

# Observance du traitement de la fibrose kystique

# Objectifs

- Vue d'ensemble
- Mesure de l'observance
- Obstacles à l'observance
- Stratégies en vue d'améliorer l'observance
- Récapitulation

# Vue d'ensemble

Observance -- la mesure dans laquelle un patient s'investit **activement** dans son schéma thérapeutique prescrit<sup>1</sup>

- Comprend les schémas médicamenteux par voie orale et par inhalation, les recommandations alimentaires, le dégagement des voies respiratoires et les modifications des habitudes de vie<sup>2</sup>

Les problèmes d'observance touchent tous les groupes d'âge<sup>1</sup> et tous les cliniciens<sup>3</sup>

- Enfants : responsabilité de la prise en charge du traitement incombant aux parents<sup>1</sup>
- Adolescents : indépendance et autonomie accrues<sup>1</sup>; accélération du déclin de la fonction pulmonaire<sup>3</sup>
- Jeunes : généralement, aggravation de l'état de santé, augmentation de la fréquence des hospitalisations et responsabilité accrue en ce qui a trait à la prise en charge de leurs soins<sup>1</sup>
- Adultes : recherche d'un équilibre entre la famille, le travail et l'éducation, et augmentation des comorbidités avec l'âge<sup>3</sup>
- Cliniciens : sélection des interventions thérapeutiques appropriées<sup>3</sup>

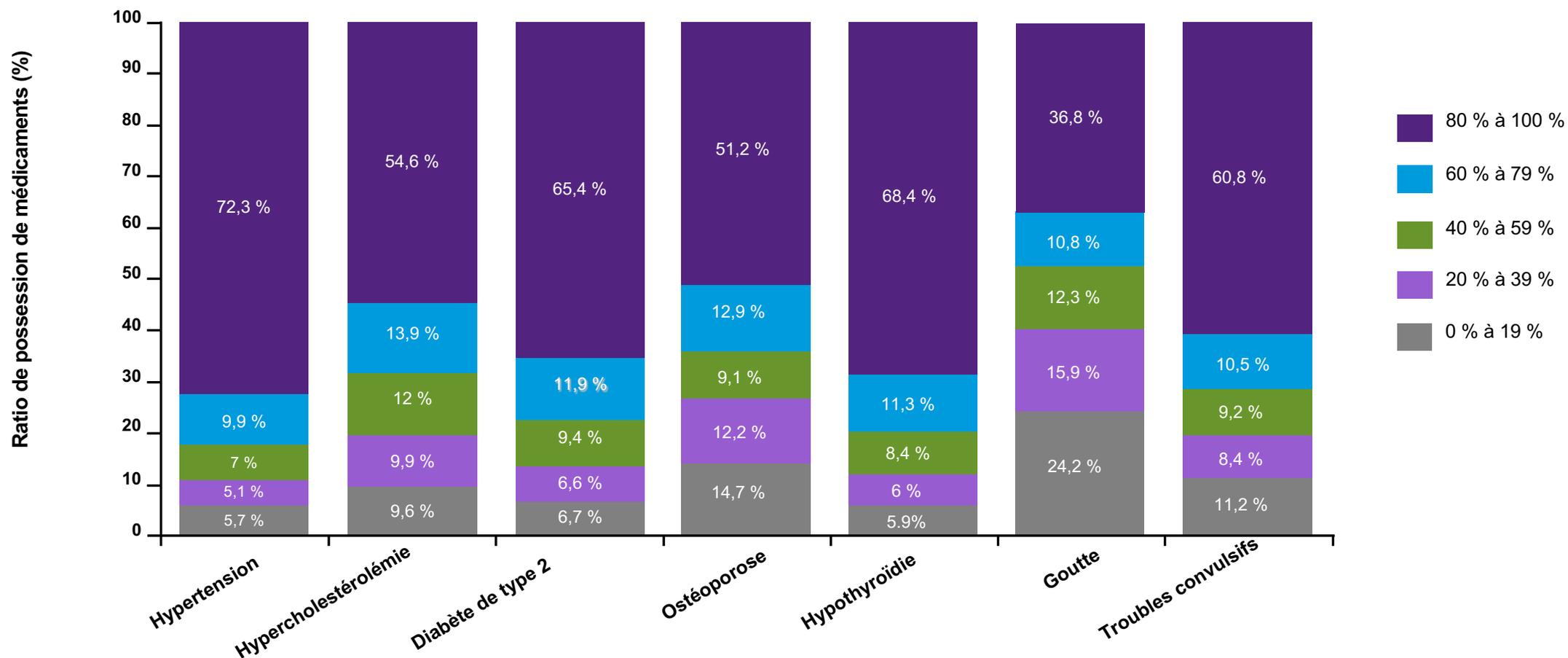
Le soutien familial et social que reçoit le patient, son sentiment de contrôle sur sa propre vie et l'empathie dont fait preuve le médecin ont une influence positive sur l'observance thérapeutique<sup>1</sup>

