courte (inférieure aux 7 voire aux 4 derniers jours de prise du traitement) dans quel cas on s'expose à un biais de mémorisation.

- *Evaluation par le prescripteur ou hétéro-évaluation*

Il se déroule sous forme d'un entretien qui repose lui aussi sur des informations données par les patients. Il est facile à utiliser mais nécessite du personnel disponible pour rencontrer les patients. Le soignant doit être patient, bienveillant, non autoritaire et doit faire preuve d'une grande écoute. La manière d'interroger le patient joue aussi un rôle important. En face à face, le patient peut avoir une tendance plus élevée à répondre suivant le modèle du « bon patient ». Cette évaluation n'est pas très concluante.

- *Agenda*

L'agenda est un journal à remplir par le patient sur une période définie. Les informations y sont plus détaillées qu'avec les questionnaires épisodiques, il permet de remédier au problème de mémorisation. En revanche, il demande un fort engagement car les patients sont ici aussi les seuls à maîtriser les données et pourraient remplir leur carnet seulement avant la visite. En plus sa limite d'utilisation dans certains pays en voie de développement seraient dû au fait que la majeure partie de la population soit analphabète et la traduction de certains termes en langues locales peut être difficile.

Mesures objectives

- *Comptage des comprimés*

Les patients doivent ramener leur traitement lors de leur visite médicale et un membre de l'équipe médicale comptabilise le nombre de pilules ou de gélules restant et évalue ainsi l'observance en considérant qu'une pilule ou gélule manquante correspond à une pilule ou gélule absorbée. Cette méthode ne garantit ni la prise effective des médicaments, ni la régularité des prises et en plus beaucoup ne ramènent pas leur boîte durant les visites. Il existe un risque de surestimation de l'observance car le patient peut oublier les médicaments prescrits voire vider la boîte avant la visite.

- *Piluliers électroniques*

Les piluliers sont constitués de bouchons électroniques qui affichent l'heure et la date de dernière prise. Ce système permet d'apprécier le rythme quotidien de prise mais ne peut permettre d'affirmer la prise effective par le patient.

- *Observance directe de la prise de médicaments (DOTS)*

L'observation directe consiste à surveiller la prise effective des médicaments selon la posologie et les modalités de prise. Cette méthode s'est montrée efficace dans le cadre de la lutte contre la tuberculose. La question de la DOTS sur des périodes plus longues n'a cependant pas encore été résolue. En plus cette méthode pourrait paraître comme une approche autoritaire ne respectant pas l'autonomie du patient (Machouf & Lalonde, 2006). Et qu'en est-il du DOTS pour des patients sévèrement malades qui auraient des problèmes de mobilité ou de déplacement ? Cette méthode paraît impraticable en ambulatoire.

- *Dosages biologiques*

Le dosage des médicaments dans divers liquides biologiques (sang, urines, etc.) permet de vérifier la prise de médicaments, de rechercher un problème d'ordre pharmacologique et pharmacocinétique chez les patients. Plusieurs types de mesures sont possibles, définies selon l'écart entre la dernière prise et le moment du prélèvement et selon la molécule dosée. Pour le dosage sanguin, on utilise plusieurs valeurs : valeur résiduelle (le niveau minimal observé au cours de la journée chez un patient), valeur au pic (valeur maximale observée au cours de la journée par un patient), valeur aléatoire (en général sans connaître l'heure du prélèvement et qu'on ne pourra interpréter que de façon limitée par exemple en postulant qu'elle devrait être supérieure à la résiduelle efficace de la molécule donnée). Dans le cadre de l'étude de l'observance c'est davantage la mesure résiduelle ou la mesure aléatoire qui sont utilisées. En outre, ces techniques de dosage ne sont pas actuellement disponibles en Afrique subsaharienne.

La littérature a objectivé des différences importantes entre l'observance déclarée au médecin par le patient et l'observance mesurée par des méthodes plus objectives.

Farmer (1999) suggère de prendre en compte les qualités suivantes quant au choix de l'outil :

- Abordable ;
- objectif et reproductible ;
- permettre une évaluation quantitative ;
- non intrusif (ne modifiant pas le comportement du patient) ;
- facile à utiliser et à analyser.

Tableau 2 Avantages et Inconvénients de différents outils de mesure de l'observance
(Costagliola & Barberousse, 2001 ; Aubin, 2005)

Type de mesure	Avantages	Désavantages
Auto-questionnaire ou Auto-évaluation	Simple et peu coûteux	Surestimation, subjectif
Estimation par le personnel soignant ou Hétéro-évaluation	Simple, pratique	Résultat se rapprochant du hasard, subjectif Influencé par la façon de poser les questions et l'habileté du personnel
Agenda	Simple, pratique	Surestimation, Subjectif Nécessite l'implication effective du patient : il doit penser à remplir et ramener son carnet
Décompte des comprimés restants	Simple, pratique, objectif Facile à utiliser et peu coûteux.	Pas de données sur le rythme des prises, le patient peut oublier ou modifier la prise des médicaments les derniers jours
DOTS	Objectif, Vérification de l'utilisation récente	Difficile en ambulatoire, limité dans le temps (traitement à vie)
Piluliers électroniques	Simple, objectif	Coûteux le patient doit les avoir en sa possession Pas de données sur la prise effective
Dosages biologiques	Précise	Coûteux Modification par l'absorption des médicaments ou les interactions médicamenteuses. Sous ou surestimation

4.2 Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH et Consultation d'aide à l'observance au CHU de Nice (France)

4.2.1 Epidémie du SIDA en France

La notification du Sida, devenue obligatoire en France depuis 1986, était un élément clé de la surveillance de l'épidémie dans les années 1980 et 1990. Mais l'introduction des puissantes associations d'antirétroviraux en 1996 a non seulement modifié le pronostic et la prise en charge de cette maladie mais aussi la surveillance épidémiologique : la surveillance des cas de sida ne reflétait plus la dynamique de l'épidémie. D'où l'importance de la mise en place de la notification obligatoire du VIH depuis 2003, un des outils majeurs de la surveillance révélée efficace grâce à la garantie du respect de l'anonymat.

Établissement public de l'État, placé sous la tutelle du ministère chargé de la Santé, l'Institut de veille sanitaire (InVS) réunit les missions de surveillance et constitue une source de données importantes de l'épidémie à VIH/SIDA. Le nombre de cas de SIDA enregistré en 2005 depuis le début de l'épidémie était de 60 212 sur un total de 60 995 911⁶ habitants (Yéni, 2006).

4.2.2 Organisation de la lutte contre l'épidémie

Elle est basée sur la collaboration et participation de différents acteurs qui impliquent deux organes importants :

- COREVIH (Coordination régionales de lutte contre le VIH) :

Antérieurement appelées CISIH (centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine). Elles permettent d'améliorer la collaboration entre les acteurs de la prise en charge à l'hôpital et ceux du secteur extrahospitalier plus particulièrement les associations de lutte contre le SIDA et les réseaux de santé. Elle permet aussi aux acteurs de lutte contre le SIDA impliqués dans la recherche, le soin, la prévention et le soutien au malade à coordonner leurs actions à l'échelle régionale (Yéni, 2006).

- REVIHOP (Réseau Ville-Hôpital) :

C'est un réseau des professionnels et d'associations mettant en relation le secteur libéral et le secteur hospitalier. Il favorise les relations ville-hôpital et améliore les collaborations multidisciplinaires.

Concernant la prise en charge contre le VIH/SIDA en France, cette dernière est organisée autour d'un système assurantiel avec un remboursement à 100% de toutes les dépenses de santé liée à cette maladie.

