



HAL
open science

L'observance thérapeutique : ses facteurs et ses enjeux

Matthieu Bureau

► **To cite this version:**

Matthieu Bureau. L'observance thérapeutique : ses facteurs et ses enjeux. Sciences du Vivant [q-bio]. 2001. hal-01733161

HAL Id: hal-01733161

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733161v1>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

157542

Double.

Université Henri Poincaré, Nancy 1
2001

Faculté de Médecine
de Nancy
N° 123



THÈSE
Pour obtenir le grade de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de médecine spécialisée

le 29 octobre 2001

par

Matthieu BUREAU

**L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE :
ses facteurs et ses enjeux**

Examineurs de la thèse :

M. J.P. KAHN

Mme C. VIDAILHET

M. D. SIBERTIN-BLANC

Mme L. GERARD

Professeur de psychiatrie adulte

Professeur de pédopsychiatrie

Professeur de pédopsychiatrie

Docteur en médecine

Président

Juges



Université Henri Poincaré, Nancy 1
2001

Faculté de Médecine
de Nancy
N°



THÈSE
Pour obtenir le grade de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de médecine spécialisée

le 29 octobre 2001

par

Matthieu BUREAU

L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE :
ses facteurs et ses enjeux

Examineurs de la thèse :

M. J.P. KAHN

Mme C. VIDAILHET

M. D. SIBERTIN-BLANC

Mme L. GERARD

Professeur de psychiatrie adulte

Professeur de pédopsychiatrie

Professeur de pédopsychiatrie

Docteur en médecine

Président

Juges

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Claude BURLET

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Jacques ROLAND

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Hervé VESPIGNANI

Assesseurs

du 1er Cycle :

du 2ème Cycle :

du 3ème Cycle :

de la Vie Facultaire :

Mme le Docteur Chantal KOHLER

Mme le Professeur Michèle KESSLER

Mr le Professeur Jacques POUREL

Mr le Professeur Philippe HARTEMANN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Georges GRIGNON – Professeur François STREIFF

PROFESSEURS HONORAIRES

Louis PIERQUIN – Etienne LEGAIT – Jean LOCHARD – René HERBEUVAL – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET

Guy RAUBER – Paul SADOUL – Raoul SENAULT – Pierre ARNOULD – Roger BENICHOUX – Marcel RIBON

Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN – Emile de LAVERGNE

Augusta TREHEUX – Michel MANCIAUX – Paul GUILLEMIN – Pierre PAYSANT

Jean-Claude BURDIN – Claude CHARDOT – Jean-Bernard DUREUX – Jean DUHEILLE – Jean-Pierre GRILLIAT

Pierre LAMY – François STREIFF – Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ

Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH – Jean GROSDIDIER – Michel PIERSON – Jacques ROBERT

Gérard DEBRY – Georges GRIGNON – Pierre TRIDON – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI

Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Pierre BERNADAC – Jean FLOQUET

Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE – Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES

Alain LARCAN – Gérard VAILLANT – Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER

Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Francine NABET – Jacques BORRELLY

Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS – Pierre NABET

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS -
PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : *(Anatomie)*

Professeur Jacques ROLAND - Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : *(Cytologie et histologie)*

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur François PLENAT

Professeur Jean-Michel VIGNAUD - Professeur Eric LABOUYRIE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*

Professeur Alain BERTRAND - Professeur Gilles KARCHER - Professeur Pierre-Yves MARIE

2^{ème} sous-section : *(Radiologie et imagerie médicale)*

Professeur Jean-Claude HOEFFEL - Professeur Luc PICARD - Professeur Denis REGENT

Professeur Michel CLAUDON - Professeur Serge BRACARD - Professeur Alain BLUM

Professeur Jacques FELBLINGER

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Pierre NICOLAS

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur Jean-Pierre CRANCE – Professeur Jean-Pierre MALLIE

Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI

3^{ème} sous-section : (Biologie cellulaire)

Professeur Claude BURLET

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Professeur Bernard FORTIER

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Philippe CANTON – Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON

Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Guy PETIET

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur Bernard LEGRAS - Professeur François KOHLER

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Christian JANOT - Professeur Thomas LECOMPTE - Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Pierre LEDERLIN - Professeur Jean-François STOLTZ

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN - Professeur Thierry CONROY

Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE - Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétiq ue)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Professeur Marie-Claire LAXENAIRE – Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS

Professeur Hervé BOUAZIZ

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale)

Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Professeur Patrick NETTER - Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Michel WEBER - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ

2^{ème} sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Henri HEPNER - Professeur Jean-Claude MARCHAL - Professeur Jean AUQUE
Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (*Psychiatrie d'adultes*)

Professeur Jean-Pierre KAHN

4^{ème} sous-section : (*Pédopsychiatrie*)

Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean-Marie ANDRE

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Daniel SCHMITT – Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Daniel MOLE
Professeur Didier MAINARD

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénérologie*)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique*)

Professeur François DAP

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (*Pneumologie*)

Professeur Jean-Marie POLU - Professeur Yves MARTINET

Professeur Jean-François CHABOT

2^{ème} sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Yves JUILLIERE - Professeur Nicolas SADOUL

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Pierre MATHIEU - Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Gérard FIEVE

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie*)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie digestive*)

3^{ème} sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme)

4^{ème} sous-section : (*Urologie*)

Professeur Philippe MANGIN - Professeur Jacques HUBERT

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne*)

Professeur Gilbert THIBAUT – Professeur Francis PENIN

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL

Professeur Jean DE KORWIN KROKOWSKI – Professeur Pierre KAMINSKY

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1ère sous-section : (*Pédiatrie*)

Professeur Paul VERT – Professeur Danièle SOMMELET – Professeur Michel VIDAILHET
Professeur Pierre MONIN – Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER

2ème sous-section : (*Chirurgie infantile*)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Gilles DAUTEL

3ème sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4ème sous-section : (*Endocrinologie et maladies métaboliques*)

Professeur Pierre DROUIN – Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN

5ème sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction*)

Professeur Hubert GERARD

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1ère sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Claude SIMON - Professeur Roger JANKOWSKI

2ème sous-section : (*Ophthalmologie*)

Professeur Antoine RASPILLER - Professeur Jean-Luc GEORGE

3ème sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Michel STRICKER - Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

27ème section : INFORMATIQUE

Professeur Jean-Pierre MUSSE

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Daniel BURNEL

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ

Épidémiologie, économie de la santé et prévention

Professeur Tan XIAODONG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Jean-Pascal FYAD

2ème sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Jean-Claude GUEDENET

Docteur Françoise TOUATI - Docteur Chantal KOHLER

3ème sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteur Yves GRIGNON - Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS - Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT - Docteur Jean-Marie ESCANYE - Docteur Amar NAOUN

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Xavier HERBEUVAL - Docteur Jean STRACZEK

Docteur Sophie FREMONT - Docteur Isabelle GASTIN - Dr Bernard NAMOUR

2ème sous-section : (Physiologie)

Docteur Gérard ETHEVENOT - Docteur Nicole LEMAU de TALANCE - Christian BEYAERT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : (Bactériologie - Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteur Francine MORY - Docteur Michèle WEBER - Docteur Christine LION

Docteur Michèle DAILLOUX - Docteur Alain LOZNIIEWSKI - Docteur Véronique VENARD

2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteur Marie-France BIAVA - Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Mickaël KRAMER

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteur Jean-Claude HUMBERT - Docteur François SCHOONEMAN

3ème sous-section : (Immunologie)

Docteur Marie-Nathalie SARDA

4ème sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE

**48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1ère sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Docteur Jacqueline HELMER - Docteur Gérard AUDIBERT

3ème sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteur Françoise LAPICQUE - Docteur Marie-José ROYER-MORROT

Docteur Damien LOEUILLE

**54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5ème sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

19ème section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Michèle BAUMANN .

32ème section : CHIMIE ORGANIQUE, MINÉRALE, INDUSTRIELLE

Monsieur Jean-Claude RAFT

40ème section : SCIENCES DU MÉDICAMENT
Monsieur Jean-Yves JOUZEAU

60ème section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE
Monsieur Alain DURAND

64ème section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Odile PERRIN - Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

65ème section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Mademoiselle Françoise DREYFUSS - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Anne GERARD
Madame Ketsia HESS - Monsieur Pierre TANKOSIC - Monsieur Hervé MEMBRE

67ème section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE
Madame Nadine MUSSE

68ème section : BIOLOGIE DES ORGANISMES
Madame Tao XU-JIANG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Alain AUBREGE

Docteur Louis FRANCO

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Georges GRIGNON – Professeur Michel PIERSON
Professeur Michel BOULANGE - Professeur Alain LARCAN - Professeur Michel DUC
Professeur Michel WAYOFF - Professeur Daniel ANTHOINE – Professeur Claude HURIET
Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur René-Jean ROYER
Professeur Pierre GAUCHER

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)*

A notre Maître et Président de thèse,

Monsieur le Professeur Jean-Pierre KAHN
Professeur de Psychiatrie d'adultes

Vous nous avez fait l'honneur de nous confier ce sujet de thèse et d'accepter de présider ce jury.

Nous vous remercions d'avoir bien voulu diriger ce travail.

