

TUBERCULOSE ET ADHESION AU TRAITEMENT : PROPOSITION D'UNE METHODOLOGIE D'ETUDE DE L'ABANDON DU TRAITEMENT

COMOLET T¹, RAKOTOMALALA R¹

RESUME : Les abandons de traitement sont l'une des principales préoccupations des programmes tuberculose dans les pays de haute prévalence.

La perception des facteurs d'abandon est généralement faible et/ou médiocre de la part des agents exerçant dans le cadre des programmes, d'autant plus qu'il existe un certain nombre d'a priori et de confusions.

Ce travail propose de mettre en place une étude malgache, après définition convenable de certaines hypothèses dont il faudrait tenir compte dans la rédaction du formulaire d'enquête. Le but est de dégager des conduites correctives adaptées et de sensibiliser les médecins et para-médicaux travaillant au contact des tuberculeux à l'importance d'une bonne compréhension réciproque.

Mots-clés : Tuberculose - Observance prescription - Abandon traitement - Relation soignant-patient - Personnage du malade - Facteur socio-économique - Etude intervention - MADAGASCAR.

ABSTRACT : "Tuberculosis and patient compliance : proposition of a methodology for the study of patient dropouts." Patient dropouts are one of the main concerns of tuberculosis programme in high prevalence countries. Perception of renunciation factors are generally weak or/and feeble from the part of agents working within programmes, while there are some a priori and confusions.

This work proposes the setting up of a malagasy study, after the adequate definition of some hypothesis, then the writing of a survey form. The aim is to draw remedial behaviours and to make physicians and paramedical working close to tubercular patients, aware of the importance of a good mutual comprehension.

Key-words : Tuberculosis - Patient compliance - Patient dropouts - Professional - patient relations - Sick role - Socioeconomic factors - Intervention studies - MADAGASCAR.

INTRODUCTION

Dans la lutte antituberculeuse (LAT), l'objectif principal consiste à repérer précocement et à traiter efficacement les malades expectorant des bacilles tuberculeux vivants, c'est-à-dire à rompre la chaîne de contamination en agissant sur le réservoir qui est presque exclusivement humain [1].

Les efforts d'amélioration de cette lutte ont surtout porté jusqu'à présent sur les aspects organisationnels, techniques, logistiques et de qualification du personnel.

Cependant, l'abandon du traitement, avec les conséquences graves qu'il engendre, représente la principale cause d'échec de la lutte antituberculeuse [2].

Ce travail se propose d'étudier les déterminants de la (dis)continuité du traitement, en présentant le protocole d'un travail de recherche effectuée dans la province de Toamasina concernant les caractéristiques des patients ayant abandonné un traitement antituberculeux comparées aux caractéristiques de ceux ayant suivi l'intégralité du même traitement.

UN CADRE D'ANALYSE OPERATIONNELLE DE LA LAT

La lutte antituberculeuse comprend plusieurs sous-systèmes intriqués: questionnaires, financiers, politiques, système d'information, formation, médicaments, laboratoire, etc, mais elle repose *in fine* en grande partie sur la prise en charge correcte des cas dépistés [3].

Le succès de cette prise en charge dépend de la bonne réalisation d'une chaîne d'événements dont certains dépendent du malade : perception et reconnaissance des symptômes anormaux, décision de consulter dans un service de santé moderne, acceptation des implications du diagnostic, respect des impératifs du traitement proposé. D'autres dépendent du système de santé : distribution géographique adéquate des centres de diagnostic et de prise en charge, qualité des examens paracliniques, capacité à reconnaître les signes d'appel et à effectuer les examens de confirmation, fourniture adéquate et permanente de médicaments, prescription de traitements efficaces, capacité à convaincre le malade de suivre l'ensemble du traitement et bien sûr motivation et disponibilité des agents de santé.

¹ Inspection Régionale de la Santé Toamasina - Madagascar

Cette série d'événements, mise à plat dans le détail, est bien schématisée par le modèle de PIOT, dans lequel la prise en charge nécessitera la réalisation de chaque étape [3] :

- 1- Malades conscients de leur maladie
- 2- Motivation à consulter
- 3- Exécution de l'examen microscopique
- 4- Sensibilité de l'examen
- 5- Décision de mise en traitement
- 6- Efficacité du traitement
- 7- Régularité du traitement
- 8- Guérison

* Les paramètres 1 et 2 dépendent surtout du malade. Des études ont démontré que tôt ou tard, un tuberculeux finit toujours par consulter un personnel de santé. Cependant, cette motivation à consulter peut être influencée par l'amélioration de la qualité du service [3].