1. Quittner AL, Alpern AN, Balckwell LS, et al. *Healthcare issues and challenges in adolescents with cystic fibrosis*. Eds. European Cystic Fibrosis Society 2012; Ch 6:77-92.

2. Quittner AL, Modi AC, Lemanek KL, et al. Evidence-based assessment of adherence to medical treatments in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol*. 2008;33(9):916-936.

3. Sawicki GS, Tiddens H. Managing treatment complexity in cystic fibrosis: challenges and opportunities. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523-33

# Taux d'observance thérapeutique pour certaines maladies chroniques<sup>1</sup>



Un taux d'observance thérapeutique  $\geq 80\%$  est considéré comme étant une observance « rigoureuse » à un schéma thérapeutique particulier.

Données des réclamations du système de santé des États-Unis de 2001 à 2004, englobant au total 706 032 adultes âgés de 18 ans ou plus. Le ratio de possession des médicaments (soit le nombre de jours pour lesquels les médicaments ont été dispensés, divisé par le nombre de jours dans l'année) a servi à mesurer l'observance thérapeutique.

1. Briesacher BA, Andrade SE, Fouayzi H, et al. Comparison of drug adherence rates among patients with seven different medical conditions. *Pharmacotherapy*. 2008; (4): 437-443.

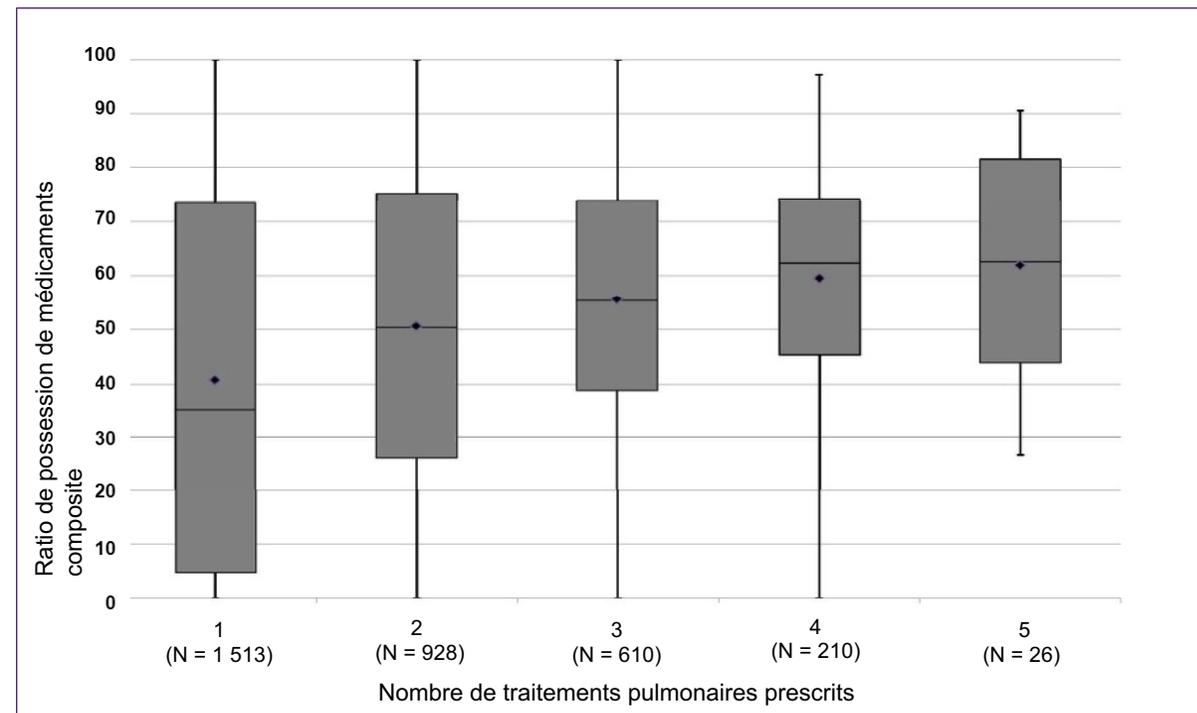
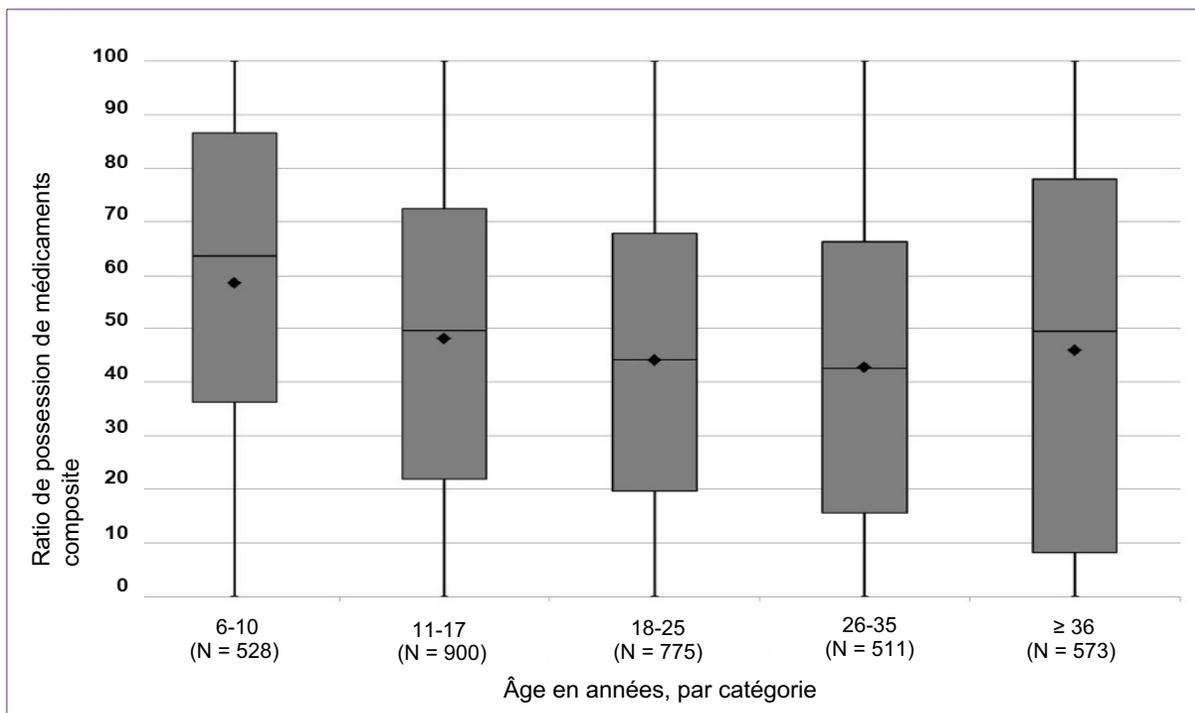
# Facteurs influençant l'observance des traitements pour la FK<sup>1</sup>