Nous vous remercions pour la qualité de votre enseignement. Il nous a donné le goût de la rigueur scientifique et de la précision séméiologique. Nous vous remercions d'avoir entretenu en nous le désir d'une médecine empreinte d'éthique, au service du patient. Nous vous remercions pour les qualités humaines que vous manifestez aux internes en formation.

Nous vous remercions de la confiance que vous nous avez toujours témoignée durant notre internat. Nous tenterons de nous en montrer digne.

Nous vous assurons de notre estime et de notre profond respect.

A notre Maître et Juge,

Madame le Professeur Colette VIDAILHET
Professeur de Pédopsychiatrie

Nous vous remercions très sincèrement de nous avoir fait l'honneur d'accepter de juger ce travail.

Nous vous remercions pour la disponibilité dont vous nous avez toujours honorés. Nous rendons hommage à votre sens clinique ainsi qu'à votre souci d'un enseignement de psychiatrie de qualité. Votre engagement pour la formation des internes a accompagné tout notre internat.

Nous vous témoignons de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC
Professeur de Pédopsychiatrie

Votre présence à notre jury de thèse nous honore.

Nous vous remercions de l'accueil chaleureux que vous nous avez toujours réservé.

Vous avez suscité en nous le désir d'une réelle remise en question au service du patient. Vous nous avez toujours rappelé l'importance de placer l'Homme au centre de notre réflexion.

Nous vous remercions de nous avoir ouverts à la spécificité de l'approche psychodynamique chez l'enfant et l'adolescent.

Nous vous témoignons de notre admiration et de notre profond respect.

A notre Juge,

Madame le Docteur Laurence GERARD
Psychiatre, Assistant Chef de Clinique

Nous vous remercions de nous avoir fait la joie d'accepter de juger ce travail.

Nous vous remercions du temps que vous nous avez consacré et du soutien que vous nous avez apporté durant notre trop courte collaboration.

Nous apprécions votre recul clinique et votre éclairage théorique. Nous admirons votre sens de la gratuité mis au service de l'Homme malade.

Nous vous témoignons de notre estime et de notre sincère amitié.

A ma femme,

Pour ton amour, pour ta présence au quotidien à mes cotés, pour m'avoir supporté sans faillir tous ces derniers mois, merci. Pour tout ce que tu m'apportes, pour m'aider à tenir debout, pour la flamme que je lis dans tes yeux, merci. Pour tout cela et pour bien d'autres choses, merci...

A mon fils,

Pour le rayon de soleil que tu m'offres chaque jour, pour ton rire, pour ton espièglerie, merci.

A mes parents,

Pour m'avoir appris à aimer et à respecter la vie, pour votre confiance, pour votre amour, merci.

A Anne-Claire, à Vincent,

Pour notre complicité, pour nos luttes fraternelles, pour nos réconciliations, pour tous ces moments partagés, et pour les moments à venir, merci.

A mes grands-parents,

Pour tout ce que vous avez patiemment essayé de me transmettre, pour avoir toujours été là lorsque j'avais besoin de vous, merci.

A Pierre et Julia,

Pour notre complicité sans cesse renouvelée, merci.

« J'espère que je ne vous ennuie pas ? »

A Ludovic et Virginie,

Pour votre amitié, pour m'avoir accueilli, soutenu et supporté ces derniers mois, merci.

A Jean-Charles et Sandrine, à Frédérique et Lionel, à Pierre,

Pour votre amitié, pour tous les moments partagés, pour tous ceux qu'il nous reste à inventer, merci.

A Faiçal,

Pour tes conseils et ta disponibilité, merci.

Au docteur J.P. Pareja,

Pour vos conseils informatiques patients et attentionnés, merci.

SERMENT

"Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque".

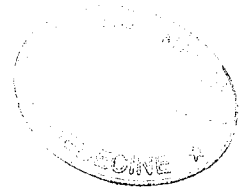
SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	19
1 GÉNÉRALITÉS SUR L'OBSERVANCE.....	22
1.1 DÉFINITIONS.....	23
1.1.1 Observance thérapeutique.....	23
1.1.2 Compliance thérapeutique.....	24
1.1.3 Adhésion thérapeutique.....	24
1.2 TYPES DE NON-OBSERVANCE.....	25
1.2.1 Non-observance médicamenteuse.....	25
1.2.2 Non-observance aux mesures hygiéno-diététiques.....	25
1.2.3 Non-observance au suivi.....	26
1.3 CONSÉQUENCES DE LA NON-OBSERVANCE.....	27
1.3.1 Conséquences individuelles.....	27
1.3.2 Conséquences collectives pour la société.....	30
1.3.3 Conséquences sur les résultats des études cliniques.....	32
1.4 DIFFICULTÉS D'ÉVALUATION.....	33
1.4.1 Détermination difficile d'un seuil de non-observance.....	33
1.4.2 Absence d'outil consensuel.....	33
1.4.3 Application difficile des études à la pratique quotidienne.....	34
1.4.4 Taux de non-observance.....	34
1.5 MOYENS D'ÉVALUATION.....	36
1.5.1 Méthodes directes.....	36
1.5.2 Méthodes indirectes.....	38
2 UNE APPROCHE DESCRIPTIVE : FACTEURS DE NON-OBSERVANCE LIÉS A LA MALADIE.....	45
2.1 LE TYPE DE MALADIE : LES SPÉCIALITÉS CONCERNÉES.....	46
2.2 LA GRAVITÉ DE LA MALADIE.....	48
2.3 LE CARACTÈRE SYMPTOMATIQUE OU NON DE LA MALADIE.....	48
2.4 LA DURÉE DE LA MALADIE.....	49
3 UNE APPROCHE ANALYTIQUE : FACTEURS DE NON-OBSERVANCE LIÉS AU PATIENT ET AU TRAITEMENT.....	50
3.1 FACTEURS LIÉS AU PATIENT.....	51
3.1.1 Facteurs socio-démographiques.....	51
3.1.2 L'âge.....	54
3.1.3 L'existence d'une pathologie psychiatrique associée.....	56
3.1.4 Dépendance alcoolique ou toxicomaniaque.....	61

3.1.5	Qualité de l'entourage.....	61
3.1.6	Certains handicaps	62
3.2	FACTEURS LIÉS AU TRAITEMENT.....	63
3.2.1	Tolérance du traitement	63
3.2.2	Efficacité thérapeutique	65
3.2.3	Forme galénique.....	66
3.2.4	Durée du traitement.....	66
3.2.5	Complexité du traitement.....	67
3.2.6	Acceptabilité du traitement	68
4	UNE APPROCHE MÉDICO PSYCHO-SOCIALE.....	71
4.1	FACTEURS LIÉS AU MÉDECIN	72
4.1.1	Les croyances du médecin	72
4.1.2	Le « style » du médecin : La place qu'il laisse au patient	74
4.1.3	Le cadre de la prise en charge.....	75
4.1.4	L'intérêt que porte le médecin aux problèmes d'observance	77
4.1.5	L'éducation des médecins.....	78
4.2	L'INFORMATION DONNÉE AU PATIENT	79
4.2.1	L'information du patient	79
4.2.2	L'éducation du patient	84
4.2.3	L'éducation de la famille	87
4.3	FACTEURS LIÉS AUX INTERACTIONS MÉDECIN-MALADE	88
4.3.1	Méthodes d'évaluation.....	88
4.3.2	L'importance d'une communication médecin-malade de qualité.....	89
4.3.3	L'importance d'une relation médecin-malade de qualité	89
4.3.4	L'importance de la satisfaction du patient vis à vis de sa relation au médecin	90
5	LE POIDS DES « CROYANCES » DU PATIENT	92
5.1	LE HEALTH BELIEF MODEL	93
5.1.1	Développement du modèle.....	93
5.1.2	Améliorations du modèle	94
5.1.3	Critiques et limites du Health Belief Model	96
5.2	NOTION DE « LOCUS DE CONTRÔLE ».....	97
5.3	LA THÉORIE CAUSALE DE L'ACTION.....	99
5.4	CROYANCES SUR LE MÉDICAMENT	101
5.4.1	« L'effet placebo »	101

5.4.2	Place de « l'image interne du médicament »	103
5.4.3	Croyance en l'efficacité thérapeutique	104
5.4.4	Croyances sociales et culturelles.....	105
5.5	CROYANCES SUR LA MALADIE	107
5.5.1	Croyance au diagnostic	107
5.5.2	Croyances sur l'origine de la maladie.....	107
5.5.3	Bénéfices secondaires liés à la maladie	108
5.6	AUTRES APPROCHES NON MODÉLISÉES.....	109
5.6.1	Anderson et Kirk.....	109
5.6.2	Haynal et Schultz	109
5.6.3	Schwed-Girardin et Darioli.....	110
6	COMMENT AMÉLIORER L'OBSERVANCE : VERS UN TRAVAIL DE PARTENARIAT ENTRE PATIENT ET MÉDECIN	112
6.1	DE L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE À « L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE »	113
6.1.1	Le patient : un Sujet qui pense ?	113
6.1.2	Notion « d'expérience de la maladie ».....	114
6.2	RECONNAÎTRE ET ACCEPTER LES DÉSIRS D'AUTORÉGULATION DU PATIENT	116
6.2.1	Les désirs d'autorégulation	116
6.2.2	Le statut de malade.....	118
6.2.3	Le traitement comme lieu d'échange symbolique	120
6.3	PRIVILÉGIER UN TRAVAIL DE « NÉGOCIATION » ENTRE MÉDECIN ET PATIENT	121
6.3.1	Favoriser une relation de coopération	121
6.3.2	Adapter « son style » à chaque patient.....	122
6.3.3	Adapter la prescription aux attentes du patient.....	122
6.3.4	L'utilité des « contrats de soins ».....	123
6.3.5	Les limites de cette conception	123
6.4	L'INSTAURATION THÉRAPEUTIQUE	124
6.5	LA PLACE DE L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE.....	125
6.6	LES THÉRAPIES COMPORTEMENTALES	127
6.6.1	Support théorique	127
6.6.2	Application clinique des stratégies comportementales	128
6.6.3	Conclusion.....	130
6.7	LA PLACE DE LA PSYCHOTHÉRAPIE INDIVIDUELLE.....	131