⁶ www.insee.fr, consulté le 10 février 2009.

4.2.3 Stage professionnalisant effectué au Centre Hospitalier Universitaire de Nice

Présentation du CHU de Nice

Situé dans la région PACA-EST, le CHU de Nice est un établissement public de santé et de formation universitaire. Il déploie son activité sur cinq sites dont l'Hôpital Archet 1 dans lequel notre stage s'est déroulé.

Le CHU de Nice compte 7000 professionnels dont 1000 médecins. Chaque service de soins est dirigé par un médecin, le chef de service. A ses côtés travaillent d'autres praticiens hospitaliers ainsi que des chefs de clinique (médecin assistant), des médecins attachés, des internes et des étudiants.

L'équipe soignante quand à elle est composée du cadre de santé, des infirmières, et des aides-soignantes.

Les activités médicales sont regroupées au sein de chaque site par pôle.

L'Hôpital de l'Archet comprend le pôle de spécialités médicales, le pôle locomoteur, le pôle femme-mère-enfant, le pôle digestif, un centre d'orthogénie, l'accueil des urgences pédiatriques, gynécologiques et obstétricales, un plateau technique (laboratoires, blocs opératoires, imagerie par résonance magnétique, scanner, centre de radiodiagnostic...).

Présentation du Service d'infectiologie

Notre stage s'est déroulé dans le service des Maladies infectieuses et Tropicales dirigé par le professeur Dellamonica Pierre.

Ce service offre des lits d'hospitalisation, les consultations et de soins à l'Hôpital de jour (HDJ).

Il offre une capacité de :

- 46 lits d'hospitalisation (36 lits d'hospitalisation complète et 10 lits d'hospitalisation de jour) ;
- 1 salle d'accueil des familles ;
- 1 secteur d'isolement pour les patients contagieux (2 lits) ;
- 1 secteur d'évaluation des nouveaux traitements anti-infectieux (2 lits) ;
- des salles de consultations médicales et d'observance.

En terme de personnel soignant, le service dispose de 23 médecins, 24 infirmières, 27 aides-soignants, 2 psychologues, 1 responsable de la recherche.

Organisation de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH dans le service

Le service a une file active moyenne annuelle de 2500 patients dont près de 90% sont mis sous traitement antirétroviral. Avant la mise en place de la consultation d'observance thérapeutique, le niveau d'observance se situait aux alentours de 60 %. Six mois après la mise en place des consultations d'aide à l'observance, ce niveau a atteint une moyenne de 75% (Pradier et al., 2003).

Pour assurer un suivi efficace des patients, il a été mis en place un dossier médical informatisé, Nadis.

- *Nadis* :

Est un dossier médical informatisé concernant la prise en charge des patients infectés par le VIH, VHB (Virus de l'Hépatite B) ou VHC (Virus de l'Hépatite C). Il crée ainsi une base des données pour la recherche et l'évaluation. Il suit le déroulement logique d'une consultation médicale : les écrans regroupent successivement les données administratives et sociales, les informations clés relatives à l'infection par le VIH, VHB ou VHC, l'histoire clinique et thérapeutique des patients, examens cliniques et paracliniques, prescriptions médicamenteuses, diagnostics et conclusion. Il permet l'édition de nombreux documents (ordonnances de prescriptions, lettres et comptes rendus de séjour) ainsi que l'identification des patients susceptibles de participer à un essai clinique.

Le stage effectué nous a permis de participer aux activités principales du service. Des activités d'ordre clinique :

- Consultations quotidiennes (Prise en charge et suivi des PVVIH, consultations AES, autres consultations d'infectiologie, etc.) ;
- visites médicales au lit des patients hospitalisés dans le service ;
- réunions du Comité d'Antirétroviraux et bibliographie : Il s'agit d'un staff hebdomadaire pluridisciplinaire (virologues, pharmacologues, infectiologue, gastroentérologues,...) consistant à la présentation des dossiers des patients. Ce staff offre un espace de discussion sur les cas de résistance aux ARV et d'échappement viral, de co-infection, etc. (Via Nadis). A la même occasion, des articles récemment parus dans le domaine de l'infectiologie sont présentés et discutés en staff ;
- consultations d'aide à l'observance.

Et des activités d'ordre paracliniques :

- visites des services de virologie et de pharmacologie aux cours desquels, nous avons assisté au déroulement des tests de résistance génotypique et dosage pharmacologique des antirétroviraux dans le sang.

Par ailleurs, pendant cette période de stage, nous avons été invités à assister à deux ateliers réunissant diverses spécialités (infectiologues, endocrinologues, virologues, pharmacologues, psychologues,

infirmières, etc.) dont l'une organisée par le laboratoire BMS et l'autre par le laboratoire MSD, traitant de l'observance thérapeutique.

Description du programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (la consultation d'aide à l'observance)

La première application du modèle d'intervention counselling qui a été conçue pour l'observance thérapeutique des traitements antirétroviraux a été réalisée en France en 1999 au Centre Hospitalier Universitaire de Nice afin de développer et d'évaluer la faisabilité et l'efficacité d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique. L'efficacité a été évaluée dans le cadre d'une recherche-action avec une unité de recherche INSERM, grâce au financement de l'ANRS.

Parti du constat que l'efficacité des associations antirétrovirales hautement actives (HAART) se trouvait atténuée par les difficultés quotidiennes auxquelles doivent faire face les personnes sous traitement (difficulté des prises, problèmes de tolérance, etc.), un programme d'intervention sur l'observance a été développé au CHU de Nice par le CISIH (actuel COREVIH) avec le partenariat de COMMENT DIRE.

Public cible : patients de la file active des 3 services du CHU de Nice impliqués dans la prise en charge des patients vivant avec le VIH (Maladies infectieuses et Tropicales, Médecine Interne et Hématologie clinique).

Objectifs de la consultation : Améliorer l'observance au traitement antirétroviral.

Intervenantes : 4 infirmières ayant suivi une formation initiale en counseling de 5 jours avant la mise en place de l'intervention auprès des patients. Cette formation initiale a été complétée par une formation continue sous forme de supervisions mensuelles avec l'expert en counseling ayant conçu le programme d'intervention.

Type de consultation : c'est une consultation de counseling menée à l'issue des consultations médicales traditionnelles. Ces consultations prennent 30 à 45 minutes voire dans les cas exceptionnels plus d'1 heure.

Moyens utilisés :

- Facilitation de l'expression des patients sur les dimensions multiples en jeu dans leur adhésion au soin et à leurs traitements ;
- proposition d'une approche globale et multidimensionnelle dont l'objectif et le résultat sont de ne pas faire disparaître la personne derrière son traitement mais plutôt de l'aider à réduire un certain nombre d'obstacles l'empêchant de prendre son traitement ;
- mise en place d'un total de quatre entretiens sur une période de six mois ont été conduits auprès des patients grâce à des guides (Voir Annexe 3) préalablement élaborés avec l'aide des professionnels et validés auprès des patients. Les guides prennent en compte systématiquement les 4 types de co-facteurs en jeu dans

l'observance : cognitif, comportemental, émotionnel et social. Ces guides d'entretiens ont participé à la constitution d'un dossier infirmier auquel ont été jointes des fiches d'évaluation de l'observance thérapeutique spécifiques (Voir Annexe 4) pour chaque recours. Ces fiches ont été également annexées au dossier médical afin de permettre le retour d'information au médecin sur l'évolution de l'observance thérapeutique du patient et sur les recommandations mises en place.

