

## Bénéfices attendus d'un changement du traitement anti-rétroviral (pourquoi changer ?)

### Perception par les patients

Xavier Rey-Coquais  
Patient ACTIF Santé



# préambule intro

- Membre fondateur d'ACTIF Santé,
- A participé à la fondation TRT5
- Nommé RU ( Représentant des Usagers du système de soins) depuis 12 ans a la Corevih Sud Ile de France (Hôtel Dieu, HEGP, Bicêtre, Henri Mondor, CHIC)
- Vice président
- Animateur des formations de base des Représentants des Usagers
- Notre association a reçu des soutiens financiers de MSD, Gilead, VIIV, Janssen, ARS, DGOS

# Constat

- **Vieillessement ...**
- **Complexification des données sur les traitements**
- **Info vieillissante ( cd4 !!)**
- **Nouveaux discours sur**
  - la prévention
  - L'observance
  
- **La plupart des patients restent passifs**



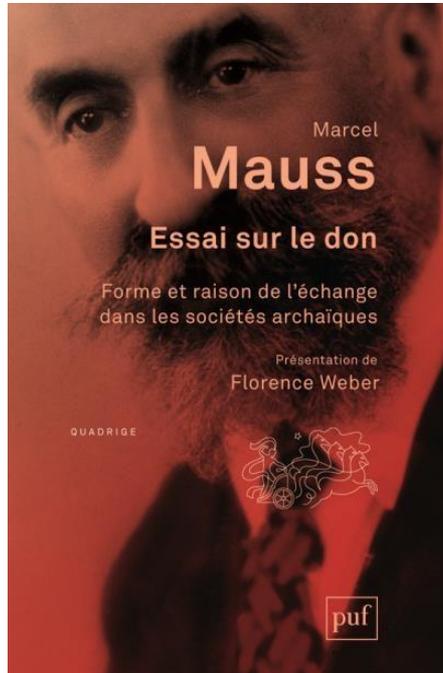
# quelle est la demande du /des patients? les bénéfices ?

- Vaccin ?
- Vacances thérapeutiques ?
- Moins de comprimés, moins de traitements ?
- Effets secondaires ?

# Focus sur les effets secondaires

- **Les effets secondaires classiques**
- **Les effets secondaires “ infra “ !**
  - c'est ce qui gêne significativement le patient dans sa vie physique ou social ou psychologique
  - pas peu de questionnement patient
    - ex: les diarrhées
    - les insomnies
    - les douleurs musculaires
- **Attention les impacts peuvent être important**

# Penser le changement en utilisant des outils théoriques



- **Don et contre Don**

## 3 éléments constitutif :

- **1. Un contrat social fondateur des liens sociaux**
- **2. Fondé sur la réciprocité**
- **3. Permet d'appartenir à la société**

# Un contrat social fondateur des liens sociaux

- Une prestation obligeant mutuellement
- Le donneur a une forme de prestige ou d'honneur
- Le receveur il doit savoir-recevoir ensuite savoir-rendre à d'autres « un équivalent » de ce qu'il a reçu
- Le don cérémoniel est une procédure de reconnaissance publique entre partenaires
- Donner, ce n'est pas d'abord donner quelque chose, c'est SE donner dans ce que l'on donne

# Fondé sur la réciprocité

- **La réciprocité véritable fondement de l'économie.**
- **Les relations sociales sont préexistantes aux relations économiques**

# Permet d'appartenir à la société

- Les liens sociaux sont moins basés sur satisfaction de besoins matériels mais plus sur le don



L'enjeu c'est l'articulation don et échange marchand

# Obstacles, peurs dans la relation

- 1er objectif du patient préserver la relation
- La peur d'apprendre une mauvaise nouvelle
- Pas de sexe entre nous !!!
- La peur d'être jugé
- L'influence du milieu social ou du capital culturel connu ou supposé
- Etre ce « malade comme il faut »



# ...et mensonges dans la relation

- « Le mensonge est une pratique courante dans la relation médecin-malade.



# Aspects relationnels et psychologique du changements

- Forte influence des relations interpersonnelles
- Un counselling empathique
- Mythe 1 : "pas motivés à changer »
- Mythe 2; La santé comme but recherché par le patient
  
- => Nécessité de co-construire la décision de changement

# Freins et leviers coté Patients

- **Témoignage d'Albert**
- **Peur du changement légitime**
- **Peu d'information**
- **Temps trop court**
- **Conception ancienne de la loyauté a son médecin //relation ou on peu ne pas être d'accord**
- **Impact de l'introduction des génériques**
- **La brochure ARV**
- **Une formation ( ETP ou groupe de paroles)**

# Freins et leviers coté médecin (vue par le patient)

- Une seule consultation par an !!!
- Temps trop court
- « On change pas une équipe qui gagne"!!! (pas de risque)
- Le patient n'a pas le niveau pour comprendre
- Je fait faire des économies à la sécu