6.7.1	Les objectifs de la psychothérapie dans la prise en charge de la non-observance.....	131
6.7.2	L'association psychothérapie / pharmacothérapie	132
6.7.3	La « psychothérapie d'observance »	133
6.8	LA NÉCESSITÉ D'UN TRAVAIL PLURIDISCIPLINAIRE.....	134
6.8.1	L'ombudsman, un concept original	134
6.8.2	La place du psychiatre de liaison	134
6.8.3	La place des partenaires de santé	135
	CONCLUSION.....	137
	BIBLIOGRAPHIE	140



INTRODUCTION

La non-observance thérapeutique est un phénomène fréquent mais bien souvent sous-estimé et méconnu. Le monde médical se trouve, en général, étonné par l'attitude d'un patient qui demande une aide et des soins, accepte une hospitalisation, bénéficie de progrès scientifiques et thérapeutiques inégalés jusque-là, et ne suit pas correctement son traitement. Ainsi, les enjeux de la non-observance sont-ils difficiles à cerner. Nombreux sont les professionnels de santé qui la perçoivent comme une « déviance » plus que comme un phénomène fréquent, voire « normal ».

La non-observance au traitement est, cependant, un phénomène ancien. Hippocrate⁽⁸²⁾ écrivait déjà il y a déjà plus de deux mille ans : « *les médecins devraient savoir que les patients mentent fréquemment lorsqu'ils disent avoir pris les médicaments prescrits.* » Il rajoutait face à ce qu'il nommait une « *faiblesse des patients* », qu'elle n'était, le plus souvent pas révélée « *de sorte que si les patients venaient à mourir parce qu'ils n'avaient pas observé leur prescription, pris le remède ou le purgatif, c'est le médecin que l'on rendait responsable*⁽⁸²⁾ ! »

Hippocrate envisage déjà les conséquences graves sur le plan individuel de la non-observance. Ses conséquences collectives et les risques qu'une telle attitude fait encourir à la société sont décrits dès le 16^{ème} siècle : en 1710, pendant une épidémie de peste en Prusse, un édit avait été promulgué et lu sur la place publique déclarant⁽⁶⁷⁾ : « *Tous ceux qui refuseront de prendre les traitements prescrits, même s'ils sont sans résultat, seront considérés comme suicidaires et leur corps seront pendus en public.* »

Paradoxalement, l'intérêt pour l'observance est relativement récent. Il date du milieu du vingtième siècle⁽⁷⁾. Dans un article de 2000, Margaret Chesney et al.⁽³²⁾ remarquent la croissance ces dernières années des publications concernant l'observance thérapeutique (25 publications recensées en 1950, 168 en 1960 contre 4000 ces dix dernières années). Les premières parutions datent des années cinquante. Des auteurs tels que Haynes⁽⁷⁸⁾⁽⁷⁹⁾ et Sackett⁽⁷⁹⁾ ont délimité le sujet dans les années soixante-dix. Blackwell⁽²¹⁾ dans un article de 1976 fait une revue de la littérature concernant l'observance ; il y montre l'intérêt croissant porté à ce sujet, non seulement en psychiatrie, mais aussi dans l'ensemble des spécialités médicales. Ce n'est cependant que depuis la deuxième moitié des années quatre-vingt, que l'observance thérapeutique bénéficie d'un regain d'intérêt. Plusieurs facteurs ont contribué à favoriser les recherches dans ce domaine, comme le développement de la santé publique ou l'émergence de pathologies virales complexes tel que le VIH. Le facteur le plus déterminant semble cependant résider dans les améliorations pharmacologiques de ces cinquante dernières années, en particulier l'apparition de traitements anti-infectieux efficaces⁽⁸⁾. La croissance exponentielle des publications ces quatre dernières années⁽³²⁾ semble, en effet, correspondre à l'apparition de la « trithérapie » antivirale utilisée pour traiter le SIDA. Bayle⁽¹⁷⁾ remarque, d'ailleurs, que les récentes améliorations psychopharmacologiques tant sur l'efficacité des traitements que sur la diminution des effets secondaires, peuvent être contrariées par une mauvaise observance.

Après avoir défini, dans un premier chapitre, un cadre conceptuel à la non-observance thérapeutique, nous aborderons dans ce travail, les différentes approches qui en ont été proposées. Le deuxième chapitre sera, donc, consacré à l'étude, très descriptive, des facteurs de non-observance liés à la maladie. Nous explorerons dans la troisième partie, plus analytique, les facteurs liés au patient et au traitement. Nous constaterons que ces approches, bien que très informatives, sont insuffisantes pour rendre compte de l'ensemble du phénomène de la non-observance thérapeutique. La quatrième partie sera consacrée à l'impact du médecin dans l'observance. Le cinquième chapitre quant à lui, sera destiné à évaluer l'importance des croyances du patient sur son observance thérapeutique. Notre dernier chapitre, enfin, développera une approche innovante, dans laquelle il est donné au patient une place d'acteur, de partenaire de sa prise en charge.

1 GÉNÉRALITÉS SUR L'OBSERVANCE

1.1 DÉFINITIONS

1.1.1 Observance thérapeutique

Le terme d'*observance* provient du vieux français et peut se définir comme « *l'observation de la règle* ». Il s'agissait alors surtout de la règle religieuse⁽⁷⁾.

En 1974, Sackett et Haynes, que citent Chesney⁽³²⁾ et Kampan⁽⁹⁰⁾, ont proposés une première définition de l'observance comme étant : « **le degré de coïncidence entre le comportement d'une personne et les conseils donnés par le médecin.** »

De manière qualitative, il s'agit de la mesure de l'adéquation existant entre le comportement du patient et les recommandations de son médecin⁽⁴³⁾ : Ceci inclut, *la prise du traitement comme il est prescrit, le suivi des règles hygiéno-diététiques, la ponctualité aux rendez-vous, et la réalisation des examens complémentaires prévus*⁽¹¹²⁾.

De façon quantitative, on peut parler « *d'omission partielle ou totale de la prescription qu'il s'agisse des posologies, des horaires des prises, ou des précautions liées au traitement*⁽¹¹⁶⁾ ».

En suivant cette définition de l'observance, tout comportement qui déroge au strict respect de la prescription peut être qualifié de non-observance. Ce qui ne laisse au patient que le choix de la soumission ou de la désobéissance, comme en témoigne la référence aux « *règles* » que suivent les religieux. Dans cette conception, le patient garde une place très « passive »⁽³²⁾ ; à aucun moment il n'est fait appel à son libre arbitre. Certains auteurs, ayant abouti à ce constat, ont proposé une définition de l'observance qui donne un autre rôle au patient. Burner⁽²⁶⁾ parle de « l'obéissance liée à la confiance » et cite Tauber qui, dans un article de 1987, préfère le terme de « coopération » qu'il définissait par la négative. « La coopération est insuffisante si le patient, sciemment ou inconsciemment, modifie sur le plan qualitatif ou quantitatif la prescription reçue, compromettant ainsi le succès du traitement quand il ne le voue pas à un échec complet ». Funnell et Anderson⁽⁷¹⁾ vont plus loin en comparant la non-observance à « deux personnes oeuvrant pour des buts différents ».

1.1.2 Compliance thérapeutique

Le terme de « compliance » apparaît en 1975 dans la liste des intitulés de la National Library of Medicine⁽²⁾⁽²¹⁾.

Il s'agit d'un mot anglais qui correspond au terme français d'« observance » ; il n'a pas d'autre sens et renvoie à la même notion de « soumission » ou « d'obéissance totale⁽⁷⁾ ».

Chesney⁽³²⁾ souligne qu'une telle acception du terme de « compliance » nous amène à considérer le patient comme passif. Elle préfère la conception plus récente « d'adhésion », de partenariat.

1.1.3 Adhésion thérapeutique

Blackwell⁽²¹⁾ est le premier, en 1976, à développer le concept d'« *adherence* », que l'on peut traduire par « adhésion » et qui, selon lui, donne une place plus active au patient. Cette notion a une acception moins coercitive.