*Les paramètres 3 à 6 sont sous l'influence de la qualité du service et surtout de la compétence du personnel de santé. Beaucoup d'efforts ont été déployés jusqu'à présent pour les améliorer.

*La régularité au traitement et les facteurs qui le déterminent constituent un paramètre où peu d'études ont été entreprises jusqu'à maintenant à Madagascar. Il est admis que ce paramètre est sous l'influence simultanée du malade et du fonctionnement du service de santé.

Cette étape peut à son tour être décomposée en différentes étapes élémentaires qui constituent autant de conditions.

L'ensemble des éléments de ce processus de prise en charge doit être réalisé chez l'ensemble des malades pour mener une lutte efficace contre la tuberculose en terme de santé publique [4].

Les obstacles opérationnels au bon déroulement de ce processus sont bien connus. Il suffit en effet qu'une étape ne se déroule pas correctement pour freiner l'ensemble du processus de lutte. Ces obstacles expliquent l'incapacité actuelle des systèmes de santé à contrôler ou à éradiquer cette maladie dans tous les pays du monde. La compréhension et la pondération spécifique de chacune de ces étapes constituent donc une démarche fondamentale pour optimiser la lutte antituberculeuse.

Cette pondération consiste à donner une importance particulière à chaque étape en fonction de sa fréquence relative comme cause de blocage du processus. Par exemple : un programme de lutte mené dans la ville de New York ne retiendra pas l'étape "fourniture aux centres de soins des moyens diagnostiques et thérapeutiques" comme facteur de blocage; en revanche, "l'accessibilité sociale et financière des services" sera fortement pondérée, car c'est à ce niveau que se situent les blocages princi-

aux, expliquant par exemple que les sidéens marginalisés ou sans papiers échappent au traitement.

Pour obtenir une pondération juste, il faut procéder à l'étude des "cas défavorables", c'est à dire des échecs de la prise en charge. Chaque échec est ainsi analysé en terme de "cause" c'est à dire de recherche du (ou des) blocage (s) survenus dans le processus de prise en charge individuel. L'étude de la fréquence des divers obstacles "individuels" en cause permet ensuite de pondérer "collectivement" les étapes de manière rationnelle et objective. Si, à travers l'analyse des échecs observés, une étape est constamment en cause, c'est qu'un goulot d'étranglement se situe à ce niveau. Cette méthode permet de s'affranchir des impressions subjectives qui n'ont rien de scientifique et représentent souvent l'arbre qui cache la forêt.

Par exemple, on peut avoir l'impression qu'un programme marche mal parce qu'on ne dispose pas suffisamment de personnel formé. Et en utilisant cette méthode, on s'aperçoit que c'est surtout un approvisionnement irrégulier en médicaments qui a rebuté et éloigné les malades.

L'ABANDON, A QUI LA FAUTE ?

Un malade mis au traitement antituberculeux qui ne suit pas son traitement de manière adéquate jusqu'au bout est soit décédé, soit perdu de vue. Le terme anglais de "default"= défaillant désignant ces malades qui abandonnent leur traitement introduit une notion quasiment morale dans le fait de ne pas suivre correctement le traitement prescrit, en semblant faire retomber la "faute" sur le patient. Cette attitude est communément retrouvée dans les interviews avec les cliniciens qui estiment souvent que c'est le malade "qui n'a pas bien compris" ce qui est bon pour lui et pour la collectivité (manque d'éducation, intelligence limitée, absence de motivation, inconséquence sont ainsi souvent évoqués).

De très nombreuses études réalisées dans des pays plus développés sur l'observance des traitements prescrits montrent que cette "indiscipline" des malades n'est d'ailleurs absolument pas spécifique à la tuberculose. Même pour des traitements infiniment plus courts et même si les médicaments ont été achetés, à peine la moitié des patients suivent scrupuleusement les ordonnances délivrées*.