# Les outils pour accompagner le changement

- **Organisé la communication avec le patient et le rendre actif**
- **Faire circuler l'information**
- **Former des patients partenaires**
- **Recueillir et analyser l'informations sur les pratiques et les ressenti**
- **Créer/entretenir un esprit d'équipe**

# Organiser la communication avec le patient pour le rendre actif

- Apprendre au patient a préparer sa consultation
- Faire une fiche préparation consultation
- Inciter , créer, prescrire des groupes de paroles

# Faire circuler l'information

- Inviter les patients aux réunions

- Soutenir la communication sur les réseaux sociaux

Soirée/débat Post-CROI

pour les patients et les associations

ACTUALITÉS SCIENTIFIQUES ET MÉDICALES SUR LE  
VIH/SIDA ET LES HÉPATITES



CROI  
2019  
Conférence on Retroviruses  
and Opportunistic Infections

De: Trithérapie en prise unique hebdomadaire noreply-feedproxy@google.com  
Objet: Trithérapie en prise unique hebdomadaire  
Date: 4 mars 2019 à 08:51  
À: actifsante@mac.com

Trithérapie en prise unique hebdomadaire

**allègement vs intermittence**

Posted: 03 Mar 2019 06:06 AM PST

[< Article précédent](#)   [Accueil](#)   [English version](#)   [Article suivant >](#)  
toxicités   *Ce blog n'est pas un conseil médical*

ICCARRÉ, breveté, est recommandé par ANRS (Morlat 2016)

**participez aux discussions !**

**allègement et intermittence**

Par Charles-Edouard!

Un lecteur pose l'inévitable question:

Je suis actuellement suivi à l'hôpital de Garches et sous Triumeq® 4/7. Je souhaitais passer en bithérapie 4/7 (DTG/3TC). Le médecin me dit qu'il faut d'abord passer en bithérapie 7/7 pendant 3 à 4 mois pour pouvoir ensuite passer en 4/7 le tout dans le cadre d'un protocole d'essai qui doit être validé par les autorités de santé. Je trouve que mon infectiologue est extrêmement prudent, trop prudent. Connaissez-vous un infectiologue sur Paris qui pratique la bithérapie en 4/7 hors protocole d'essai voir un allègement encore plus important?

*C'est la question que tout le monde va se poser... Presque tout le monde... D'autres iront plutôt vers le 3/7. C'est tout l'objet du projet OMNIBUS que d'y répondre. Rappel: ce blog n'est pas un conseil médical*

**allègement vs intermittence**

Depuis notre Staff à la Salpêtrière (Sept. 2018), il est convenu d'appeler allègement, ce

# Former des patients partenaires

- **UDP Paris**

- DU accompagnant en parcours de soin cancer
- DU Démocratie en Santé



- **UDP Rhône Alpes**

- Formation Patients partenaires
- DU en préparation



- **ACTIF santé**

- Formation de base des représentants de usagers



# Recueillir et analyser l'information sur les pratiques et les ressentis

- **Créer des questionnaires, des enquêtes avec participation des patients à l'élaboration, au recueil, a l'analyse**
- **Exiger des sous études aux promoteurs d'essais**
- **Analyser la perception patient Etudes KABP (Knowledge, Attitudes, Beliefs, and Practices)**
- **Nadis relève difficilement les allègement de traitements !!!!**

# Créer/entretenir un esprit d'équipe

- Un algorithme pour changer de traitement ( sur la procédure)
- Les équipes médicales motivées vs chacun sa sauce

# Conclusion

- **Des outils théoriques pour comprendre les comportement en Santé :**
  - La théorie du Don et contre Don
- **Des nouveaux outils pratiques pour :**
  - La préparation au RDV
  - La circulation de l'information
  - **La formation des patients**
  - les questionnaires élaborés par et pour les patients
  - un algorithme

# Ressources internet et lecture pour aller plus loin



## Livres gratuit a télécharger

- Le livre “Essai sur le don” Marcel Mauss (1923-1924) [lien](#)
- “L’esprit du don” Jacques T. Godbout En collaboration avec Alain Caillé [lien](#)

## Autres livres

- “La relation médecins-malades : information et mensonge” Sylvie Fainzang 2006 [à la FNAC](#)
- “La Révolution du don”, Le management repensé à la lumière de l'anthropologie, A. Caillé, J.E.Grésy [au Seuil](#)

## Articles en ligne

- “La relation d'aide et la question du don” Paul Fustier [lien](#)
- Fiche de lecture de l’essai sur le don, HEC 2011 [lien](#)

## Videos

- Entretien avec Alain Caillé et Jean-Edouard Grésy La Révolution du Don [lien](#)



- **ACTIF Santé** <http://actifsante.org/>

- **Formation de Base des Représentant des Usagers** <http://formationdemocratiesante.org/>



Université Des Patients  
Auvergne Rhône-Alpes

- **Université des Patients Rhône Alpes Auvergne** <https://udpara.org/>



- **Université des Patients Paris** <http://universitedespatients.org/>