Depuis, de nombreux auteurs privilégient ce terme d'adhésion à ceux « d'observance » ou de « compliance », car il fait intervenir les interactions entre le thérapeute et son patient et évite ainsi de considérer ce dernier comme passif^{(7) (23) (32) (137)}. Le terme « d'adhésion thérapeutique » met, en effet, l'accent sur un « *accord actif du patient vis-à-vis des recommandations thérapeutiques prodiguées par son médecin⁽¹⁰⁰⁾*. »

Breen⁽²³⁾ rappelle que le terme d'adhésion renvoie à la nécessité d'une alliance thérapeutique. Selon Fawcett⁽⁶⁰⁾, cette conception implique bien davantage le médecin. Elle rend le praticien responsable de la prise ou non du traitement ainsi que de l'éducation du patient. Enfin, des notions telles que l'adhésion et l'alliance thérapeutique répondent mieux aux attentes de nos sociétés modernes et des associations pour le droit des patients⁽²³⁾.

Ainsi, tous ces termes font appel au **degré de coïncidence du comportement du patient aux prescriptions médicales⁽⁷⁾**.

1.2 TYPES DE NON-OBSERVANCE

Reach⁽¹²¹⁾ décrit la non-observance thérapeutique comme un phénomène complexe qui dépasse le simple cadre du médicament. Elle peut être globale ou focalisée sur un des aspects du traitement. Elle peut fluctuer dans le temps. Elle peut enfin s'étendre à la ponctualité aux rendez-vous, aux recommandations hygiéno-diététiques ou aux modifications de mode de vie demandées au patient.

1.2.1 *Non-observance médicamenteuse*

C'est le type de non-observance le plus « classique », le plus étudié, et le premier qui vienne à l'esprit !

Breen⁽²³⁾ et Salzman⁽¹²⁶⁾ incluent cependant, dans les comportements de non-observance, la *sur-consommation médicamenteuse*, rarement étudiée ni envisagée, dans ce domaine mais qui a, selon eux, d'importantes conséquences en terme de morbidité (surdosages, interactions médicamenteuses) et de consultations en urgences, au domicile ou à l'hôpital.

1.2.2 *Non-observance aux mesures hygiéno-diététiques*

La non-observance aux mesures hygiéno-diététiques est tout aussi importante que la non-observance médicamenteuse. Elle a des conséquences tout aussi graves. Ce type de non-observance est d'autant plus d'actualité que le monde médical, tout comme les pouvoirs publics, mettent depuis quelques années l'accent sur la médecine préventive et prophylactique.

Par ailleurs, le traitement de nombreuses maladies chroniques nécessite souvent de suivre des mesures hygiéno-diététiques parfois lourdes ou difficiles. C'est le cas des régimes alimentaires diabétiques ou des régimes hyposodés de l'insuffisant rénal. Rappelons que seulement 50% des patients arrivent à modifier leur mode de vie après un infarctus du myocarde⁽⁵⁵⁾.

1.2.3 Non-observance au suivi

La non-observance au suivi est beaucoup moins étudiée que les précédentes. Ainsi, peu d'études recherchent les liens entre adhérence médicamenteuse et adhérence au suivi⁽⁴³⁾.

Ce concept regroupe :

- l'assiduité et la ponctualité aux rendez-vous de consultation⁽⁴³⁾,
- l'écart entre la date prévue de la consultation et sa date effective⁽⁴³⁾,
- la réalisation des contrôles sanguins ou de tout autre examen prescrit⁽⁴³⁾.

Deyo et Inui⁽⁴⁶⁾, dans un article de 1980, s'intéressent à une dimension particulière de la non-observance au suivi. Il s'agit de la rupture thérapeutique. Ils insistent sur ses conséquences en terme de morbidité et de ré-hospitalisation d'urgence, surtout dans la prise en charge des maladies chroniques.

Les auteurs nous invitent à ne pas confondre la « rupture thérapeutique », c'est à dire l'arrêt définitif des soins, demeurant relativement rare en pratique, et les « rendez-vous manqués », même répétitifs, situation plus fréquente et permettant bien souvent le maintien du lien thérapeutique. Certains parlent de rupture à partir de trois rendez-vous manqués, d'autres attendent huit rendez-vous manqués, d'autres enfin, ne parlent de rupture qu'après une période de quatre mois voire un an sans nouvelle du patient. Le pourcentage moyen des rendez-vous manqués fluctue entre 10 et 30 %⁽⁴⁶⁾.

1.3 CONSÉQUENCES DE LA NON-OBSERVANCE

La non-observance pose un problème tant individuel que social et économique⁽¹⁷⁾. Ses répercussions sont importantes sur les prises en charge⁽¹⁷⁾. L'importance de ses conséquences font de l'observance thérapeutique un thème majeur de Santé Publique.

Logan, Campbell et Haynes, que citent Haynes et al.⁽⁷⁸⁾, ont élaboré un programme destiné à améliorer l'observance à un traitement anti-hypertenseur. Ils montrent que les bénéfices du programme surpassent ses coûts.

1.3.1 Conséquences individuelles

Les études cherchant à établir des liens entre observance thérapeutique et résultats cliniques sont, la plupart du temps, très contradictoires⁽⁹⁰⁾. Certaines montrent l'absence de lien entre observance et évolution clinique à moyen terme (épilepsie, asthme de l'adolescent, voir même diabète insulino-requérant de l'adolescent); d'autres au contraire, insistent sur le caractère grave, mettant en jeu le pronostic vital, d'une telle attitude (greffes d'organe, hémopathies)^{(2) (83) (90)}.

Une étude de Fletcher et al.⁽⁶³⁾, portant sur 155 patients, montre que l'instauration d'une prise en charge spécifique, en vue d'améliorer le suivi régulier des patients en consultation, atteint son rôle premier et permet d'instaurer un traitement spécifique. Mais celle-ci n'a aucune influence sur l'observance médicamenteuse ni sur les résultats thérapeutiques. Est-ce à dire que la non-observance aux rendez-vous de consultation n'a aucune conséquence ?

Non, car d'une part, chercher à corréler directement observance et résultats thérapeutiques est un raccourci trop simpliste voire erroné et d'autre part, le maintien d'un suivi, s'il n'améliore pas directement la symptomatologie, est un premier pas indispensable dans le processus thérapeutique.

Parmi les conséquences individuelles de la non-observance, la majorité des auteurs décrivent cependant :

- **les rechutes**^{(17) (23) (44) (58) (69) (76)},

Favre et al.⁽⁵⁹⁾ réalisent en 1997 une étude portant sur 59 patients de 26 ans d'âge moyen, auxquels un traitement neuroleptique avait été prescrit devant une première décompensation schizophrénique. Ils ne retrouvent aucun lien entre la non-observance au traitement neuroleptique et les rechutes ou ré-hospitalisations de ces patients.

Les auteurs constatent cependant eux-mêmes que ces résultats vont à l'encontre de la plupart des études randomisées en double aveugle qu'ils citent. Celle de Kaner et al. (1982) montre que 41% des psychotiques mis sous placebo rechutent dans l'année

contre aucun des patients sous neuroleptiques. Celle de Crow et al. (1986) montre 62% de rechute sous placebo contre 46% sous neuroleptique à deux ans. Ces différences peuvent s'expliquer par la taille relativement petite de l'échantillon de l'étude de Favre et al. (50 patients) ainsi que par la méthode utilisée pour analyser l'observance : l'interrogatoire du patient surestime l'observance et l'avis du médecin, qui n'a aucune valeur prédictive. (Cf. pp. 38 et 40)

Pour la plupart des auteurs, *la durée de l'hospitalisation lors d'une rechute, serait plus courte quand le patient est observant. La fréquence ainsi que l'intensité des rechutes serait augmentées lorsque il existe de fréquentes ruptures thérapeutiques*⁽⁹⁰⁾.

Cet avis est confirmé par les résultats d'une étude de Danion et coll.⁽⁴⁴⁾ portant sur 73 patients présentant un trouble de l'humeur (trouble bipolaire ou dépression récurrente) traité par lithium. Les auteurs montrent le lien statistique entre une mauvaise observance et les rechutes, maniaques ou dépressives. Il est donc fondamental avant de parler de non réponse du patient au lithium, de vérifier la qualité de son observance !

Ellen Franck⁽⁶⁹⁾, dans un article de 1997, soutient la même opinion. Elle reprend son étude bien connue de 1990 (FRANK E et al. « Three year outcomes for maintenance therapies in recurrent depression. Arch Gen Psychiatry » 1990 ; 47 : 1093-1099) qui montre l'importance de l'adhésion aux soins dans la prévention des dépressions récurrentes. Les patients qui recevaient un traitement antidépresseur par imipramine avaient moins de récurrence dépressive à trois ans que les autres. En outre l'étude a montré que le seul facteur prédictif de la survenue d'une récurrence chez les patients sous imipramine, était l'observance médicamenteuse.

- **L'inefficacité thérapeutique**^{(32) (67) (83) (89)(106)(134)},

Selon Murphy et Coster⁽¹¹²⁾, la non-observance est une cause majeure de non réponse médicamenteuse.

Plusieurs études soutiennent leur opinion :

- Jaudon et coll.⁽⁸⁹⁾ montrent l'augmentation du taux de cholestérol chez les patients non-observants au traitement hypolipémiant,
- Chesney⁽³²⁾, quant à elle, cite deux études (Hecht et al., 1998 et Chesney et Ickovics, 1997) qui montrent un fort lien statistique entre une bonne observance et une diminution de la charge virale, dans le traitement antiviral du SIDA. Ces résultats justifient donc, selon elle, le poids donné actuellement aux évaluations de l'adhésion,
- enfin Fox, reprend une étude de 1964 réalisée en Tanzanie qui montre l'importance d'une bonne observance dans le traitement de la tuberculose. 70% des patients qui se procuraient les médicaments pendant moins de 6 mois avaient des cultures bactériennes négatives, contre 96% de ceux qui se procuraient les traitements pendant 9 à 12 mois⁽⁶⁷⁾.