* pour s'en convaincre, le lecteur de ces lignes peut simplement rechercher dans sa propre expérience de malade et se remémorer les prescriptions qu'il n'a pas suivies à la lettre sous divers prétextes.

Ce phénomène est tellement préoccupant dans le cas des maladies à germes capables de développer et de transmettre rapidement des résistances qu'il a orienté par exemple la lutte contre les MST vers des traitements "minute", administrés sous contrôle, qui assurent une compliance totale. Les traitements de masse actuels des bilharzioses, des méningites cérébro-spinales, des filarioses en sont des illustrations.

Parmi les responsables de la santé publique, on évoque souvent une autre interprétation aussi schématique des causes d'abandon, insistant sur les carences provenant du système de santé (inaccessibilité des services pour des raisons géographiques, culturelles ou économiques, manque ou excès d'intégration, carences de l'accueil, manque de communication avec le malade, pressions diverses, etc...).

LES DETERMINANTS DE L'ABANDON

Contraintes méthodologiques

Il est assez délicat de connaître les véritables raisons de l'arrêt d'un traitement prescrit :

- d'abord, il peut exister plusieurs causes motivant l'abandon, un faisceau de raisons ayant finalement entraîné la décision d'arrêt. Comme la plupart des décisions (ou des non-décisions) humaines, les décisions d'arrêt, ou "l'oubli" de la persévérance, sont souvent sous la dépendance de plusieurs facteurs structurels (personnels et psychologiques) et d'autres facteurs conjoncturels (environnementaux). L'épidémiologiste voudrait bien limiter ces facteurs ou les hiérarchiser, mais ces causes sont plus ou moins intriquées, comprises et admises par les intéressés eux-mêmes. Ceci introduit donc un deuxième obstacle conceptuel qui provient du fait que les véritables causes peuvent ne pas être clairement reconnues, en toute bonne foi, par les différents acteurs.

- ensuite, le point de vue de l'observateur est loin d'être neutre. Chacun ayant naturellement tendance à se dédouaner, les réponses obtenues risquent, soit d'être des raisons "prétextes" acceptables, soit de ne mettre en évidence que les manquements des autres. Au cours des interviews préliminaires, nous avons retrouvé nettement cette tendance à identifier des causes d'abandon relevant des autres (le clinicien incrimine le laboratoire, le malade met en cause les paramédicaux, etc...).

- enfin et surtout, la prudence naturelle et la politesse du peuple malgache introduisent de nombreux biais dans les réponses. Pour répondre à une question introduisant une opinion, le répondant aura constamment tendance à chercher ce que l'on

attend de lui comme réponse pour ne pas décevoir l'interrogateur, et ceci est aussi vrai pour les questions fermées que pour les questions ouvertes.

Les déterminants potentiels

Afin d'élaborer un questionnaire exploitable pour analyser rétrospectivement chaque cas d'abandon, nous avons, dans un premier temps, listé les déterminants potentiels, tels qu'ils apparaissent au personnel de santé et aux cadres de santé publique impliqués dans la lutte antituberculeuse. Puis nous les avons classés avant d'élaborer des questions adaptées pour cerner chaque facteur que nous prenions potentiellement comme hypothèse explicative.

Voici les déterminants possibles que nous avons retenus, avec leur hypothèse explicative.

- Accessibilité géographique : hypothèse : le domicile du malade est trop éloigné du centre de diagnostic et/ou de traitement, et le malade se décourage. Si ceux qui abandonnent habitent significativement plus loin d'un centre que les patients guéris, de simple hypothèse "l'éloignement" deviendra un déterminant très probable.

- Accessibilité économique : même si les médicaments sont gratuits, on peut poser l'hypothèse que le coût du transport vers le centre de traitement est trop élevé, et que le malade ne pourra s'y rendre pour les différents rendez-vous fixés; une autre hypothèse possible est l'existence informelle de rackets organisés.

- Acceptabilité : la profession, la religion ou le sexe peuvent-ils être à l'origine d'un abandon plus fréquent?

