

L'Observance au Traitement



*Devenir acteur
de sa prise en charge
thérapeutique au quotidien*

Introduction

L'émergence de thérapies « ciblées » dans le traitement de certains cancers, et notamment dans celui des GIST, marque une étape déterminante dans l'histoire de l'oncologie.

Si ces nouvelles molécules tendent à faire évoluer les modalités de prise en charge du patient en limitant les périodes d'hospitalisations au profit d'une meilleure qualité de vie sociale et familiale, elles accordent également au malade un certain niveau de responsabilité quant à la conduite et la réussite potentielle de son propre traitement.

L'administration, souvent par voie orale, de ces médicaments concède au patient une nouvelle forme d'autonomie thérapeutique qu'il doit apprendre à gérer au quotidien, éloigné des hôpitaux et des équipes soignantes.

C'est désormais à la maison que se jouent les premiers enjeux de l'observance...

Et vous ? Où en êtes-vous avec votre traitement ?

Vous est-il arrivé ou vous arrive-t-il :

• D'oublier de prendre votre traitement ?

Oui, rarement Oui, quelques fois Oui, souvent Non, jamais

• De l'interrompre temporairement sans consulter votre médecin ?

Oui, rarement Oui, quelques fois Oui, souvent Non, jamais

• D'en retarder ou d'en reporter sa prise de plus de 12 heures ?

Oui, rarement Oui, quelques fois Oui, souvent Non, jamais

• De l'associer à d'autres médicaments sans en informer votre médecin ?

Oui, rarement Oui, quelques fois Oui, souvent Non, jamais

• D'en modifier volontairement le dosage sans avis médical ?

Oui, rarement Oui, quelques fois Oui, souvent Non, jamais

• D'oublier de vous rendre à la pharmacie pour renouveler votre prescription ?

Oui, rarement Oui, quelques fois Oui, souvent Non, jamais

• Que quelqu'un doive vous rappeler de prendre votre traitement ?

Oui, rarement Oui, quelques fois Oui, souvent Non, jamais

• De ne pas tenir compte de certaines recommandations médicales liées à sa prise ?

Oui, rarement Oui, quelques fois Oui, souvent Non, jamais

Si vous avez répondu

« Oui »

à l'une ou plusieurs

de ces questions

alors ...

vous rencontrez

possiblement

des problèmes d'observance

Qu'est-ce que l'observance ?

L'observance désigne le comportement d'un patient prenant rigoureusement son traitement dans le strict respect des recommandations formulées par son médecin concernant :

- **Le dosage**
- **Les horaires**
- **Les conditions de prises**
- **Les précautions** (Pour limiter les risques d'interactions médicamenteuses)
- **La durée**

L'observance joue un rôle fondamental dans la lutte contre la maladie et permet au patient de se placer au cœur de sa prise en charge thérapeutique, pour en devenir un acteur à part entière.

Dans le cas des GIST, dont le diagnostic engage d'emblée le pronostic vital, l'observance est encore plus capitale.

Grâce à ces nouveaux médicaments, peu contraignants au quotidien et moins toxiques par rapport aux chimiothérapies conventionnelles, le patient a désormais la possibilité d'exercer un véritable impact sur les chances de réussite de son traitement et d'optimiser ses propres chances de survie.

Or...

Le saviez-vous ?..

**En moyenne,
un patient traité sous IMATINIB
fait « L'IMPASSE » sur**

**109 jours
de traitement par an**

**soit
sur près**

d' 1/3

de sa prescription annuelle

Pourtant,

cette « impasse »

augmente

le risque de rechute

Les facteurs de non-observance

Plusieurs facteurs sont susceptibles de compromettre le comportement d'observance du patient :

- *Les troubles psychologiques, les conduites d'addiction à l'alcool, aux drogues et aux anti-dépresseurs,*
- *Les problèmes financiers, sociaux, familiaux, professionnels,*
- *Les protocoles thérapeutiques trop complexes,*
- *Les difficultés relationnelles avec le médecin et/ou les équipes soignantes,*
- *L'espacement des consultations,*
- *L'éloignement des structures hospitalières,*
- *Le manque d'encadrement médical régulier,*
- *Les handicaps mentaux, physiques, les maladies psychiatriques.*

Cependant, les problèmes d'observance se justifient souvent par un manque évident d'informations sur :

Les GIST

Le patient doit comprendre et accepter qu'il est atteint d'une **maladie chronique grave**, un cancer digestif très rare impliquant d'emblée un risque de mortalité élevé s'il n'est pas traité efficacement.

Le traitement

Si ces nouvelles thérapies peu contraignantes pour le malade peuvent sembler anodines, leur impact sur l'espérance de vie des patients atteints de GIST métastatiques avancés et/ou inopérables est désormais incontestable.

Il s'avère en effet qu'avant l'émergence de ces nouvelles molécules, seuls 20% de ces malades survivaient plus d'un an. Depuis, leur survie à deux ans a été augmentée de 200%.

On ignore encore la durée nécessaire du traitement puisqu'il n'existe toujours pas de médicament suffisamment puissant pour éradiquer les cellules GIST de manière définitive. C'est pourquoi on pense aujourd'hui que certains patients devront probablement être traités à vie afin de prévenir d'éventuelles progressions ou rechutes de la maladie.

Les effets secondaires

Même s'il ne s'agit que de «simples» comprimés, il est primordial que le patient intègre l'idée qu'il est traité pour un « vrai » cancer, par un « vrai » traitement efficace ; et que tout traitement anticancéreux, même administré par voie orale, entraîne inévitablement l'apparition d'effets secondaires .

Or, le manque de communication et d'information sur ce sujet est responsable de l'émergence de pratiques déviantes en matière d'observance.