Evaluation a reposé sur :

- Evolution de l'observance thérapeutique à 6 mois de traitement ;
- Efficacité thérapeutique (évolution de la charge virale).

Limites rencontrées :

- Au fil des années, il s'est posé le problème de baisse de la disponibilité infirmière face à l'activité de counseling ;
- le manque de valorisation économique de l'activité de counseling.

Il est important de noter que la mise en place de cette consultation au sein des services a été précédée de plusieurs phases (Bentz et *al.*, 2001) :

- une négociation institutionnelle (présentation et justification du projet, implication forte de la Direction Hospitalière, redéploiement pérenne de moyens en effectifs infirmiers, attribution de locaux) ;
- une étape de formation des équipes ;
- une étape organisationnelle (participation des chefferies de services ; collaboration avec l'ensemble de l'équipe soignante tant médicale que paramédicale ; une mise en place de recueil de données à visée économique, utiles à la justification des postes infirmiers ; les modalités de circulation de l'information entre corps infirmier et médical, phase de tests de faisabilité).

Exemple du déroulement d'une consultation d'aide à l'observance au traitement ARV pendant mon stage

Tableau 3 Entretien avec un patient sous traitement ARV

Monsieur B., âgé de 57 ans

Thèmes et questions posées	Réponses du patient
<p>Facteurs comportementaux</p> <p>- Depuis quand êtes-vous sous traitement ?</p>	<p><i>B : Depuis 13 ans.</i></p>
<p>- Quels sont les traitements que vous prenez ?</p>	<p><i>B : Combivir, Telzir, Norvir.</i></p>
<p>- Comment ça se passe pour vous, et vos traitements ?</p>	<p><i>B : Je les ai intégrés progressivement dans ma vie. C'est devenu à présent une routine. Mais je ressens des effets indésirables notamment les diarrhées qui me gênent souvent.</i></p>
<p>- Pouvez- vous me raconter comment vous avez pris vos médicaments hier ?</p>	<p><i>B : Je les ai pris assez tôt le matin, au réveil (7h) et le soir vers 10h après le repas. Je prends 1 comprimé de chaque traitement le matin et le soir.</i></p>
<p>- Quelle est la prise la plus facile de la journée ?</p>	<p><i>B : Le matin car je ne suis pas souvent à la maison le soir et je rentre très tard parfois.</i></p>
<p>- Comment prenez-vous vos médicaments quand vous n'êtes pas chez vous ?</p>	<p><i>B : Je me promène avec des piluliers si je suis en voyage mais par contre si je sors et que je rentre tard, je ne les prends pas. Mais cela m'arrive rarement, 1 à 2 fois par mois. Il m'arrive aussi de ne pas les prendre quand je me sens fatigué.</i></p>
<p>- Où rangez-vous vos médicaments quand vous êtes à la maison ?</p>	<p><i>B : Dans la cuisine, dans les placards et au frigo (Norvir).</i></p>
<p>- Et où les rangez-vous quand vous êtes en déplacements ?</p>	<p><i>B : Dans un frigo si j'en trouve un sinon, ils restent dans ma valise.</i></p>
<p>- Prenez-vous des médicaments autres que ceux contre le VIH, y compris des</p>	<p><i>B : Non. Je n'aime pas beaucoup les cachets.</i></p>

vitamines ?	
- Est-ce que vous prenez des traitements homéopathiques ou des plantes ?	<i>B : Non.</i>
Facteurs émotionnels	
- Comment vous sentez-vous en ce moment ?	<i>B : Un peu fatigué mais j'essaie de m'occuper. Je fais un peu de bricolage, maçonnerie ou carrosserie par ci et là.</i>
- Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous actuellement ?	<i>B : Rien.</i>
- Avez-vous été confronté à des événements particuliers dans les 6 derniers mois ?	<i>B : Non.</i>
Facteurs cognitifs	
- Qu'est-ce que vous savez sur la charge virale ?	<i>B : Elle doit être indétectable. C'est-à-dire inférieure à 50 copies du virus dans le sang. Et le médecin m'a dit que mon dernier bilan montre une charge virale indétectable.</i>
- Qu'est-ce que vous savez sur le taux des CD4 ?	<i>B : Les CD4 doivent remonter avec le traitement. Jusqu'à présent mon taux de CD4 est stable.</i>
- D'après vous, qu'est-ce qui fait que vous arrivez à respecter les horaires de prises ?	<i>B : Ma propre motivation et rarement la motivation de ma fille.</i>
Facteurs sociaux	
- Avez-vous une activité professionnelle ?	<i>B : Je suis à la retraite et je m'occupe à la maçonnerie et à la carrosserie.</i>
- Est-ce que vous avez des soucis matériels actuellement ?	<i>B : Non.</i>
- Prenez-vous votre traitement seul ou	<i>B : Il m'arrive de les prendre en présence de quelqu'un mais alors vite fait pour</i>

en présence de quelqu'un ?	<i>qu'il ne s'en aperçoive pas.</i>
- Avec qui de l'entourage parlez-vous de votre traitement ?	<i>B : Mes enfants.</i>
- Lorsque vous avez besoin d'informations sur votre traitement, à qui vous adressez-vous ?	<i>B : A mon médecin ou je lis les journaux.</i>
- Avez-vous des projets pour les mois qui viennent ?	<i>B : Oui. Ils sont nombreux.</i>

5 Proposition de mise en place de la consultation d'aide à l'observance au service d'infectiologie des Cliniques Universitaires de Kinshasa (C.U.K)

5.1 Présentation des C.U.K et du service des maladies infectieuses

Les Cliniques Universitaires de Kinshasa constituent un hôpital public de niveau tertiaire à vocation d'offre de soins, de formation, et de recherche.

Cet établissement comprend 4 grands départements : Chirurgie, Gynécologie-Obstétrique, médecine interne, et pédiatrie. Et des départements de spécialité : Ophtalmologie, dermatologie, stomatologie, Otorhinolaryngologie, microbiologie et parasitologie, 1 laboratoire central, 1 pharmacie, une banque de sang, etc.

Les C.U.K sont sous la direction d'un médecin directeur et les départements, sous la direction d'un médecin, chef de département. Ces départements sont divisés en plusieurs services mis sous la responsabilité de médecins, chefs de services. Mais il faut noter qu'il manque encore de réelle collaboration entre différents départements, services dans l'organisation des soins et la prise en charge des patients.

Le service de maladies infectieuses est l'un des services du département de médecine interne. Ce service partage un ensemble de 6 salles de consultation avec le service d'hématologie chaque mardi, jour de consultation. Il partage aussi un ensemble de 20 lits d'hospitalisation avec le service de gastro-entérologie.

Les activités du service sont la consultation médicale, l'hospitalisation (avec visites au lit du patient) et les réunions du staff médical et paramédical 3 fois par semaine.

Le personnel est reparti comme suit : 8 médecins (1 professeur, 3 spécialistes et 4 internes) et environ 6 infirmiers (Ces derniers assurent les soins dans les services d'infectiologie et de gastro-entérologie).

Il n'existe pas de centre de dépistage systématique de l'infection à VIH. La plupart des patients suivis dans le service sont souvent ceux pour qui le diagnostic est posé au décours d'une consultation ordinaire ou d'un bilan imposé par une entreprise. Dans d'autres cas, les patients déjà connus séropositifs sont référés aux CUK pour une meilleure prise en charge des complications liées à l'aggravation de leur état de santé.

Prise en charge des patients dans le service

Le coût de la consultation médicale, le traitement antirétroviral tout comme le bilan de suivi sont à la charge des patients.