Facteurs liés au patient/à sa famille	Facteurs liés à la maladie	Facteurs liés au schéma
<p>Données démographiques</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Âge</li> <li>• Sexe</li> <li>• Statut socio-économique</li> <li>• Connaissances</li> </ul> <p>Développement</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Transition vers l'indépendance</li> <li>• Limites cognitives</li> <li>• Supervision inadéquate</li> </ul> <p>Comorbidité psychiatrique</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépression et anxiété</li> <li>• Hyperactivité avec déficit de l'attention</li> <li>• Adaptation du patient et de sa famille</li> <li>• Conflit parent-enfant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Progression de la maladie</li> <li>• Relations génotype-phénotype</li> <li>• Parcours thérapeutique</li> <li>• Gravité de la maladie</li> <li>• Symptômes quotidiens</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Complexité du schéma</li> <li>• Fardeau thérapeutique pour le patient</li> <li>• Sous-dosage ou surdosage</li> <li>• Suivi inadéquat avec l'équipe de la FK</li> <li>• Efficacité perçue</li> <li>• Effets secondaires du traitement</li> <li>• Durée et fréquence d'utilisation du dispositif</li> </ul>

1. Quittner AL, Alpern AN, Balckwell LS, et.al. *Healthcare issues and challenges in adolescents with cystic fibrosis*. Eds. European Cystic Fibrosis Society 2012; Ch 6:77-92.

# Observance des traitements pulmonaires dans les cas de FK

Étude rétrospective nationale américaine de 12 mois (3 287 patients atteints de FK âgés de  $\geq 6$  ans)<sup>1</sup>



**Le rapport de possession de médicaments varie selon l'âge<sup>1</sup>**

**Le ratio de possession de médicaments varie selon le nombre de traitements pulmonaires<sup>1</sup>**

Les lignes inférieure, médiane et supérieure de chaque rectangle correspondent au quartile inférieur, à la médiane et au quartile supérieur, respectivement.

Les extrémités des lignes verticales correspondent aux valeurs minimale et maximale.

◆ = Moyenne. Le rapport de possession de médicaments (RPM) composite correspond à la moyenne des RPM de chaque médicament.

1. Quittner AL, Zhang J, Marynchenko M, et al. Pulmonary medication adherence and healthcare use in cystic fibrosis. *Chest*. 2014;146 (1):142-151

# Conséquences potentielles d'une mauvaise observance dans les cas de fibrose kystique

- Résistance aux médicaments<sup>1,3</sup>
- Morbidité accrues, mortalité plus précoce<sup>1,3</sup>
- Diminution de la qualité de vie<sup>1,3</sup>
- Échec du traitement<sup>1</sup>
  - Potentiellement : augmentation des doses ou arrêt des médicaments jugés inefficaces

Sur le plan clinique, une mauvaise observance peut entraîner<sup>2</sup> :

↑ Exacerbations pulmonaires

↓ Fonction pulmonaire

↑ Hospitalisations



↑ Coûts des soins de santé

1. Quittner AL, Modi AC, Lemanek KL, et al. Evidence-based assessment of adherence to medical treatments in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol*. 2008;33(9):916-936.

2. Quittner AL, Eakin MN, Alpern AN, et al. Clustered randomized controlled trial of a clinic-based problem-solving to improve adherence in adolescents with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2019;18(6):879-885.

3. Quittner et al. *Healthcare issues and challenges in adolescents with cystic fibrosis*. Eds. Castellani et al. European Cystic Fibrosis Society 2012; Ch 6:77-92