- Perception et représentation de sa maladie par le patient : prise éventuelle de *tambavy* (infusion ou décoction de plantes médicinales), honte éventuelle, mise au courant de la famille sur son état de santé. Hypothèse : les malades qui considèrent profondément que la tuberculose est une maladie honteuse, ou qui n'ont pas osé en parler à leur famille vont arrêter au plus vite le traitement pour rompre avec cette stigmatisation. Les malades qui croient profondément à la médecine traditionnelle au point de prendre des *tambavy* pour soigner les symptômes de leur tuberculose auront du mal à croire le médecin qui leur demande de suivre leur traitement jusqu'au bout.

- Facteurs personnels ayant éventuellement une valeur prédictive : éthylisme, handicap empêchant les déplacements, analphabétisme, débilité mentale, déménagements et mobilité professionnelle. Hypothèse : ces facteurs pourraient expliquer les cas d'abandon.

- Facteurs psychologiques: qualité de l'écoute et de l'attention, paresse domestique, opinion person-

nelle sur la maladie, sur les médicaments, leur goût, leur nombre et leur quantité. Hypothèse : les malades peu attentifs n'ont pas pu ni voulu faire l'effort de se persuader de la nécessité d'un traitement long; les malades qui, d'emblée, et même à l'occasion d'un questionnaire, récriminent, cherchent des difficultés et sont agressifs deviennent plus facilement "defaulters".

- Assimilation des informations: le malade connaît-il la durée optimale du traitement, sait-il la possibilité de guérir complètement, connaît-il les conséquences pour lui d'un arrêt intempestif si les informations n'ont pas été reçues et retenues? Hypothèse : les malades qui ne disposent pas des informations suffisantes, et ne connaissent même pas la durée normale du traitement antituberculeux, ont vraisemblablement arrêté leur traitement avant les autres.

- Relations avec le personnel de santé: impression subjective sur le médecin traitant, politesse du soignant, liberté de s'exprimer devant les soignants, informations claires données par le soignant concernant le nom de la maladie, la durée du traitement. Hypothèse : si de mauvaises relations se sont installées, si la confiance ne s'est pas installée, les malades arrêteront plus facilement.

- Tolérance aux médicaments : hypothèse : certains malades ont peut-être arrêté parce qu'ils toléraient moins bien les médicaments que les autres malades.

Un questionnaire type dans lequel sont rassemblés les facteurs de risque d'abandon liés au système de santé et au malade dégagés à partir des hypothèses émises (ou des déterminants potentiels) est alors rédigé pour permettre l'étude rétrospective de l'abandon du traitement antituberculeux pour mieux le prévenir ou du moins le restreindre.

UNE ENQUETE CAS TEMOIN

L'objectif de ce travail est donc double :

1- Identifier avec précision les facteurs de risque d'abandon liés au système de santé, afin de proposer des réformes opérationnelles efficaces s'adressant au système de santé.

2- Identifier chez les malades les facteurs prédictifs de l'abandon (en quelque sorte les "facteurs personnels de risque" de l'abandon liés aux malades eux-mêmes), afin de réserver une attention particulière sur ces sujets à risque pour diminuer le nombre d'arrêts intempestifs.

Une recherche active de tous les malades perdus de vue est donc entreprise dans les villes de Toamasina et d'Ambatondrazaka, afin d'étudier rétrospectivement, à l'aide d'un questionnaire type, l'ensemble des facteurs pouvant expliquer leur abandon. Puis, afin de vérifier si ces facteurs sont vraiment explicatifs, les mêmes questions seront posées à des malades comparables, mais qui ont suivi leur traitement jusqu'au bout (deux témoins par perdu de vue). Les résultats obtenus seront enfin comparés pour mettre en évidence des différences éventuellement significatives entre les deux groupes.

Les résultats de ce travail feront l'objet d'une publication ultérieure.

REFERENCES

- 1- Ministère de la Santé / DLMT. Programme National de Lutte AntiTuberculeuse à Madagascar. Manuel de formation. Antananarivo: DLMT, 1992.
- 2- Toman K. Dépistage et chimiothérapie de la tuberculose; questions et réponses. Paris: Masson, 1981 : 226-228.
- 3- Piot AM. A simulation model of case finding and treatment in tuberculosis control programs WHO/TB/teen inf / 87 53. Genève : OMS, 1987.
- 4- Baney R *et al.* A sociological study of awareness of symptoms among persons with pulmonary tuberculosis. *Bull WHO* 1983; 29: 665.