Nous ne disposons malheureusement pas d'informations concernant les dépenses mensuelles ou annuelles approximatives des PVVIH liées au coût du traitement antirétroviral ou des différents

examens de suivi biologique. Et les données concernant la file active des PVVIH et le profil socio-économique des patients ne sont malheureusement pas mises à jour.

Mais la plupart de temps, la majorité des patients suivis dans le service vivent dans des conditions socio-économiques déplorables.

Le schéma thérapeutique prescrit est une trithérapie de première ligne comprenant le AZT(Zidovudine) + 3TC(Lamivudine) + Nvp (Névirapine). Ce choix tient au coût réduit, à l'exigence limitée d'examens de suivi biologique, à la facilité de prise (c'est une dose combinée).

Le suivi clinique et biologique des patients sous traitement est repris dans le tableau suivant :

Tableau 4 Calendrier du suivi clinique et biologique des patients sous traitement ARV (PNLS, 2008)

	J0	J8	J14	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M9	M12	> à M12
Clinique	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Tous les 6 mois
CD4	x					x			x	x	x	Tous les 6 mois
CV	x								x		x	1 fois an
NFS	x			x		x			x		x	Tous les 6 mois
Transaminases	x		x	x		x			x		x	Tous les 6 mois
Urée/créatinine	x		A la demande						x		x	Tous les 6 mois
Glycémie	x		A la demande si IP						x		x	Tous les 6 mois
TG /cholestérol	x		A la demande si IP						x		x	Tous les 6 mois

5.2 Justificatif du projet

Le service d'infectiologie prend en charge des patients séropositifs mais cette prise en charge n'a pas encore intégré l'activité spécifique de soutien à l'observance alors qu'il est connu qu'une bonne observance est la clé de la réussite du projet thérapeutique. Ainsi, la mise en place d'une consultation d'aide à l'observance nous permettrait de connaître le niveau d'observance des patients sous traitement et d'identifier les facteurs qui pourraient faire l'obstacle à l'observance thérapeutique dans notre contexte. Elle évaluera l'efficacité de la prise en charge médicale des patients sous ARV.

Cette consultation s'adressera aux patients éligibles au traitement antirétroviral et ceux qui sont sous traitement.

5.3 Objectifs

- Objectif général :

Améliorer l'observance thérapeutique des patients sous trithérapie de première ligne.

- Objectifs spécifiques :

Donner aux patients des connaissances et compétences pour gérer au quotidien les problèmes qu'ils peuvent rencontrer face au traitement, à la maladie.

Offrir aux patients un espace d'écoute et de dialogue (entretiens individuels ou groupes de parole).

Apporter aux patients un soutien psycho-social.

- Objectifs opérationnels :

Intégrer la consultation d'aide à l'observance dans le circuit thérapeutique.

Constituer une équipe spécialisée, pluridisciplinaire de consultation d'aide à l'observance thérapeutique

5.4 Activités à réaliser

- Sensibiliser le personnel médical et paramédical du service sur l'importance de la consultation d'observance afin de les faire adhérer au projet. Le but ultime de cette sensibilisation permettra au grand nombre de changer le regard sur la prise en charge globale des patients séropositifs.
- Former les intervenants (Infirmiers, Pharmaciens) : leur donner les notions de base sur la maladie, le traitement, l'observance thérapeutique, le déroulement de la consultation d'observance et l'utilisation des outils d'observance.
- Organiser des réunions sous forme de groupes de parole pour permettre aux patients de partager le vécu quotidien.
- Faire participer les patients dans l'élaboration des guides d'entretien.
- Travailler en collaboration avec les associations des malades du SIDA.
- Evaluer l'efficacité des consultations d'observance.

5.5 Résultats attendus

- 100% du personnel médical et paramédical adhère au projet. La culture de consultation d'observance est adoptée par tous ;
- L'ensemble de l'équipe co-écrit le projet notamment avec la participation des associations des patients pour mettre en place des consultations d'observance intégrées au circuit des soins ;

- Les consultations d'observance sont organisés dans le circuit des soins ;
- Tous les médecins prescripteurs participent à assurer le recrutement des patients pour les consultations d'observance ;
- Tous les intervenants maîtrisent le déroulement des consultations d'observance et arrivent à utiliser les différents outils d'aide à l'observance.
- 75% des patients sous traitement adaptent leur comportement face à la prise du traitement et au suivi des soins pour parvenir au niveau optimal d'observance thérapeutique.
- Les patients sont orientés vers les associations ayant des groupes de paroles.

5.6 Ressources

5.6.1 Ressources humaines

- Les médecins du service auront la charge d'orienter les patients vers les consultations d'observance à l'issu de leur consultation.
- 2 Infirmier(e)s motivé(e)s, volontaires et formé(e)s pour assurer la consultation d'observance proprement dite dans le service.
- 1 pharmacien pour la gestion des ARV et venir en appui dans les consultations d'observance.

Dans l'absolu, la formation de la totalité d'une équipe de soins serait l'idéal pour assurer la garantie de la qualité de cette prestation.

5.6.2 Ressources matérielles

- 1 salle de consultation d'observance.
- Fiches de collecte des données : registre de consultation, dossiers infirmiers.
- Outils d'évaluation de l'observance : guides d'entretien adapté au contexte du pays et si possible adapté aux langues parlées par les patients, fiche d'évaluation individuelle.
- Outils d'aide à l'observance : carnets d'aide à la prise de traitement ou plannings thérapeutiques.

5.6.3 Ressources financières

La mise en place d'une consultation d'aide à l'observance a un coût (Coût de formation des équipes, d'élaboration des guides, etc.).

La poursuite de ce travail nécessitera d'établir une évaluation rigoureuse des moyens financiers nécessaires pour sa réalisation ainsi que l'identification des sources de financement à mobiliser.

5.7 Suivi et Evaluation

Le suivi de cette consultation d'observance se fera par la supervision et le monitoring des activités. Cette supervision se déroulera au cours du staff des médecins avec le personnel soignant et les intervenants.

L'évaluation sera de deux ordres :

- Evaluation quantitative : elle sera appréciée par rapport au nombre des patients qui répondent régulièrement à la consultation d'observance.
- Evaluation qualitative : par un audit clinique du personnel du service pour apprécier ce qui est fait et ce qui ne l'est pas.

5.8 Difficultés

Il existe cependant certaines limites à la mise en œuvre d'un tel projet dans notre contexte :

- Le service ne dispose pas d'une base des données sur les personnes vivant avec le VIH suivis dans le service.
- Le manque de personnel qui souvent n'arrive pas à consacrer beaucoup de temps à chaque patient.
- Il manque jusqu'à présent de collaboration entre les médecins eux-mêmes et entre eux et le personnel soignant paramédical.
- Le faible pouvoir d'achat des patients limite l'approvisionnement en ARV et le suivi biologique.
- Les facteurs socio-culturels tels les préjugés face à la maladie et au traitement, la peur de la stigmatisation et le recours à la médecine traditionnelle limitent l'adhésion des patients au projet. La médecine traditionnelle reste encore un grand défi à surmonter quant au problème qu'elle pose. D'une part, ses pratiques tiennent souvent à un savoir transmis de génération en génération ou à des séances d'initiations sans pour autant avoir une base scientifique solide concernant l'efficacité des thérapies, et d'autre part, il est difficile de différencier les charlatans des « vrais » tradipraticiens.

5.9 Perspectives

Il faudra lever au maximum les différentes difficultés auxquelles ce projet pourrait être confronté. La réussite de ce projet pourrait encourager son extension au niveau national dans d'autres structures de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Devant les difficultés économiques pour mettre en œuvre une telle consultation, il s'avère nécessaire de faire du lobbying pour une levée de fonds.