- **le risque vital**^{(17) (21) (23) (83) (112) (141) (137)},

La non-observance thérapeutique peut avoir des conséquences létales pour le patient. Pour ne citer que deux exemples, nous pouvons évoquer le coma acido-cétosique du diabétique, ou le risque d'insuffisance surrénale aiguë liée au sevrage brutal en corticoïdes.

La non-observance en psychiatrie augmente le risque suicidaire⁽²³⁾, par l'intermédiaire d'une rechute mélancolique ou d'une décompensation délirante. Par ailleurs, la non-observance peut entraîner une dangereuse accumulation de médicaments psychotropes au domicile des patients⁽¹⁴¹⁾, accroissant ainsi le risque d'intoxication médicamenteuse volontaire grave⁽²¹⁾ !

Enfin, l'accumulation de médicaments parfois périmés dans des pharmacies domestiques, peut entraîner un risque d'empoisonnement⁽²¹⁾.

- **le surdosage ou le sevrage brutal**⁽¹⁷⁾,

Le surdosage est rarement cité comme conséquence d'une observance médicamenteuse de mauvaise qualité⁽²³⁾. Il est, le plus souvent, le fait de personnes âgées qui commettent des erreurs dans leur traitement^{(126) (130)}. Il a des conséquences d'autant plus graves qu'il intervient chez ce type de patients, au métabolisme souvent déjà perturbé (insuffisance rénale ou hépatique).

- **les hospitalisations**^{(17) (40)},

Leur fréquence et leur durée sont liées aux rechutes, dont nous avons déjà montré le lien avec l'observance.

- **des altérations de la qualité de vie du sujet**⁽¹⁷⁾,

La non-observance thérapeutique entraîne, comme nous l'avons déjà montré, une inefficacité thérapeutique et des rechutes. Le patient est donc plus souvent malade, plus souvent hospitalisé, sans parler des risques de complications à long termes (rétinopathie ou artériopathie diabétique, insuffisance respiratoire du fumeur). Tous ces facteurs contribuent à détériorer la qualité de vie du patient.

Cromer et Tarnowski⁽⁴⁰⁾, attirent notre attention sur un autre type de non-observance médicamenteuse. Selon eux, si les adolescentes observaient leur traitement contraceptif oral, beaucoup de grossesses non désirées à l'adolescence, avec les conséquences pour les mères et les enfants que l'on connaît, pourraient être évitées.

- **l'émergence d'une résistance individuelle au traitement**⁽²³⁾,

La mauvaise observance thérapeutique aux antibiotiques, est bien connue pour entraîner des résistances bactériennes au traitement.

Cependant, le patient lui-même pourrait développer une résistance à certains traitements lorsqu'il les suit de manière erratique. Ainsi, Breen⁽²³⁾, citant une étude de Mc Glashan (1996) pense que la discontinuité dans un traitement par lithium serait susceptible d'entraîner des phénomènes de résistance individuelle.

- **un mauvais équilibre ou des complications de la maladie**⁽⁴⁰⁾,

Selon Cromer et Tarnowski⁽⁴⁰⁾ la mauvaise observance est responsable de nombreuses complications diabétiques et de consultations ou d'hospitalisations qui pourraient être évitées.

Dans une étude de Gopinath et al.⁽⁷⁶⁾, portant sur 200 patients épileptiques, la fréquence des crises était corrélée à une mauvaise observance. Soit que la non-observance entraîne des crises, soit que les crises fassent douter les patient de l'efficacité du traitement et amènent son arrêt.

1.3.2 Conséquences collectives pour la société

Comme nous l'avons déjà constaté, la non-observance augmente la fréquence des hospitalisations⁽¹⁷⁾. Au delà des conséquences individuelles, ces hospitalisations entraînent un surcoût pour la sécurité sociale, ainsi qu'un absentéisme professionnel ayant des conséquences économiques et sociales. Enfin de fréquentes hospitalisation ne sont pas sans retombées familiales⁽¹⁷⁾.

Les conséquences collectives de la non-observance sont très étendues, complexes, et excessivement difficiles à évaluer. Elles sont très souvent sous-estimées. Elles peuvent cependant être réparties en deux groupes : le surcoût économique et le développement de résistances aux traitements anti-infectieux.

1.3.2.1 Le surcoût économique

L'importance du surcoût financier que représente la non-observance n'est plus à démontrer : Selon Weiden et Olfson⁽¹⁴⁰⁾, 40% du coût hospitalier direct peut être attribué aux rechutes par défaut d'observance⁽¹⁷⁾. Pour Murphy⁽¹¹²⁾ qui reprend une étude de Doughty, le coût des arrêts cardiaques représente 1% du budget national de la Nouvelle Zélande pour la santé. Sachant que dans ces pathologies, le taux de non-observance avoisine les 50%, on imagine les vies qui pourraient être sauvées et les économies qui pourraient être faites⁽¹¹²⁾ !

Selon Breen⁽²³⁾, le coût total de la non-observance s'élèverait, à 100 milliards de dollars américains par an aux USA, et de 3.5 à 9 milliards de dollars canadiens au Canada. Pour atteindre ces chiffres, plusieurs paramètres sont pris en considération, tel que l'augmentation de la durée d'hospitalisation, le nombre de ré-hospitalisations, la multiplication des traitements, la nécessité de soins infirmiers à domicile pour vérifier les prises...23 % des soins infirmiers à domiciles sont liés à un défaut d'observance, pour un coût de 31.3 milliards de US dollars⁽⁵³⁾.

La principale justification de l'intérêt croissant qui se manifeste pour l'observance provient de la réduction du gaspillage de temps et d'argent que son amélioration pourrait entraîner^{(46) (49) (141)}.

Citant plusieurs études portant sur l'observance des patients aux rendez-vous de consultation, Deyo et Inui⁽⁴⁶⁾ et Macharia et al.⁽¹⁰⁷⁾ estiment que le bénéfice, en terme d'amélioration du suivi et donc de la prise en charge, dépasse le coût des rendez-vous manqués. Rappelons que ce coût ne se limite pas à un manque à gagner pour le médecin ou l'hôpital. Il s'étend à la morbidité augmentée des patients, à l'augmentation d'hospitalisations qui auraient pu être évitées, ainsi qu'à l'augmentation des délais d'attente des autres patients prenant rendez-vous⁽¹⁰⁷⁾.

1.3.2.2 Le développement de résistances aux traitements anti-infectieux

La résistance à un traitement anti-infectieux peut être induite par une mauvaise observance. Ce constat fait de la non-observance, au-delà du risque individuel, un problème majeur de santé publique⁽⁵¹⁾.

Ce risque est connu depuis longtemps. Cependant l'apparition d'un traitement efficace (la trithérapie) pour lutter contre le SIDA, a contribué à porter l'attention des médecins sur l'observance de leurs patients. En effet, l'efficacité de la tri-thérapie n'est plus à démontrer (tant sur la diminution de la charge virale, que sur la reconstruction du système immunitaire). L'existence d'une non-adhésion thérapeutique est une cause majeure d'échec de ce traitement et d'émergence de résistances croisées, même si la non-observance est passagère⁽³²⁾.

Il s'agit là d'un problème majeur de santé publique :

- les souches à résistance croisées sont beaucoup plus difficiles à traiter,
- il existe un risque de transmission de souches résistantes d'un sujet à l'autre. D'ailleurs, lors de la 12^{ème} conférence mondiale sur le SIDA, en 1998 à Genève, le premier cas d'individu sain infecté directement par une souche de VIH poly-résistante a été rapporté (Hecht et al., 1998)⁽³²⁾.

1.3.3 Conséquences sur les résultats des études cliniques

L'observance est souvent surestimée dans les études cliniques par rapport à la pratique quotidienne^{(84) (131) (141)}. En effet, les méthodes d'évaluation de l'observance utilisées dans la plupart de ces études (compte de comprimés ou interrogatoire des patients) tendent à augmenter les chiffres de l'observance. La surestimation de l'observance dans une étude clinique a, malheureusement, des conséquences lourdes : non seulement, elle entraîne une sous-estimation de l'efficacité thérapeutique, mais de plus, elle surestime le dosage nécessaire pour que le traitement soit efficace⁽⁸⁴⁾.

Cependant, si la majorité des patients au quotidien a une observance médiocre, les sujets inclus dans les études cliniques ne font que reproduire ce comportement et la surestimation du dosage n'a plus rien d'artificielle !

Est-il alors opportun de recruter des patients totalement observants dans les études cliniques, comme c'est en vogue actuellement ? Ils sont décalés de la réalité et ces études deviennent tout à fait inutilisables en pratiques puisqu'elles ne concernent qu'une utopique population de patients totalement observants⁽⁸⁴⁾ !

Fleischhacker et al.⁽⁶⁵⁾ quant à eux, estiment que les molécules testées versus placebo ont davantage d'effets latéraux que le placebo. Les sujets non observants risquent, donc d'être sur-représentés dans le groupe de la molécule testée, à cause de la présence plus fréquente d'effets secondaires. Cela diminuerait de façon artificielle l'efficacité du produit testé par rapport au placebo. Cependant, c'est oublier l'existence d'effets latéraux sous placebo.