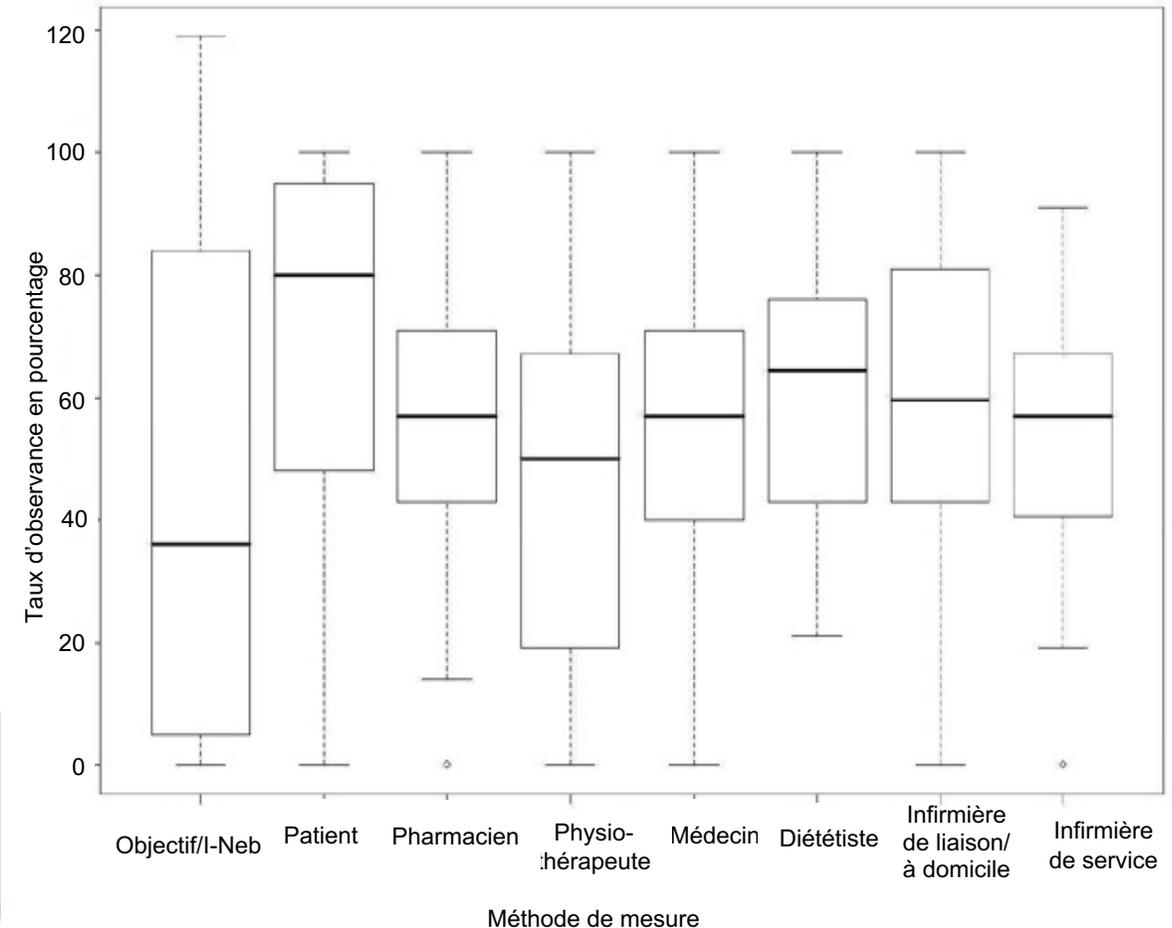
# Mesure de l'observance

# Les taux d'observance varient selon la méthode de déclaration

Étude menée au Royaume-Uni auprès de 78 adultes atteints de FK et évaluant l'observance des traitements par nébuliseurs prescrits sur une période de trois mois<sup>1</sup>

- Observance médiane déterminée de façon objective à l'aide des données téléchargées depuis le dispositif de surveillance électronique I-Neb de 36 %<sup>1</sup>
- Observance médiane estimée par les patients atteints de FK de 80 %<sup>1</sup>
- Neuf patients ont estimé leur taux d'observance à 100 %; leurs taux d'observance selon les données téléchargées étaient de 105 % à 119 % - surmédicamentation avec une tendance à sous-estimer<sup>1</sup>

Le taux d'observance est surestimé dans les signalements subjectifs (par le patient ou le clinicien), lesquels ne sont pas aussi exacts que les signalements objectifs (dispositif de surveillance électronique)<sup>1</sup>



La prescription médiane était de trois nébulisations par jour (plage de 1 à 7) de colistine, de tobramycine, de dornase alpha, de salbutamol, de bromure d'ipratropium et de solution saline hypertonique, entre autres.

1. Daniels T, Goodacre L, Sutton C, et al. Accurate assessment of adherence: Self and clinician report versus electronic monitoring of nebulizers. *Chest*. 2011;140(2):425-432.