6 Recommandations

Pour que la mise en place d'une consultation d'observance soit effective et pérenne, certaines conditions préalables doivent être remplies sur le plan national et au niveau des centres de prise en charge des patients en R.D.C.

6.1 Au niveau national

- Augmenter le budget alloué au secteur de la santé ;
- Assurer le financement du traitement : rendre le traitement gratuit et accessible à tous les patients dans le besoin ;
- Assurer un approvisionnement continu en intrants : ARV, principaux médicaments essentiels, tests de dépistage, réactifs biologiques pour permettre une prise en charge continue;
- Disposer d'un système de recueil d'information (une base de données) par rapport aux différentes activités liées à la prise en charge des PVVIH pour l'ensemble du pays ;
- Etablir des indicateurs de contrôle de qualité pour évaluer les soins, la prescription des molécules et l'efficacité du traitement ;
- Doter les hôpitaux d'un personnel médical, soignant de qualité et en quantité suffisante ;
- Disposer des lois contre la discrimination/Stigmatisation à l'encontre des personnes séropositives ;
- Envisager une réforme sanitaire : réglementer et intégrer la médecine traditionnelle au système de santé national. L'intégration des tradipraticiens informés et formés sur l'infection à VIH, son traitement et l'importance de l'observance au traitement pourrait venir en appui à une référence rapide des patients aux médecins, à une amélioration de la prise en charge des PVVIH et de l'observance au traitement antirétroviral.

6.2 Au Niveau des centres de prise en charge

- Travailler en collaboration, en équipe pluridisciplinaire ;
- Travailler en collaboration avec les associations des malades pour renforcer la qualité du soutien des patients ;
- Disposer d'un plateau technique minimum pour pouvoir assurer le suivi des patients sous traitement antirétroviral ;

- Instaurer une procédure de gestion des ARV et des principaux intrants (tests et réactifs) visant à empêcher toute rupture d'approvisionnement.
- Disposer d'une unité de statistique ou de gestion de l'information afin de mettre les données à jour.

Conclusion

L'infection à VIH/SIDA s'inscrit dans la longue liste des maladies chroniques nécessitant un traitement au long court pour lequel le bénéfice n'est pas perçu dans l'immédiat. La durée de ce traitement pose le problème de l'observance, phénomène multifactoriel et instable dans le temps.

Une mise en place d'une consultation d'aide à l'observance thérapeutique se présente comme un outil efficace à l'amélioration, au maintien de l'observance au traitement afin d'éviter l'apparition de résistance de souches virales et facilite aussi le suivi des soins des patients. Elle propose une approche centrée sur le patient visant à rendre ce dernier autonome face à la gestion de sa maladie et son traitement par rapport aux problèmes rencontrés dans la vie.

Ce travail ouvre une voie de réflexion pour l'intégration de la consultation d'observance thérapeutique dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH en R.D.C. A titre expérimental, notre travail a proposé la mise en place d'une consultation d'aide à l'observance thérapeutique aux Cliniques Universitaires de Kinshasa. La réussite de ce projet pourra étendre sa mise en place dans d'autres structures de prise en charge des personnes vivant avec le VIH dans le pays.

Par ailleurs, la faisabilité et la pérennisation d'une telle consultation demandent une adhésion des décideurs politiques, la participation et la collaboration de tous les acteurs impliqués dans la lutte contre le SIDA. En parlant d'acteurs, il s'avère capital de prendre en compte les tradipraticiens, acteurs incontournables dans le recours aux soins en Afrique, en intégrant la médecine traditionnelle au système de santé conventionnel afin d'optimiser l'observance au traitement antirétroviral.

7 Références bibliographiques

- Aubin P.-H., Cloutier K., Dubé F., Lebel D., Ferreira E., *La mesure de l'observance du traitement, la technologie au service du pharmacien et du patient*. Pharmactuel 2005 ; **38 (4)**: 226-233.
- Benjaber K., Rey J.L., Himmich H., *Étude sur l'observance du traitement antirétroviral à Casablanca (Maroc)*. Médecine et maladies infectieuses 2005 ; **35**: 390–5.
- Bentz L., Pradier C., Tourette-Turgis C., Morin M., Rébillon M., Souville M., et al., *Description et évaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (counseling) dans un centre hospitalo-universitaire*. In : L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA. Mesures, déterminants, évolution, Coll sciences sociales et Sida. Paris : ANRS ; 2001. pp. 99-112.
- Berki-Benhaddad Z., Ecobichon J.L., Mentré F., Capillon A., Certain A., Secondi C. et al., *Consultation d'observance pour des malades infectés par le VIH et traités par antirétroviraux dans un service de maladies infectieuses et tropicales. Mise en place et première évaluation*. Presse Med. 2006 ; **35**: 1241-8.
- Bibeau G., *La spécificité de la recherche anthropologique sur le sida*. In : Anthropologie et sida. Bilan et perspectives, Coll Médecine du monde. Paris : Karthala ; 1996. p. 13-30.
- Coordination Sud, *Les programmes multisectoriels de lutte contre le VIH/SIDA de la Banque Mondiale en Afrique : Les programmes MAP (Multisectorial AIDS Program), 2005, 22 pages*.
- Costagliola D., Barberousse C., *Comment mesurer l'observance ?* In : L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA. Mesures, déterminants, évolution, Coll sciences sociales et Sida. Paris : ANRS ; 2001. pp. 33-42.
- Delfraissy J.F.(dir.), *Prise en charge des personnes infectées par le VIH*. Recommandations du groupe d'experts. Paris : Flammarion ; 2002. 402 pages.
- Denes E., Rogez J.-P., Weinbreck P., *Les patients infectés par le VIH connaissent-ils leurs traitements ?* Médecine et maladies infectieuses 2006 ; **36**: 375–8
- Desclaux A., *L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique ?* In : L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA. Mesures, déterminants, évolution, Coll sciences sociales et Sida. Paris : ANRS ; 2001. pp. 57-66.
- Desclaux A., *Stigmatisation, discrimination : que peut-on attendre d'une approche culturelle ?* In : VIH/SIDA, stigmatisation et discrimination: une approche anthropologique. Etudes et rapports, série spéciale n°20, Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel, UNESCO ; 2003. pp. 1-10.
- Eholié S.P., N'Dour C.T., Cissé M., Bissa Gné E., Girard P.P., *L'observance aux traitements antirétroviraux : particularités africaines*. Médecine et Maladies infectieuses 2006 ; **36**: 443-48