Fawcett⁽⁶⁰⁾ reprend l'étude du « National Institute of Mental Health Treatment of Depression Collaborative Research Program » (Elkin et al.1989). Il montre que les médecins, lorsque les patients de l'étude ne s'améliorent pas imaginent qu'ils reçoivent le placebo. Cela peut entraîner un découragement ou un désabusement du médecin qu'il transmet au patient. Cette attitude constitue un biais intéressant : moins le patient s'améliore et moins il suit le traitement... .

1.4 DIFFICULTÉS D'ÉVALUATION

1.4.1 Détermination difficile d'un seuil de non-observance

Si la définition de l'observance est relativement consensuelle, il en va tout autrement pour choisir le seuil à partir duquel on peut décrire un patient comme non observant. En effet, aucune étude n'a pu déterminer un « seuil d'observance » requis pour obtenir le résultat thérapeutique souhaité⁽²⁾. Selon les études, ce seuil varierait de 30 à 90 % de la prise du traitement⁽⁷⁾ !

Définir un seuil d'observance, à partir duquel une thérapeutique est jugé efficace, est d'autant plus difficile qu'il dépend des différences individuelles d'un patient à l'autre, de la maladie étudiée ou du type de traitement prescrit. On admet cependant communément qu'une *prise de médicaments égale ou supérieure à 75-81 % de la prise totale du traitement prescrit, témoigne d'une bonne adhésion au traitement*⁽⁴³⁾.

1.4.2 Absence d'outil consensuel

L'importance de la non adhésion au traitement est extrêmement difficile à évaluer car il n'existe *pas de méthode totalement fiable pour mesurer l'observance*^{(7) (17) (32) (43) (62) (90) (131)}. Dès 1973, Blackwell⁽²²⁾ rappelait la « constellation de facteurs » liés à la non-observance et reprenait les propos de Porter : « *on ne peut pas identifier un patient non-coopérant. Chaque patient est un non-observant potentiel, la compliance ne peut pas être prédite.* »

L'interrogatoire du malade s'avère insuffisant, les mesures sanguines comme urinaires ne sont pas réalisables à grande échelle et amènent le médecin à se demander comment confronter le patient à un taux sérique négatif, alors que ce dernier affirme prendre son traitement, sans instaurer la suspicion et le doute dans la relation⁽²¹⁾. L'utilisation de distributeurs de médicaments enregistrant les prises n'est pas plus fiables et éthiquement discutable⁽⁷⁾.

Par ailleurs, il n'existe aucun consensus entre les questionnaires utilisés dans les différentes études, ni aucune échelle d'évaluation standardisée fiable⁽¹⁷⁾. Cela entraîne des divergences voire des irrégularités méthodologiques^{(56) (62)} d'une étude à l'autre face à ces questionnaires, souvent hétérogènes et fabriqués spécifiquement pour les besoins précis de chaque étude⁽¹⁷⁾. Enfin, les différences entre les populations étudiées, entre les maladies ou encore les traitements, rendent les *comparaisons d'une étude à l'autre très délicates et parfois aléatoires*^{(17) (18) (43) (56)}. Même lorsqu'il s'agit d'étudier l'observance dans une seule pathologie, des différences peuvent apparaître d'une étude à l'autre.

Evans et Spelman⁽⁵⁶⁾ en comparant sept études portant sur la prise d'antituberculeux retrouve des chiffres de non-observance variant de 30 et 70% !

Certains auteurs recherchent toujours un outil clinique standardisé⁽¹⁸⁾⁽⁹⁰⁾ « universel » que chacun pourrait utiliser pour évaluer l'observance thérapeutique ; aucun ne l'a encore trouvé. Cependant, Margaret Chesney⁽³²⁾ constate que la méthode la plus souvent retenue est l'auto-évaluation par le patient, même si elle sous-estime souvent le problème.

1.4.3 Application difficile des études à la pratique quotidienne

La majorité des méthodes utilisées dans les études cliniques pour améliorer l'observance sont très difficilement applicables au quotidien et à une population générale. En effet, elles sont trop complexes, trop demandeuses en temps ou en personnel ou encore trop coûteuses⁽⁷⁸⁾. Dans les études randomisées, le suivi des patients est rapproché, la recherche des effets secondaires systématique, et les écarts dans les relations médecins-patients réduits par la standardisation. Ces facteurs peuvent augmenter artificiellement l'observance⁽⁶⁰⁾.

Par ailleurs, les patients non-observants ne participent généralement pas aux études d'observance, ce qui représente un fameux biais d'inclusion⁽²²⁾. A l'inverse, participer à une étude, être « interpellé » au sujet de l'observance, peut suffire à la modifier en dehors de tout effet propre au programme étudié⁽⁷⁸⁾.

1.4.4 Taux de non-observance

Il existe un fossé entre la situation idéale « d'observance optimale » et la réalité. 1/3 des patients avouent suivre les recommandations comme prescrit, 1/3 y dérogent parfois, et 1/3 disent ne jamais les suivre⁽¹¹²⁾.

L'observance médicamenteuse des traitements à court terme est souvent de bonne qualité. Cockburn et al.⁽³³⁾, dans une étude de l'observance de 380 adultes bénéficiant d'une antibiothérapie courte, retrouvent un taux d'observance générale de 73 %. Malheureusement, elle diminue très rapidement⁽¹⁹⁾. Pour l'observance au traitement dans les maladies chroniques, la fourchette s'étale dans la population générale, en fonction des études de 10 % à 90 %⁽⁵¹⁾⁽⁹⁰⁾⁽¹¹⁶⁾. Haynes et al. l'envisagent même de 0 à 100 %⁽⁷⁸⁾ ! Cependant, La plupart des études convergent pour trouver un **taux de non-observance variant entre 20 et 50 %** ⁽¹⁷⁾⁽²¹⁾⁽²³⁾⁽⁴³⁾⁽⁴⁸⁾⁽¹¹⁶⁾ (non-observance au moins partielle), **la moyenne se rapprochant plutôt des 50 %** ⁽¹⁹⁾⁽⁵⁶⁾⁽⁵¹⁾⁽⁷⁸⁾.

Contrairement à de nombreuses idées reçues, *la non-observance médicamenteuse en psychiatrie n'est pas différente de celle des autres spécialités*. La non-observance aux traitements antipsychotiques varie, selon les études, de 11 à 80 %^{(23) (90)}. La non-observance aux traitements antidépresseurs varie de 30 à 70 %^{(17) (23) (116)}. Enfin, la non-observance à un traitement par sels de lithium varie, selon les études de 20 à 47 %^{(44) (116)}.

L'observance thérapeutique est meilleure pour les patients hospitalisés que lors d'un suivi ambulatoire. Breen⁽²³⁾, citant plusieurs études retrouve des chiffres de non-observance allant de 5 à 37 % pour les patients hospitalisés, contre 20 à 65 % pour les patients suivis en ambulatoire. Raschid, que cite Dahan⁽⁴³⁾, montre même que près de 20 % des sujets n'achètent pas les médicaments prescrits.

Les recommandations hygiéno-diététiques sont tout aussi difficiles à suivre par les patients : la réussite des sevrages tabagiques à long terme ou des régimes diététiques avoisine les 25 à 30 %⁽¹⁹⁾; et seulement 50% des patients modifient leur mode de vie après un infarctus du myocarde⁽⁵⁵⁾ (régime alimentaire, arrêt de tabac, exercice physique...).

Enfin, la non-observance aux rendez-vous de consultation fluctue entre 8 % et 94 %, avec une moyenne établie à 58 %, comme le montre une méta-analyse de Macharia et al.⁽¹⁰⁷⁾, portant sur les études concernant ce sujet, publiées entre 1960 et 1990.

1.5 MOYENS D'ÉVALUATION

Il existe plusieurs méthodes pour dépister la non-observance thérapeutique. Elles se répartissent en méthodes *directes*, plus fiables, mais souvent invasives et onéreuses, et méthodes *indirectes* qui minimisent souvent le taux de non-observance, mais sont de réalisation plus simple⁽²⁾. Les études les plus récentes combinent plusieurs méthodes pour avoir un outil statistique plus efficace⁽²⁾.

1.5.1 Méthodes directes

Ces méthodes sont chères, difficilement réalisables à grande échelle, et éthiquement discutables car souvent comprises par le patient comme un moyen de contrôle coercitif⁽⁴³⁾.

1.5.1.1 Taux sériques du médicament

Beaucoup d'auteurs proposent de déterminer les taux sériques des traitements, car ils peuvent renseigner sur la dose effectivement prise par le patient^{(43) (16) (23)}. Les avancées scientifiques permettent d'ailleurs d'effectuer des mesures biologiques de plus en plus complexes telles que, par exemple, la lithémie intra-érythrocytaire⁽²³⁾.