# Mesures de l'observance : Avantages et inconvénients

Mesure	Avantages	Inconvénients
Auto-évaluation <sup>1</sup> (estimation par le patient)	Rapide, peu coûteux, complet	Biais lié à la mémoire, surestimation, désir de faire plaisir au fournisseur <sup>1,2,5</sup>
Estimation du clinicien <sup>2</sup> (le clinicien estime l'observance thérapeutique du patient)	Rapide, peu coûteux, complet	Biais lié à l'évaluation du patient, à la relation avec le patient, aux perceptions du clinicien
Journal quotidien au téléphone <sup>2</sup> (rappel téléphonique de 24 heures [EMA])	Bonne fiabilité et validité; correspond aux données électroniques	Chronophage (appel de 15 minutes), intervieweur formé
Applications pour téléphones <sup>4</sup> (rappels, alarmes sur le téléphone)	Nouveauté au départ; peut offrir des récompenses (points, effets sonores)	Données manquantes; les utilisateurs perdent souvent intérêt
Ratios de possession de médicaments <sup>2,3</sup> (données des renouvellements en pharmacie)	Comptabilise objectivement les renouvellements; peut calculer quel pourcentage a été ramassé; données au fil du temps	Le médicament a été ramassé, mais a-t-il été pris? Le stockage de médicaments est courant (enzymes); multiples pharmacies
Dispositifs de surveillance électronique <sup>1</sup>	Pucé; recueil des données sur la fréquence et la durée des traitements; objectif, et donc, plus exact; peut fournir une rétroaction aux patients	Pas disponibles pour tous les traitements, coûteux, dysfonctionnements fréquents <sup>1,2</sup>

EMA, Agence européenne des médicaments

1. Quittner AL, Modi AC, Lemanek KL, et al. Evidence-based assessment of adherence to medical treatments in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol.* 2008;33(9):916-936.

2. Quittner AL, Alpern AN, Balckwell LS, et al. *Healthcare issues and challenges in adolescents with cystic fibrosis.* Eds. European Cystic Fibrosis Society 2012; Ch 6:77-92.

3. Quittner AL, Li-Rosi AM. Cystic fibrosis. *Adherence and Self-Management in Pediatric Populations.* Elsevier Academic Press 2020; Ch 5:107-132.

4. Quittner AL, Eakin MN, Alpern AN, et al. Clustered randomized controlled trial of a clinic-based problem-solving to improve adherence in adolescents with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2019;18(6):879-885.

5. Bishay LC, Sawicki GS. Strategies to optimize treatment adherence in adolescent patients with cystic fibrosis. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;(7):117-124.

# Obstacles majeurs à l'observance

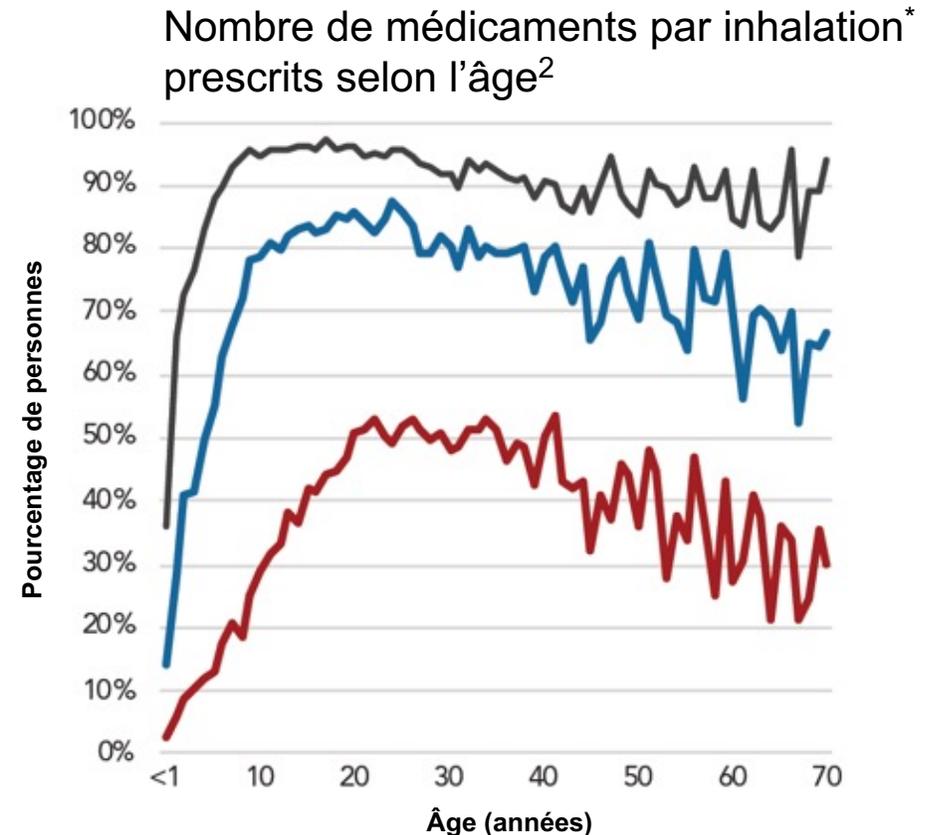
# Les schémas thérapeutiques pour la FK sont complexes et associés à un lourd fardeau thérapeutique<sup>1</sup>