- Etchepare M., *La lutte contre le SIDA en Afrique : Perspectives et responsabilités*. Med Trop 2004; **64**: 579-586.
- Farmer C.K., *Methods for measuring and monitoring medication regimen adherence in clinical trials and clinical practice*. Clinical Therapeutics 1999; **21(6)**: 1074-90.
- Guerrault M.-N., Leclerc C., Langevin S., Merian-Brosse L., Brossard D., Welker Y., *Enquête sur la mise en place d'une consultation pharmaceutique pour les patients sous antirétroviraux*. Presse Med 2005 ; **34**: 1563-70.
- HAS, *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Guide méthodologique, 2007.
- Hosein S.R., *Observance thérapeutique : Des chercheurs de Harvard découvrent que les conseils au sujet de l'observance peuvent avoir l'effet contraire à celui recherché*. TraitementSida 2004 ; **16(6)**.
- Kenfak F.A., Koulla S.S., Zoung-Kanyi J., Essomba C., *Etude des facteurs prédictifs de survie dans une cohorte de patients sous traitement ARV dans deux Centres de traitement Agréé (CTA) au Cameroun*. Sidanet 2007 ; **4(5)**: 1002.
- Lamouroux A., Magnan A., Vervloet D., *Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ?* Rev Mal Respir 2005 ; **22**: 31-4.
- Levavasseur E., Mémoire. *L'entretien motivationnel pour préparer le changement*. Basse-Normandie, 2005. 39 pages.
- Machouf N., Lalonde R.-G, *La thérapie sous observation directe (DOT) : de la tuberculose au VIH*. Rev Epidemiol Sante Publique 2006 ; **54**: 73-89.
- Madec Y., *Adhérence aux antirétroviraux selon le lieu de séjour*. Transcriptases 2006 ; **130**: 6-8.
- Mboumpoto M., *Sida, sexualité et procréation au Congo*. In : Vivre et penser le sida en Afrique. Paris : Karthala ; 1999. pp. 363-375.
- Ministère de la Santé Publique, *Etat des lieux du secteur de la santé en RDC*, Kinshasa, 1999.
- Ministère du plan, *Rapport National*, Quatrième réunion du Comité de suivi de la mise en œuvre de la déclaration de Dakar/Ngor et du programme d'action de la conférence internationale sur la population et le développement, Yaoundé (Cameroun), 28-31 janvier 2002.
- Mongin C., *L'observance, un enjeu majeur du traitement des maladies chroniques*. Développement et Santé 2004 ; **172**: 4-7.
- Morin M., *De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales*. . In : L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA. Mesures, déterminants, évolution, Coll sciences sociales et Sida. Paris : ANRS ; 2001. pp. 5-20.

Mouala C., Roux P., Okome M., Sentenac S., Okome F., Nziengui U. et al. *Bilan de quelques études sur l'observance aux ARV en Afrique*. Med Trop 2006; **66** : 610-614.

Mouala C., Kaba-Mebri J., Wata J.-B., Rey J.-L. *Facteurs associés à une bonne observance thérapeutique chez les patients infectés par le VIH à Bangui*. Cahiers Santé 2006 ; **16(2)** : 119-130.

Munzenberger N., Souville M., Morin M., Moatti J.-P., *Approche psychosociale de l'observance thérapeutique et de l'adhérence aux essais cliniques chez les patients infectés par le VIH*. Paris : ANRS; 1996.

Nziengui U., Zamba C., Rey J.-L., *Les difficultés rencontrées par les malades pour suivre leur traitement antirétroviral au Centre de traitement ambulatoire de Libreville, Gabon*. Bull Soc Pathol Exot 2006; **99 (1)**: 23-27.

Olivero A., Palazzolo J., *La parole et l'écoute. La relation soignant-soigné face à l'épreuve du SIDA*. Paris : Ellébore; 2007. 222 pages.

Olivier F., N'Kam M., Midoungue C., Rey J.-L., *Étude sur l'observance des traitements antirétroviraux au Centre hospitalier universitaire de Yaoundé (Cameroun)*. Santé publique 2005; **17(4)**: 559-568.

OMS, *Rapport de la consultation sur le Sida et la médecine traditionnelle : contribution possible des tradipraticiens*, Botswana; 1990. 59 pages.

OMS, *Principes méthodologiques généraux pour la recherche et l'évaluation relatives à la médecine traditionnelle*, Genève; 2000. 79 pages.

OMS, *Stratégie de l'OMS pour la Médecine Traditionnelle pour 2002–2005*, Genève; 2002. 65 pages.

OMS, *Adherence to long-term therapies. Evidence for action*; 2003. 194 pages.

ONUSIDA, *Le point sur l'épidémie de SIDA. L'épidémie mondiale de sida*, 2007. 52 pages.

ONUSIDA, *Vers un accès universel : Étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé*. Extraits du rapport de situation 2008, 10 pages.

Oumar A.A., Dao S., Diamoutene A., Coulibaly S., Koumare B., Mariko E. et al., *Les Facteurs associés à l'observance du traitement antirétroviral à l'hôpital du Point G*. Mali Médical 2007 ; **22(1)** : 18-21.

Paterson D.L., Swindells S., Mohr J., Brester M., Vergis E.N., Squier C. et al., *Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection*. Ann Intern Med 2000; **133**: 21-30.

PNLS, *Rapport annuel*, R.D.C ; 2005, 70 pages.

PNLS, *Guide national de traitement de l'infection à VIH par les antirétroviraux chez l'adolescent et l'adulte*, R.D.C ; 2008, 58 pages.

PNMLS, *Rapport de mise en œuvre de la Déclaration d'engagement des chefs d'Etat et de gouvernement pour la lutte contre le VIH/SIDA en R.D.C., 2005, 30 pages.*

PNMLS, *Rapport national de suivi de la mise en œuvre de la déclaration d'engagement des chefs d'Etat et de gouvernement sur le VIH/SIDA, R.D.C ; 2007, 95 pages.*

PNUD, *Rapport National sur le développement humain 2008. Restauration de la paix et reconstruction, R.D.C, 179 pages.*

Pradier C., Bentz L., Spire B., Tourette-Turgis C., Morin M., Souville M., et al., *Efficacy of an Educational and Counseling Intervention on Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy : French Prospective Controlled Study.* HIV Clin Trials 2003; **4(2)**:121-131.

Prochaska J.O., Di Clemente C.C., Norcross J.C., *In search of how people change. Applications to addictive behaviors.* American Psychologist 1992; **47(9)**: 1102-1114.

Raynaut C., *Quelles questions pour la discipline? Quelle collaboration avec la médecine ?* In : Anthropologie et sida. Bilan et perspectives, Coll Médecine du monde. Paris : Karthala ; 1996. p. 31-56.

Reach G., *Clinique de l'observance. L'exemple des diabètes.* Paris : John Libbey Eurotext ; 2006. 188 pages.

République Démocratique du Congo, *Document de la stratégie de croissance et de réduction de la pauvreté, 2006, 119 pages.*

Roux P., Rey J.-L., Sehonou J., Certain A., *L'observance à 1 mois des patients SIDA inclus dans l'initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux.* Bull. Soc. Pharm. 2004; **143**: 19-30.

Schoepf B. G., *Représentations du sida et pratiques populaires à Kinshasa.* Anthropologie et sociétés 1991 ; **15(3)**: 149-166.

Slama L., Le Camus C., Amiel C., Pialoux G., Gharakhanian S., « *L'observance thérapeutique au cours de l'infection VIH, une approche multidisciplinaire* ». Médecine et maladies infectieuses 2006; **36**: 16–26.

Spire B., Duran S., Souville M., Chêne G., Leport C., RAFFI F. et al., *L'observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH : de l'approche prédictive à l'approche dynamique.* In : L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA. Mesures, déterminants, évolution, Coll sciences sociales et Sida. Paris : ANRS ; 2001. pp 43-56.

Spire B., Carrieri P., *Comportement des patients infectés par le VIH et perception de leur traitement.* Hépatogastro 2007; **14(4)** : 1-9.

Tanon A., Polneau S., Aba T., Ouattara I., Kassi A., Eholié S., *L'observance au traitement antirétroviral chez les patients adultes VIH positifs à Abidjan de Mars à Septembre 2002.* Rev. Int. Sc. Méd. 2006; **8 (2)**: 53-8.

Tarquinio C., Tarquinio M.-P., *Observance thérapeutique. Déterminants et modèles théoriques.* Pratiques psychologiques 2007; **13**: 1-19.

Tessier B., Rayess E., *Cinq années de prise en charge de l'observance thérapeutique dans un service hospitalier.* Infotraitements 2004; **120**: 4-7.

