

L'observance

Comment respecter son régime thérapeutique

par la D^{re} Alice Tseng

On vous l'a dit des milliers de fois : prenez toutes vos doses, chaque jour sans exception. Mais l'observance du traitement n'est pas une mince affaire quand on prend une dizaine de comprimés par jour à quatre moments différents, parfois en mangeant, parfois à jeun. Comment respecter le régime ? Pourquoi est-ce si important ?

Les antirétroviraux (ARV) agissent en perturbant le cycle de vie du VIH. Pris en association, c'est-à-dire généralement trois ou plus à la fois, ils abaissent la charge virale (quantité de copies du virus dans le sang) et aident à ralentir la progression de la maladie. Mais les ARV n'éliminent pas le VIH, et si vous ne les prenez pas, ils ne pourront pas contrôler le virus. Or, l'échec thérapeutique est souvent attribuable au non-respect du traitement.

Le traitement antirétroviral hautement actif (TAHA) aussi appelé trithérapie, doit être suivi à la lettre, tel que prescrit, aux mêmes heures tous les jours. Les ARV empêchent la réplication du VIH, mais ils sont décomposés et rapidement évacués par l'organisme. Pour contrôler efficacement le VIH, qui se reproduit très vite, l'organisme doit donc disposer en tout temps de la quantité adéquate d'ARV. L'oubli d'une dose ou deux par semaine peut réduire les niveaux d'ARV dans le corps et donner ainsi une chance au VIH de se reproduire

et d'infecter de nouvelles cellules. Quant aux oublis réguliers, non seulement offrent-ils au VIH l'occasion de muter et de résister à vos médicaments actuels — auquel cas les virus mutants se reproduiront et pourront faire échec au traitement —, mais ils limitent aussi les options thérapeutiques futures, puisque ces mutants ne disparaissent pas.

Quelques conseils

Observer son traitement, c'est prendre le bon nombre de pilules à l'heure prescrite et dans les bonnes conditions (p. ex., avec ou sans nourriture).

Le bon nombre

Si vous oubliez une dose, prenez-la dès que vous vous en rendez compte, mais ne doublez pas la prochaine, car cela pourrait accroître les effets secondaires. Si vous souffrez d'effets secondaires insupportables ou avez de la difficulté à prendre un grand nombre de comprimés, parlez-en au médecin ou au pharmacien. Ils pourront vous suggérer un régime plus facile à suivre.

La bonne combinaison

Le TAHA se compose d'au moins trois médicaments qui doivent être pris ensemble pour combattre le VIH.

La D^{re} Alice Tseng est spécialiste de la médication anti-VIH à la Clinique d'immunodéficience de l'Hôpital général de Toronto et professeure adjointe à la Faculté de pharmacie de l'Université de Toronto. Ses travaux portent sur l'interaction des antirétroviraux, la pharmacovigilance et l'observance.

Si le choix se pose, il est préférable d'arrêter *tous* les médicaments (du moins pendant une courte période) plutôt que de ne prendre *qu'une partie* d'une combinaison efficace.

Les bons moments

Répartissez les moments de prise de médicaments le plus également possible au cours de la journée : par exemple, toutes les 12 heures pour un ARV à prendre deux fois par jour, ou, toutes les 8 heures pour un autre à prendre trois fois par jour. Dressez un horaire qui convient à vos activités quotidiennes et prenez vos médicaments à l'intérieur d'une heure du moment prévu.

Les bonnes conditions

Les ARV, de grosses structures chimiques, sont sensibles à l'acidité de l'estomac. Certains médicaments doivent être pris en mangeant, d'autres à jeun. Par exemple, le saquinavir (Fortovase^{MD} ou Invirase^{MD}) et le nelfinavir (Viracept^{MD}) s'absorbent mieux avec un repas ou une collation riche en gras. S'ils sont pris à jeun, même avec régularité et à l'heure prévue, ils ne dégageront pas tout leur potentiel et le virus pourra ainsi se multiplier.

Les préparatifs

Avant d'entreprendre un traitement antirétroviral hautement actif :

- Renseignez-vous sur le régime médicamenteux et simulez la prise des médicaments avec vos bonbons préférés ou en faisant sonner une minuterie. Vous verrez ainsi comment le traitement s'intégrera dans votre vie. Chaque fois que la minuterie sonne, remarquez ce que vous faites et où vous vous trouvez. Êtes-vous à la maison ? dans une classe ? au gym ?

dans un environnement où vous vous sentez à l'aise pour prendre vos médicaments ?

- Renseignez-vous sur les effets secondaires et assurez-vous d'avoir le nécessaire sous la main pour les atténuer (par ex., Gravol^{MD} contre la nausée, Imodium^{MD} contre la diarrhée).
- Constituez-vous un réseau de soutien. L'aide d'un copain peut être très précieuse. Demandez à une personne de confiance qu'elle vous rappelle de prendre vos médicaments, qu'elle vous aide si vous vous sentez mal ou qu'elle réfléchisse avec vous sur la façon de mieux gérer les effets secondaires.

L'organisation

- Vérifiez si le nom et le mode d'emploi des médicaments figurent bien sur les contenants. Conservez dans un dossier les feuillets d'information qui les accompagnent.
- Tâchez d'intégrer les moments de prise de médicaments dans votre routine, en tenant compte de vos heures normales de veille et de sommeil, de repas et d'autres activités (travail, sorties, exercice, etc.).
- Dressez un horaire par écrit ; au besoin, demandez au pharmacien de vous aider.