Les personnes atteintes de FK prennent en moyenne sept traitements et plus par jour nécessitant > 100 minutes par jour<sup>1</sup>

Environ 80 % des personnes âgées de 15 à 40 ans se voient prescrire au moins deux médicaments par inhalation<sup>2</sup>

La préparation et l'administration des médicaments par inhalation ainsi que le nettoyage de l'équipement après le traitement sont chronophages<sup>2</sup>

Le fardeau global pesant sur les patients et les aidants s'accroît lorsque les traitements pulmonaires sont multiples ou complexes<sup>2</sup>



≥ 1 médicament; ≥ 2 médicaments; les 3 médicaments

\*Les médicaments par inhalation comprennent la dornase alfa, la solution saline hypertonique et les antibiotiques par inhalation (tobramycine/aminoglycoside, aztréonam ou colistine)

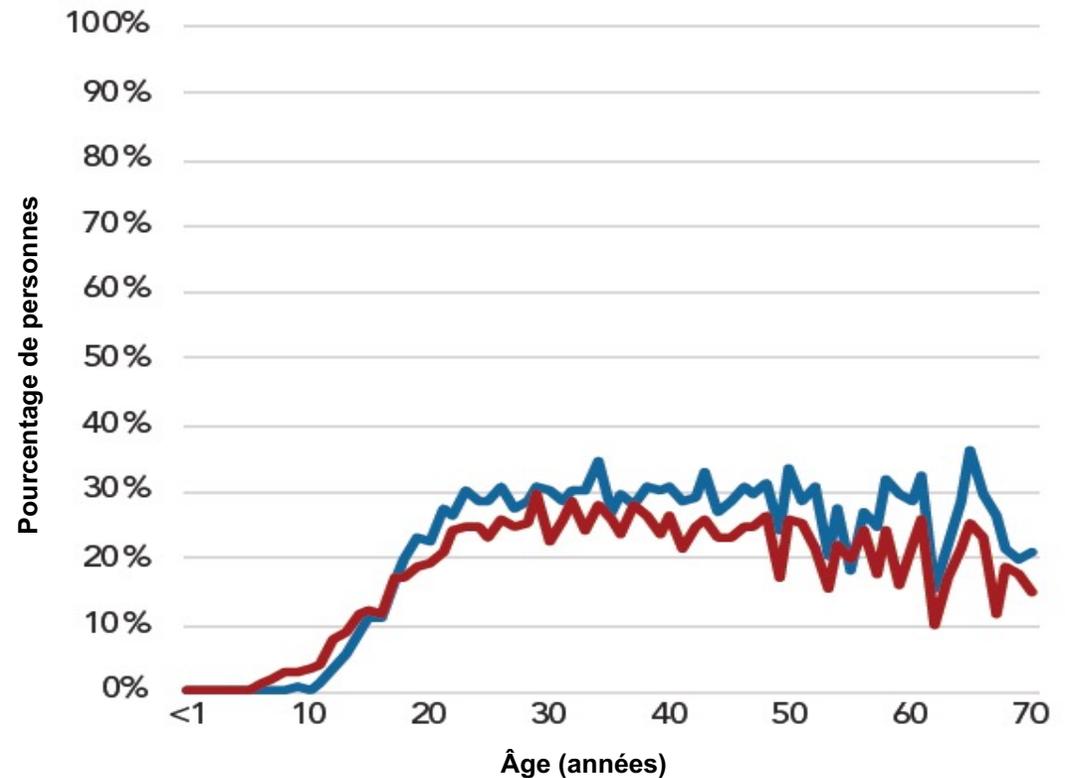
1. Quittner AL, Eakin MN, Alpern AN, et al. Clustered randomized controlled trial of a clinic-based problem-solving to improve adherence in adolescents with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2019;18(6):879-885.