Tourette-Turgis C., Rébillon M., *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/Sida. De la théorie à la pratique.* Paris : Comment dire ; 2002. 174 pages.

Tourette-Turgis C., *Niveaux d'Observance comparables au Sud et au Nord.* Transcriptases 2004 ; **115**: 19-21.

Valentini G., *La consultation d'observance, pour une meilleure efficacité du traitement antirétroviral.* Médecine et maladies infectieuses 2005; **35**: S1-S3.

Yéni P.(dir.), *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH.* Recommandations du groupe d'experts. Paris : Flammarion ; 2006. 348 pages.

8 Liste des illustrations

Figure 1 Interactions de Co-facteurs de l'observance	17
Figure 2 Etapes de changement de comportement, modèle adapté de Prochaska	18
Figure 3 Facteurs influençant l'observance au traitement	19

9 Liste des tableaux

Tableau 1 Conditions de mise sous traitement	22
Tableau 2 Avantages et Inconvénients de différents outils de mesure de l'observance	28
Tableau 3 Entretien avec un patient sous traitement ARV	34
Tableau 4 Calendrier du suivi clinique et biologique des patients sous traitement ARV	38

10 Annexes

10.1 Annexe 1 : Classification de l'infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent (stade clinique de l'OMS, 2005)

<p>Stade 1</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Patient asymptomatique 2. Adénopathies persistantes généralisées 3. Degré d'activité 1 : activité normale
<p>Stade 2</p>	<ol style="list-style-type: none"> 4. Perte de poids < 10% du poids corporel 5. Zona (au cours des 5 dernières années) 6. Manifestations cutané-muqueuses mineures (dermite séborrhéique, prurigo, ulcérations buccales, chéilite angulaire) 7. Infections récidivantes des voies aériennes supérieures 8. Degré d'activité 2 : patient symptomatique, activité normale
<p>Stade 3</p>	<ol style="list-style-type: none"> 9. Perte de poids supérieure à 10% du poids corporel 10. Diarrhée inexplicée > 1 mois 11. Fièvre prolongée > 1 mois 12. Candidose buccale 13. Leucoplasie orale chevelue 14. Tuberculose pulmonaire au cours de l'année précédente 15. Infection bactérienne sévère 16. Degré d'activité 3 : patient alité moins de 50 % du temps
<p>Stade 4</p>	<ol style="list-style-type: none"> 17. Syndrome cachectisant dû au VIH 18. Pneumocystose 19. Toxoplasmose cérébrale 20. Cryptosporidiose avec diarrhée > 1 mois 21. Cryptococcose extrapulmonaire 22. Cytomégalovirose 23. Herpes virose cutanéomuqueuse > 1 mois ou viscérale 24. Leucoencéphalite multifocale progressive 25. Mycose endémique généralisée (histoplasmose, coccidiodomycose) 26. Candidose oesophagienne, trachéale, bronchique ou pulmonaire 27. Mycobactériose atypique disséminée 28. Tuberculose extrapulmonaire 29. Lymphome malin 30. Sarcome de Kaposi 31. Encéphalopathie à VIH 32. Degré d'activité 4 : patient alité de plus de 50% du temps

10.2 Annexe 2 : les 4 niveaux de prise en charge par les ARV et leurs PMA (PNLS, 2008)

Niveau 1 : COMMUNAUTE

Ressources	Activités
Relais communautaires ONG/OAC	Suivi des malades à domicile Prise en charge psycho-sociale IEC

Niveau 2 : CS/CSR

Niveau de compétence en TAR	Plateau technique	
	Ressources	PMA
CT : centre de traitement antirétroviral	Infirmiers Laborantins Agent social pour le suivi psycho-social et la collaboration avec les ONG Agent chargé de la gestion des données Gestionnaires des médicaments Relais communautaires	<u>Clinique</u> Administration des ARV Prise en charge de certains effets secondaires des ARV Prise en charge des IO (cfr guide de prise en charge des IO) Prophylaxie par le CTX Counselling Soutien à l'observance et l'éducation thérapeutique Soutien psycho-social Soutien nutritionnel PTME <u>Laboratoire</u> Hématologie (hémoglobine, dosage des lymphocytes totaux) Coloration de Ziehl Sérologie (test rapide VIH) Test de grossesse

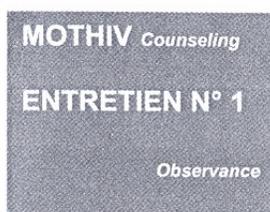
Niveau 3 : HGR, Hôpital général de référence

Niveau de compétence en TAR	Plateau technique	
	Ressources	PCA
CTR: centre de traitement antirétroviral de référence	<p>Médecins (généralistes) Infirmiers Laborantins Assistant pour la pharmacie Agent social pour le suivi psycho-social et la collaboration avec les ONG Agent chargé de la gestion des données et le suivi/évaluation Relais communautaires</p>	<p><u>Clinique</u> Prescription des ARV Administration des ARV Prise en charge des effets secondaires des ARV Prise en charge des IO Prophylaxie par le CTX Counselling Soutien à l'observance et à l'éducation thérapeutique Soutien psycho-social Soutien nutritionnel PTME Prophylaxie Post Exposition</p> <p><u>Laboratoire</u> Hématologie (hémoglobine, dosage des lymphocytes totaux, Compte des blancs, Formule Lymphocytaire) Biochimie (tests hépatiques) Coloration de Ziehl et encre de chine Sérologie (test rapide VIH) Diagnostic de certaines IO Test de grossesse typage lymphocytaire (CD4) obligatoire Possibilité d'accès à la charge virale Antigène HBS, VHC</p> <p><u>Imagerie</u> : Radiographie du thorax</p>

Niveau 4 : CHU, centre hospitalo-universitaire ou équivalent

Niveau de compétence en TAR	Plateau technique	
	Ressources humaines	Activités
CTE : centre de traitement antirétroviral d'excellence	<p>Médecins (internistes, pédiatres, gynécologues, généralistes, spécialistes : ophtalmologie, stomatologie, dermatologie.) Infirmiers Laborantins Pharmacien, Assistant en pharmacie Agent social pour le suivi psycho-social et la collaboration avec les ONG Psychologue Nutritionniste Personnel chargé de la gestion des données, suivi/évaluation (base de données, archives, rapports) Relais communautaires</p>	<p><u>Clinique</u> Prescription des ARV Dispensation des ARV Prise en charge des effets secondaires des ARV Prise en charge des IO communes et rares Prophylaxie par le CTX Prophylaxie Post Exposition Counselling Soutien à l'observance et à l'éducation thérapeutique Soutien psycho-social Soutien nutritionnel PTME Examens spécialisés</p> <p><u>Laboratoire</u> Hématologie (hémogramme complet, plaquette, réticulocytes) Biochimie (tests hépatiques, rénaux, pancréatiques, profil lipidique, glycémie...) Microbiologie (coloration de gram, coloration de Ziehl et encre de chine) PCR Sérologie (test VIH et ELISA, sérologie parasitaire, mycosique, bactérienne et virale) Diagnostic des IO Accès au typage lymphocytaire (CD4) Possibilité de mesurer la charge virale Possibilité d'assurer le suivi des résistances aux ARV</p> <p><u>Imagerie</u> : Radiographie du thorax, CT Scan, Echo</p>

10.3 Annexe 3 : Guide d'entretien de l'observance thérapeutique (Tourette-Turgis & Rebillon, 2002)



Date de consultation :