Malheureusement, ces méthodes ne sont pas disponibles pour toutes les molécules et ne sont pas aussi fiables que l'on pourrait s'y attendre. Les concentrations plasmatiques peuvent être grandement influencées par les modifications métaboliques d'un patient à l'autre. Ces différences sont liées à l'âge⁽⁴⁰⁾, à des variations individuelles des taux plasmatiques^{(56) (60)}, ou encore à des interactions avec les aliments⁽⁴⁰⁾. Ces particularités personnelles, en terme de bio-disponibilité, d'interactions médicamenteuses ou de comorbidité peuvent donc perturber les résultats des dosages sanguins⁽⁶⁴⁾. Par ailleurs, ces méthodes ne peuvent être utilisées que si la molécule a une demi-vie suffisante ou un taux plasmatique suffisamment stable⁽⁴⁰⁾.

Enfin, il existe un risque d'augmentation « artificielle » de l'observance les jours précédant les prises de sang qui rend l'interprétation des résultats difficile⁽³⁹⁾. Cramer et al.⁽³⁹⁾ remarquent d'ailleurs que ces méthodes ne sont pas assez discriminatives, car elle ne prennent en compte que l'observance des quelques jours avant le dosage, et ne distinguent pas les adaptations individuelles du traitement si la dose totale est prise.

Si, classiquement, l'interrogatoire surestime la bonne observance (comme nous le verrons plus loin), le dosage sanguin peut la mésestimer⁽⁶⁴⁾ ! Il n'en demeure pas moins que certains patients sont dans le déni de leur mauvaise observance même confrontés aux résultats sanguins ; ceux-là sont les plus difficiles à traiter⁽⁶⁴⁾.

1.5.1.2 Taux urinaires du médicament

De la même manière que la détermination des taux sériques du traitement, certains auteurs ont proposés d'utiliser la détermination des taux urinaires⁽⁴³⁾. Fox recommande, même, des visites surprises à domicile afin de réaliser des recueils d'urine pour y déterminer la présence ou non du traitement dans le but de « persuader » les patients de prendre leurs médicaments⁽⁶⁷⁾.

Taylor, Sackett et al.⁽⁷⁹⁾, pensent, quant à eux, que c'est une mauvaise inefficace. Ils proposent de réaliser des dosages urinaires d'hydrochlorothiazide chez des patients utilisant ce diurétique. Ils montrent que de nombreux patients avec un compte de comprimé inférieur à 80% ont une recherche d'hydrochlorothiazide urinaire encore positive en déduisent que c'est une mauvaise méthode de dépistage de la non-observance. Cependant, ils utilisent comme référentiel le compte des comprimés (dont nous verrons plus loin l'inefficacité) et ne peut-on dire qu'avec 80% du traitement pris et des analyses d'urines positive le traitement est efficace ?

Malgré tout, les mêmes réserves peuvent être formulées à cette méthode que celles que nous avons évoquées concernant les dosages plasmatiques.

1.5.1.3 Marqueurs du médicament

L'utilisation de marqueurs du médicament a été préconisé par certains^{(40) (43)}. Il s'agit, le plus souvent, de traceurs ajoutés à la molécule⁽⁴⁰⁾ et qui doivent être indiscernable pour le patient et pharmacologiquement inactifs⁽⁴³⁾. Jay, que cite Cromer et Tarnowski⁽⁴⁰⁾ les utilisa dans les urines pour mesurer l'observance d'adolescentes à la contraception orale.

1.5.1.4 Mesure de l'effet biologique du traitement

La mesure de l'effet biologique induit par le traitement peut parfois être utilisée, comme par exemple, le dosage du taux de prothrombine ou du temps de céphaline activée dans les traitements anticoagulant⁽⁴³⁾. Cependant, la fonction première de ces dosages n'est pas de s'assurer de l'observance du patient, mais bien d'adapter la posologie du traitement.

Par ailleurs, Haynes, Taylor, Sackett et al.⁽⁷⁹⁾, montrent les limites de cette méthode. Dans une étude où ils évaluent l'observance d'un traitement diurétique en fonction des modifications biologiques qu'il entraîne (augmentation de la concentration urinaire de potassium et d'acide urique), ils trouvent que les concentrations urinaires de ces électrolytes ne sont corrélées à l'observance que chez 2/3 des patients. Cependant, ils reconnaissent que de nombreux patients ont, ou bien une supplémentation potassique, ou bien un traitement par allopurinol (diminuant l'uricémie et augmentant son excrétion urinaire). Cela fausse les résultats et montre les difficultés rencontrées pour éviter les interactions médicamenteuses.

1.5.1.5 Dosage du médicament dans les cheveux ou la sueur

L'analyse de la sueur ou des cheveux a été préconisée, par certains, pour apprécier la consommation d'alcool, d'héroïne ou de cocaïne des patients⁽⁴³⁾.

Dans un article de 1998, Baril⁽¹⁶⁾ propose d'effectuer des dosages dans les cheveux de traitements anti-rétroviraux comme l'idinavir, pour vérifier l'observance des patients.

1.5.2 Méthodes indirectes

1.5.2.1 L'interrogatoire du patient

L'Interrogatoire du patient est certainement le moyen le plus simple pour rechercher la non-observance des patients⁽²¹⁾⁽¹³⁹⁾. Malheureusement, sa fiabilité est contestée par certains auteurs^{(21)(40) (43)}. Park et Lipman (1964), que cite Blackwell⁽²¹⁾, ont montré que 15% des patients avouaient avoir du mal à prendre leur traitement quand le compte des pilules montrait une non-observance de 51%. Les différences de résultats entre l'autoévaluation par le patient et les dosages sanguins s'élèvent parfois jusqu'à 120%⁽⁴⁰⁾ !

A l'opposé, dans une étude de 1980, Haynes, Taylor, Sackett et al.⁽⁷⁹⁾, montrent que l'interrogatoire direct des malades au sujet de leur observance permet d'identifier 75 % des patients non-observants, malgré une surestimation moyenne de 17%. Dans cette étude, les auteurs ont pris comme référentiel le compte « inopiné » des comprimés, seule méthode statistiquement fiable selon eux, pour que le patient ne dissimule pas le traitement non pris.

Dans une étude de 1979, Suzanne Fletcher et al.⁽⁶⁴⁾ comparent, quand à eux, l'interrogatoire de 173 patients au compte des comprimés et aux taux sanguins pour un traitement par digoxine, dans le but de trouver une méthode efficace d'évaluation de l'observance médicamenteuse.

Les patients étaient prévenus la veille de leur rendez-vous habituel, d'apporter l'ensemble de leurs médicaments à la consultation. Ils étaient interrogés par un examinateur avant leur rendez-vous, de manière empathique et ouverte, sur les difficultés rencontrées à la prise du traitement.

Le compte des comprimés n'a été possible que chez 68 patients (39%) : 18% n'ont pas pu être joints par téléphone, 15.5% n'ont pas apporté leurs comprimés, seulement 107 patients (65%) ont apporté leurs boîtes de médicaments, et les patients qui apportèrent des boîtes vides ont été exclus.

Les résultats montrent un lien entre le dosage plasmatique de la digoxine et les réponses données par les patients lors de l'interrogatoire.

Fletcher et al.⁽⁶⁴⁾, en concluent donc que la meilleure méthode pour rechercher la non-observance reste l'interrogatoire du patient, car elle est simple et ses résultats sont similaires à ceux retrouvés lors des dosages sanguins.

Cependant, dans cette étude, un effort a été fait pour obtenir un interrogatoire de qualité, mené de manière empathique, attentionnée et déculpabilisante.

De nombreux auteurs pensent avec Fletcher et al.⁽⁶⁴⁾ qu'un *interrogatoire empathique et attentionné, réalisé dans un climat de confiance et basé sur les « difficultés » du patient avec son observance* est une méthode tout à fait efficace pour lever des attitudes de dissimulation et lui permettre d'aborder sans crainte sa non-observance^{(28) (62) (79) (100)}.

Un interrogatoire plus « policier » ou « coercitif » risque, non seulement d'entraîner le doute et la suspicion dans la relation médecin-malade⁽⁴³⁾, mais encore de provoquer un sentiment de peur chez le patient ainsi qu'une réticence à évoquer ses difficultés d'observance. La qualité des réponses du patient dépend donc de la manière dont l'entretien est mené^{(40) (56)}.

Il est fondamental d'employer des questions ouvertes (et non « inquisitrices ») du type : *« souvent, les gens ont des difficultés à prendre leurs comprimés pour des raisons variées, et nous serions intéressés par la découverte de tout problème qui peut se présenter à vous, ainsi nous pourrions mieux les comprendre et essayer de les résoudre ensemble⁽⁷⁹⁾. »* Employée de cette manière, l'auto-évaluation par le patient, est probablement la méthode la plus fiable pour mesurer son observance thérapeutique⁽¹⁰⁰⁾.

En outre, l'interrogatoire permet de chercher spécifiquement pour chaque patient la raison de ses difficultés à suivre le traitement. Ceci constitue un premier pas vers une amélioration⁽⁶⁴⁾.

1.5.2.2 L'interrogatoire de l'entourage

L'interrogatoire de l'entourage a été proposé par certains pour déterminer l'observance des patients⁽⁵⁶⁾.

Cette méthode a pourtant quelques limites :

- pour que les renseignements fournis par les proches soient fiables, l'entourage doit être de qualité et convaincu de la nécessité et du rôle positif du traitement⁽⁵⁶⁾⁽⁵⁹⁾⁽¹²⁸⁾ !
- certains proches peuvent utiliser ce levier pour tenter d'exercer un contrôle sur le patient. Cela peut entraîner des répercussions tant sur le fonctionnement familial habituel, que sur l'observance⁽⁵⁷⁾.