La planification

- Placez vos médicaments bien en évidence, par exemple sur la table de cuisine, près de la télé, à côté du lit ou là où vous vous trouvez quand il faut les prendre. Posez une note (ou une aide visuelle quelconque) près de la porte pour vous rappeler de prendre vos médicaments avant de sortir.
- Gardez une petite quantité de vos ARV dans les endroits que vous fréquentez souvent, comme le gym ou la maison d'un ami, et dans votre



Manger ou ne pas manger...

Voici des suggestions qui vous aideront à prendre vos ARV dans les bonnes conditions alimentaires :

À jeun

Prendre le médicament une heure avant le repas, ou au moins deux heures après.

Goûters faibles en gras

Pain grillé avec confiture, pomme avec verre de lait écrémé, céréales et lait écrémé, bretzels faibles en gras, craquelins, maïs soufflé nature.

Aliments gras

Craquelins avec fromage, œuf frit sur pain grillé, bagel et fromage à la crème, pomme de terre au four et crème sure, pizza. En cas d'urgence : chips, beigne, tablette de chocolat, hamburger, frites ou crème glacée.



sac en tant que « trousse de dépannage ». Vérifiez avec le pharmacien comment conserver les médicaments, car certains doivent être réfrigérés.

- Ne laissez pas votre réserve d'ARV s'épuiser complètement. Appelez le pharmacien quelques jours avant d'en manquer, pour les renouvellements. Et rencontrez votre médecin au moins une semaine d'avance si de nouvelles ordonnances sont au programme.

Des stratégies de « fidélité »

En règle générale, les gens sautent une dose tout simplement parce qu'ils ont oublié. Il existe heureusement divers moyens de garder ses médicaments à l'esprit, et le pharmacien pourra vous indiquer celui qui convient le mieux à votre situation.

- **Dosette** : Il s'agit d'un pilulier muni de compartiments permettant de répartir les doses pour les différentes heures de la journée ou pour toute une semaine. Cependant, il est préférable de conserver les médicaments sensibles à la lumière, à la chaleur et à l'humidité dans leur contenant d'origine — à vérifier avec le pharmacien avant d'acheter une dosette. Certains organismes liés au VIH-sida en fournissent gratuitement (voir *Ressources*, pages 8 et 9).

- **Journal de médication et minuterie** : Notez chaque dose prise dans un carnet. Si vous constatez que vous sautez beaucoup de doses, déterminez les moments critiques. Par exemple, certains oublient souvent leurs médicaments pendant le week-end et les congés parce qu'ils font la grasse matinée ou mangent à des heures inhabituelles. D'autres oublient des doses quand ils sont concentrés sur un travail ou lorsqu'ils sortent. Si vous relevez une tendance, cherchez à remanier votre horaire de médication pour qu'il s'intègre mieux à votre rythme de vie. Vous pouvez utiliser une minuterie ou tout autre avertisseur pour vous rappeler de prendre vos médicaments.

- **L'appui de l'entourage** : Montrez votre horaire-médicaments à votre partenaire ou à un membre de la famille dont vous êtes proche et demandez-lui de vous aider à le respecter. Joignez-vous à un groupe d'entraide où l'on discute des questions d'observance. Si votre régime est complexe, voyez comment le simplifier avec le médecin ou le pharmacien.

- **Consultation d'un professionnel** : Il est normal d'avoir de la difficulté à s'adapter à une

nouvelle médication, mais votre équipe de soins est à l'écoute. Si vous n'arrivez pas à avaler les pilules, demandez au pharmacien s'il peut vous les fournir en préparation liquide, ou si vous pouvez les dissoudre vous-même dans de l'eau. Si les effets secondaires vous incommode, parlez-en au médecin. On peut parfois remplacer un médicament par un autre, ou il peut exister des produits pour soulager les effets secondaires.

Les facteurs psychosociaux

La dépression, assez fréquente, peut entraîner la non-observance si elle n'est pas traitée. On en vient habituellement à bout par la psychothérapie et (ou) des médicaments. Si vous croyez souffrir de dépression, dites-le au médecin sans tarder. Et si vous prévoyez prendre ou prenez déjà un antidépresseur, mentionnez-le au médecin et au pharmacien, car il peut y avoir des interactions avec les ARV.

Avant d'amorcer un TAHA, veillez à établir une certaine stabilité dans d'autres aspects de votre vie (par exemple, le travail, le logement, votre réseau de soutien), et réglez les questions d'assurance-médicaments. Parlez au pharmacien ou à un travailleur social de votre clinique pour vous assurer de bien comprendre les détails de votre régime d'assurance : couverture complète ou partielle, franchises et quote-parts, admissibilité à une aide provinciale additionnelle, modalités de paiement des franchises, etc.

Connaissez-vous quelqu'un qui a eu une très bonne ou très mauvaise expérience avec les ARV ? La perception favorable ou défavorable que l'on a du traitement influe grandement sur l'observance. Avant tout, discutez de vos inquiétudes avec votre médecin ou le groupe de soutien local, et ne commencez pas le traitement avant d'être convaincu que le TAHA est un choix que vous faites pour prendre votre santé en main — et non une intervention imposée qui vous empêche de vivre à votre goût.

En matière d'observance, chaque jour compte. Que vous preniez des ARV depuis des semaines, des mois ou des années, vous devez continuer de les prendre systématiquement, tels que prescrits.

Aujourd'hui, il y a tellement d'ARV sur le marché qu'on réussit habituellement à composer un régime efficace et facile à suivre. De nombreux trucs, souvent gratuits, favorisent l'observance du traitement, et vous pouvez les obtenir du pharmacien ou de votre groupe de soutien. L'observance s'apprend et se réapprend chaque fois que vous vous trouvez devant un nouveau cocktail de médicaments. C'est un défi, mais l'effort investi en vaut la peine, car vous tirez ainsi le maximum du traitement. **R**