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

THEMES ET OBJECTIFS	QUESTIONS SUGGEREES
<p>Accueillir la personne. -Présentation de soi et de la consultation par l'intervenant(e).</p> <p>Mieux comprendre le vécu et les attentes de la personne face à son traitement. - Faciliter l'expression de la personne sur le vécu de son traitement et son impact dans sa vie quotidienne. -Explorer avec elle les difficultés qu'elle a rencontrées dans l'histoire de ses traitements et identifier ses besoins en termes d'informations et de soutien, tels qu'elle les perçoit à ce jour. -Explorer avec elle ses attentes par rapport au traitement et la manière dont elle les perçoit. -Identifier et explorer avec la personne les effets secondaires ou indésirables de son traitement, la manière dont elle les perçoit et leur impact dans sa vie quotidienne.</p> <p>Améliorer ses connaissances sur les traitements. -Explorer avec la personne ses connaissances sur les traitements, la charge virale et les CD4.</p> <p>Aider à l'organisation de la prise du traitement. -Identifier avec la personne si elle a « routinisé » ses prises de médicaments et lui proposer si nécessaire la mise en place d'une procédure de « routinisation » à l'aide d'un planning thérapeutique. -Explorer avec elle la manière dont elle les prend en fonction des lieux et des situations sociales tout en évoquant les obstacles à certaines prises et l'aider à envisager les solutions possibles. Explorer avec elle ses modes de mémorisation et lui proposer d'utiliser un mode de rappel personnalisé (visuel, sonore...).</p>	<p>Bonjour, je suis Mme/Mr X... . Nous avons mis en place une consultation observance dans notre service parce que Nous vous proposons quatre entretiens...</p> <p>-Je vous propose qu'on reprenne ensemble l'histoire de vos traitements...</p> <p>-Quel est pour vous le traitement qui a été le plus difficile ? Quel est celui qui a été le plus satisfaisant ?</p> <p>-Quelles sont vos attentes face au traitement ?</p> <p>-Avez-vous des effets secondaires ? -Quel est (sont) pour vous le(s) plus gênant(s) ? -Comment faites-vous pour y faire face ?</p> <p>-D'après vous, comment agit le traitement sur la charge virale ou le taux de CD4 ? -Quelles précautions devez-vous prendre par rapport à chaque médicament ?</p> <p>-Comment vous organisez-vous pour prendre votre traitement tous les jours ? -Sur quoi calez-vous la prise du matin ? Du midi ? De l'après-midi ? Du soir ? Les prises du week-end ? -Par exemple, voyons ensemble comment vous avez pris vos médicaments hier ? Avant-hier ? Le week-end dernier ? -Dans la journée, quelle est la prise la plus facile ? La plus difficile ?</p> <p>-Comment faites-vous pour vous souvenir de la prise de tous vos médicaments ?</p>

N° 1 **MOTHIV observance**

THEMES ET OBJECTIFS	QUESTIONS SUGGEREES
<p>Anticiper les situations de non observance. -Evaluer avec elle si et quel(s) effet(s) secondaire(s) pourraient l'amener à une "rupture d'observance". -Envisager et discuter les solutions permettant de remédier à certains effets secondaires. -Explorer avec la personne le dernier événement de non observance en l'invitant à décrire les faits, le contexte et les causes, puis discuter les stratégies qu'elle a mises en œuvre ou non pour y faire face. -Identifier avec la personne les stratégies à mettre en œuvre pour faire face à la situation si elle se reproduisait ;</p> <p>Explorer les capacités de soutien de l'entourage. -Evaluer le degré de soutien de l'entourage et voir avec la personne si elle aimerait parler de son traitement et/ ou de sa séropositivité à une personne de son entourage.</p> <p>Soutenir la motivation. -Lister avec elle les points faibles sur lesquels elle bute généralement dans son observance (rupture d'intention, échecs face à la décision, situation particulière...) et les points forts sur lesquels elle s'appuie et l'inviter à définir ses stratégies habituelles pour faire face à des difficultés dans la prise de ses traitements. -Inviter la personne à décrire ce qu'elle aimerait réaliser dans les mois qui viennent.</p> <p>Prendre en compte la manière dont la personne a vécu l'entretien et confronter avec ce que vous avez vous-même perçu. -Etablir la date du prochain RDV (Remplir la fiche de diagnostic observance, la fiche synthèse d'entretien, la fiche d'évaluation des co-facteurs de non observance).</p>	<p>-Quel effet secondaire vous a causé des difficultés dans la prise de votre traitement ? -Quel effet secondaire pourrait vous amener à suspendre de vous-même la prise de certains de vos médicaments ? Lesquels ?</p> <p>-La dernière fois que vous n'avez pas pu prendre votre traitement, que s'est-il exactement passé ? -Qu'est-ce que vous vous êtes dit ? -Qu'est-ce que vous avez fait ? -De quoi auriez-vous eu besoin pour y faire face ? -Pouvons-nous voir ensemble ce que vous pourriez faire si la situation se reproduisait ?</p> <p>[*Si la personne n'a jamais été dans une situation l'empêchant de prendre son traitement, lui demander " Dans quelle situation cela pourrait-il vous arriver ? " *Si la personne n'arrive pas à anticiper des situations, lui proposer des scénarii en l'invitant à décrire ce qu'elle ferait dans la situation (ex : être en panne, perdre son sac contenant les médicaments).]</p> <p>-Avec qui parlez-vous de votre traitement ? De votre séropositivité ? -Cette (ces) personne(s) peuvent-elle(s) vous aider à prendre votre traitement ?</p> <p>-Parfois il arrive qu'on soit très motivé(e) pour faire quelque chose mais que l'on bute sur un obstacle qui fait qu'après on est perdu..., on est en colère après les autres, après soi-même. Cela vous est-il déjà arrivé par rapport à votre traitement ? -Quelles sont les choses que vous aimeriez réaliser dans les semaines et mois qui viennent ?</p> <p>-Comment avez-vous vécu notre entretien ? -J'ai eu l'impression aujourd'hui que vous...</p>

MOTHIV diagnostic observance

7 – L’entourage est-il au courant de l’état de la personne, du point de vue de :

Séropositivité

- le/la partenaire
- les amis proches
- la famille
- les collègues de travail

Traitement

- le/la partenaire
- les amis proches
- la famille
- les collègues de travail

8 – Les causes de non observance :

- oublier
- se demander dans l’instant si on vient de prendre le médicament ou pas
- ne pas être chez soi
- être occupé(e) à autre chose
- week-end
- effets secondaires
- vomissements
- se sentir déprimé(e)
- se trouver en présence de quelqu’un devant lequel on ne peut/veut pas les prendre
- s’endormir avant la prise
- ne pas être informé(e)
- ne pas avoir compris les informations
- Autres (précisez)

9 – Avec HAART, le (la) patient(e) prend également :

- des antidépresseurs
- des médicaments contre la nausée
- des médicaments contre la diarrhée
- des vitamines
- homéopathie
- Autre :
- un contraceptif
- du Bactrim
- un traitement pour l’Hépatite C
- de la méthadone
- du Subutex

10 – Facteurs de non observance :

- l’entourage n’est pas au courant de la séropositivité
- conflit de priorités face au traitement (qualité de vie versus contraintes)
- difficultés de gestion du temps
- influence des pairs (exemple: image négative liées à certains médicaments)
- non satisfaction des attentes, peu de bénéfices perçus
- dépression, perte de motivation

11 – Remarques (si la ou le partenaire est également sous traitement) :

- couple observo-discordant
- couple observo-concordant

12 – Actions mises en place :

.....
.....
.....
.....

13 – Résultats :

.....
.....
.....
.....