Beaucoup de patients ignorent que la plupart des effets secondaires tendent à s'atténuer, voire même à disparaître dans le temps et qu'il existe des solutions simples pour les rendre plus « supportables » au quotidien sans pour autant compromettre les chances de réussite de leur traitement.

La méconnaissance de ce point, associée à la conduite autonome du traitement à l'écart des structures hospitalières et conjuguée à l'absence d'encadrement médical régulier , pousse certains malades à développer des stratégies visant à contrer la survenue des effets secondaires. Plusieurs comportements peuvent ainsi être observés :

- **Modification spontanée du dosage**
- **Interruption temporaire et répétée du traitement**
- **Auto-médication**
- **Abandon pur et simple du traitement**

A terme, les conséquences de ces pratiques peuvent s'avérer dramatiques pour le patient car elles nuisent non seulement à l'efficacité du traitement mais exposent également le malade à une réelle diminution de ses chances de survie.

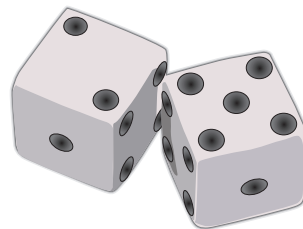
Ce qu'il faut savoir ...

En dépit de l'apparence « bien portante » que les nouveaux traitements confèrent à la majorité des patients, le GIST demeure une maladie grave, un cancer qu'il faut traiter rigoureusement afin d'optimiser l'espérance de vie du malade. Aussi, le défaut d'observance peut s'avérer lourd de conséquences pour le patient :

- **Diminution de l'efficacité du traitement**
- **Développement de mécanismes de résistance**
- **Apparition d'autres symptômes ou maladies**
- **Progression de la maladie**
- **Rechute de la maladie**
- **Hospitalisation(s)**
- **Décès**

Certes, la simplification du mode d'administration de ces nouvelles thérapies, sous forme de comprimés, contribue à banaliser l'acte de médication et à minorer tant la gravité de la pathologie que les enjeux véritables de l'observance aux yeux des patients.

Pourtant, **les risques induits par le manque d'observance sont bien réels** et constituent par ailleurs un vrai problème de santé publique...



Un patient rencontrant des problèmes d'observance consulte en moyenne 3 fois plus qu'un autre malade ...

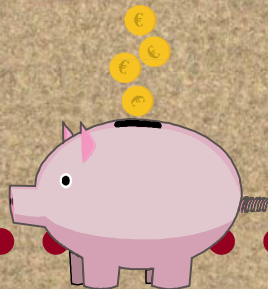
Les conséquences économiques du manque d'observance sont considérables et contribuent chaque année à creuser davantage le déficit de notre système de santé.

En effet, la dégradation de l'état de santé du patient causée soit par des interruptions répétées du traitement, soit par une automédication nuisant à son efficacité entraîne rapidement :

- **Des consultations médicales plus fréquentes**
- **Des prescriptions de médicaments supplémentaires**
- **Des examens et des analyses additionnels**
- **Des hospitalisations imprévues**

Ces actes ont un coût substantiel pour notre économie et pourraient être évités.

Loin d'être un comportement purement individuel, l'observance est également un acte « citoyen ».



Comment surmonter les problèmes d'observance ?

En tant que patient

Nul n'est à l'abri de rencontrer des problèmes d'observance :

- **Ne restez pas seul avec votre problème, discutez de vos difficultés avec votre entourage et votre médecin.**
- **Ne modifiez pas vous-même votre dosage.**
- **Ne prenez pas d'autres médicaments sans avis médical.**
- **Sauf recommandation médicale, n'interrompez en aucun cas votre traitement.**

En cas d'effet(s) secondaire(s) sévère(s) altérant significativement votre état général :

- **N'attendez pas votre prochaine consultation pour en faire part à votre médecin. Contactez-le dans les plus brefs délais.**

Il pourra éventuellement vous aider à modérer ces troubles soit par des prescriptions adaptées à votre traitement, soit par une modification de votre dosage sous condition que votre situation le permette.

TRUCS ET ASTUCES

En tant que proche

L'observance au traitement est un «travail d'équipe» notamment lorsque le patient est une personne âgée ou un enfant.

- ***Soyez à l'écoute des difficultés exprimées.***
- ***Interrogez le malade sur les conditions de prise de son traitement.***
- ***Assurez vous que le dosage soit bien respecté.***
- ***Rappelez-lui de prendre son médicament lorsqu'il l'«oublie».***
- ***Si le malade exprime une lassitude face au traitement, encouragez-le à se remobiliser.***
- ***Accompagnez-le, si nécessaire, aux consultations pour l'aider à évoquer ses difficultés.***



Mémo traitement ... Pour ne pas oublier :

- ***La boîte à pilules***
- ***Le calendrier (à cocher)***
- ***Les alarmes téléphone ou sms***
- ***Le réveil***

Pour limiter les désagréments :

- Prenez votre traitement au milieu d'un repas avec un grand verre d'eau plate afin d'éviter les douleurs gastriques.
- Ne consommez pas de jus de pamplemousse pendant la durée de votre traitement car cela risque de nuire à son efficacité.
- N'associez pas alcool et médicament pendant le même repas, les deux ne font pas bon ménage...
- Si votre traitement vous occasionne des somnolences pendant la journée et vous empêche de dormir la nuit, optez plutôt pour une prise lors du dîner.
- En cas de doute, contactez votre médecin.



*www.ensemblecontrelegist.org
info@ensemblecontrelegist.org*

Remerciements :

Pr. J-Y. Blay, Centre Léon Bérard (Lyon)

Réseau Conticanet



Conticanet

www.conticanet.eu