2. CFF Patient Registry 2019 Annual Data Report Bethesda, MD ©2020 Cystic Fibrosis Foundation

# Incidence de l'anxiété et de la dépression sur l'observance thérapeutique<sup>1</sup>

- La prévalence de l'anxiété et de la dépression augmente pendant l'adolescence et reste élevée; les courbes de prévalence de l'anxiété et de la dépression présentent un chevauchement important<sup>2</sup>
  - Prévalence plus élevée chez les patients plus âgés et chez ceux présentant une diminution plus importante de la fonction pulmonaire<sup>2</sup>
- La dépression contribue au nombre de rendez-vous cliniques manqués, à la détérioration de la qualité de vie et à la réduction de l'observance<sup>1</sup>
- Un diagnostic et un traitement précoce de la dépression et des problèmes de santé mentale peuvent améliorer les résultats liés à la FK<sup>1</sup>

Dépression et anxiété en fonction de l'âge<sup>2</sup>



Dépression; Trouble anxieux

1. Sawicki GS, Tiddens H. Managing treatment complexity in cystic fibrosis: challenges and opportunities. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523-33

2. CFF Patient Registry 2019 Annual Data Report Bethesda, MD ©2020 Cystic Fibrosis Foundation

# Stratégies en vue d'améliorer l'observance

# Stratégies en vue d'améliorer l'observance

- Reconnaître qu'une conformité de 100 % n'est pas réaliste<sup>1</sup>
- Encourager l'ouverture lors des autodéclarations en adoptant une attitude non critique<sup>1</sup>
- Simplifier les traitements<sup>1</sup>
- Fournir de l'information personnalisée particulière au traitement<sup>1</sup>
- Discuter des obstacles à la non-observance grâce à une communication attentionnée et efficace<sup>1</sup>
- Accepter les compromis<sup>1</sup>
- Se mettre d'accord sur la planification et les décisions thérapeutiques; fournir un plan de traitement par écrit<sup>1,2</sup>
- Adapter les traitements au mode de vie quotidien<sup>1</sup>
- Encourager l'autogestion et l'auto-efficacité<sup>1</sup>
- Apporter du soutien et louer les efforts<sup>1</sup>

Établir une bonne relation et assurer une communication claire entre le patient, l'aidant et l'équipe soignante<sup>3</sup>

1. Dodd ME, Webb AK. Understanding non-compliance with treatment in adults with cystic fibrosis. *J R Soc Med.* 2000;93(Suppl 38):2-8.

2. Quittner AL, Modi AC, Lemanek KL, et al. Evidence-based assessment of adherence to medical treatments in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol.* 2008;33(9):916-936.

3. Sawicki GS, Tiddens H. Managing treatment complexity in cystic fibrosis: challenges and opportunities. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523-33

# Récapitulation

L'observance thérapeutique représente un défi de taille

Les schémas thérapeutiques pour la FK sont très complexes, chronophages et durent longtemps

Une mauvaise observance limite considérablement l'efficacité du traitement, entraînant une morbidité importante, une mortalité plus précoce et des coûts de soins de santé plus élevés<sup>1</sup>

La création de solutions collaboratives entre le patient et les fournisseurs de soins de santé peut être la clé pour surmonter les obstacles à l'observance grâce à la relation patient-équipe soignante établie