1.5.2.3 L'interrogatoire du médecin

Selon Cromer et Tarnowski⁽⁴⁰⁾, l'estimation par le médecin est la moins efficace des méthodes destinées à évaluer la non-observance thérapeutique. Wright⁽¹⁴²⁾ rappelle que même les médecins de famille, qui connaissent bien leurs patients, n'arrivent pas à prédire l'observance de leur patient mieux que le hasard !

Les résultats d'une étude de Danion et coll.⁽⁴⁴⁾ portant sur 73 patients présentant un trouble de l'humeur (trouble bipolaire ou dépression récurrente) traité par lithium confirment la tendance de l'estimation médicale à surévaluer l'observance des patients.

Dans une étude réalisée chez 199 patients pris en charge par les médecins du service de Mushlin⁽¹¹³⁾, c'est la capacité comparée des internes et praticiens hospitaliers à prédire l'observance de leur patient qui est testée.

L'étude a été menée sur tous les patients sortants, issus d'une primo-admission à l'hôpital de Baltimore, pendant une période de quatre semaines. Dans les 24 heures qui ont suivi chaque sortie, l'interne ou le praticien responsable du patient était interrogé sur son avis quant à la présence du malade à la première consultation externe de suivi et sur la quantité du traitement prescrit que le patient aurait effectivement prise jusqu'à cette consultation. Pour évaluer l'observance, un examinateur s'est rendu à chacun des premiers rendez-vous de consultation pour interroger lui-même le patient et lui demander de lui montrer le pilulier qui lui avait été remis, afin de compter les comprimés restants.

Cette étude a permis de montrer qu'un médecin n'est capable de prédire correctement que 35% des cas de non-observance aux consultations. Ce qui est cependant meilleur qu'une prédiction due au hasard. Les prédictions sur les qualités de l'observance médicamenteuse étaient vraies dans moins de 50 % des cas et les prédictions de non-observance médicamenteuse fausses dans 75 % des cas.

Cette étude a l'avantage de se dérouler dans une situation clinique réelle et quotidienne, les prédictions ont été faites en situation de soins, et portaient non seulement sur le médicament mais aussi sur le suivi.

Cette étude de Mushlin et Appel⁽¹¹³⁾ confirme les précédents travaux sur la *difficulté des médecins à prédire l'observance de leurs patients et leur tendance à la surestimer*. Les résultats montrent aussi que l'expérience des praticiens (par rapport aux internes) ne les aide pas à prédire l'observance de leur patient.

1.5.2.4 Les échelles standardisées

Même s'il n'existe aucune échelle d'évaluation standardisée fiable⁽¹⁷⁾, quelques questionnaires ont été proposés par certains. Leur usage est cependant limité à l'étude de l'observance de patients psychotiques :

- **Le ROMI (Rating Of Medication Influences)** est un hétéro questionnaire de 20 items⁽¹⁷⁾.
- **La DAI (Drug Attitude Inventory scale)** est un auto-questionnaire de 30 items, élaboré par Hogan et Awad et récemment validé en français⁽¹⁷⁾. Cette échelle est centrée sur les plaintes « non spécifiques » des patients sous antipsychotiques⁽¹⁷⁾. Elle mesure les sentiments du patient à l'égard du traitement, ses croyances en matière de santé et d'efficacité du traitement, son locus de contrôle (notion que nous aborderons ultérieurement) et son attitude envers les effets secondaires⁽⁹⁰⁾. Selon Kampan⁽⁹⁰⁾, elle serait prédictive à 89 % de la non-observance. Cependant, Bayle⁽¹⁷⁾ remarque qu'une étude réalisée avec cette échelle a pu montrer que c'est l'interprétation par le patient de son état psychologique, davantage que les effets secondaires, qui détermine l'acceptation ou le rejet du médicament, ce qui peut altérer la cohérence interne de l'échelle.
- **le MAQ (Modifiable Activity Questionnaire)**⁽¹⁷⁾
- **la MARS (Medication Adherence Rating Scale)** est un questionnaire à 10 items, constitué d'une recombinaison de la DAI et de la MAQ⁽¹⁷⁾.

Par ailleurs, ces questionnaires n'ont pas montré de meilleure efficacité qu'un entretien clinique semi-directif, lorsqu'il est mené dans de bonnes conditions. Cela limite grandement leur intérêt en pratique courante.

1.5.2.5 Le compte des comprimés

Breen⁽²³⁾ propose aux patients de rapporter à chaque consultation leurs traitements non pris. Cela permet, selon lui, d'évaluer leur observance médicamenteuse en comptant les comprimés restants. Par ailleurs, cette méthode permet de manipuler et de différencier avec le médecin les divers comprimés⁽²³⁾, ce qui peut contribuer à améliorer l'adhésion.

C'est probablement la méthode indirecte d'évaluation de l'observance au sujet de laquelle les avis divergent le plus. La majorité des auteurs estiment, cependant, que *le compte des comprimés est une méthode très peu fiable pour mesurer l'adhésion thérapeutique*⁽²¹⁾⁽³⁹⁾⁽⁶⁴⁾⁽¹²³⁾. En effet, comme le soulignent Dahan et coll.⁽⁴³⁾, ce n'est pas

parce qu'un comprimé n'est plus dans sa plaquette que le patient l'a bien pris, ou l'a pris de la manière dont il a été prescrit... .

Porter, que cite Blackwell⁽²¹⁾, a montré dans une étude de 1969, que 15% des patients sous imipramine avaient une recherche de tricycliques urinaires négative alors que le compte des pilules était normal ! Fletcher et al.⁽⁶⁴⁾, dans une étude que nous avons déjà citée (Cf. page 38), ne trouvent aucune corrélation entre le compte des pilules et les résultats sanguins. Cela est d'autant plus étonnant que le biais, lié à la difficulté rencontrée par les auteurs pour se procurer les boîtes (le compte des comprimés n'a pu être effectué que pour 39 % des patients inclus), tend à sélectionner les patients les plus observants. On peut raisonnablement penser que les patients moins observants ont « oublié », volontairement ou non, leurs boîtes. Les résultats de cette étude doivent être tempérés par un autre biais : les sujets qui avaient apporté des boîtes vides ont été exclus de l'étude sans que nous ayons pu en déterminer la raison.

A l'opposé, Haynes, Taylor, Sackett et al.⁽⁷⁹⁾ estiment que le compte des comprimés représente une méthode très fiable pour mesurer l'observance *à la condition que le patient ne s'y attende pas*. Dans ce contexte, Fox⁽⁶⁷⁾ recommande des visites « surprises » à domicile afin de compter les comprimés des patients.

Le compte des unités de prises restantes, s'il se justifie facilement lors de la réalisation d'essais cliniques, demeure difficilement applicable dans la pratique quotidienne⁽⁴³⁾⁽⁷⁹⁾. Non seulement il introduit la suspicion ainsi qu'une certaine « volonté de contrôle » dans la relation médecin-malade, mais encore, il demande des visites « surprises » à domiciles coûteuses en temps et en argent⁽⁷⁹⁾ et éthiquement discutables.

1.5.2.6 Les piluliers électroniques

Certains auteurs^{(39)(95) (124) (142)} ont pris comme référentiel pour évaluer l'observance, un pilulier électronique qui enregistre l'heure et la durée de chaque ouverture. Cette méthode permettrait de « débusquer » toute ouverture à un moment inadéquat. Si une telle méthode est intéressante dans les études cliniques, elle est beaucoup plus difficilement applicable en pratique courante, à cause de son coût financier. Elle entraîne, par ailleurs, les mêmes réserves d'ordre éthique, faisant de chaque patient un « contrevenant » potentiel et de la non-observance un « délit ».

1.5.2.7 L'efficacité thérapeutique

1.5.2.7.1 Amélioration symptomatique

Les résultats thérapeutiques attendus ont parfois été utilisés comme indicateurs d'observance⁽⁶⁾. Anderson et Kirk⁽⁶⁾ proposent de réaliser des visites surprises à

domicile, pour contrôler les chiffres de tension artérielle du patient sous traitement anti-hypertenseur, pour en déduire l'observance en fonction de leur normalité ou non. Les mêmes restrictions d'ordre économiques et éthiques peuvent, bien entendu, être formulées à l'égard de cette façon de procéder que celles émises dans le cadre du compte des comprimés.

A l'inverse, les résultats d'une étude de Moulding, que citent Cromer et Tarnowski⁽⁴⁰⁾, montrent que 89% des patients soignés par INH pour une tuberculose prenaient assez de médicaments pour guérir l'infection, alors que leur observance était estimée à 50% !

Haynes, Taylor, Sackett et al.⁽⁷⁹⁾, dans une étude de 1980, montrent qu'efficacité thérapeutique et observance dans le traitement de l'hypertension artérielle sont corrélées (63% des patients ayant une tension artérielle équilibrée étaient observants à six mois, contre que 46% des patients ayant une tension artérielle encore élevée.) Ils estiment cependant, eux-même que l'utilisation de l'efficacité thérapeutique comme mode d'évaluation de l'observance ne peut pas être retenue. En effet, 40% des sujets de l'étude étaient classés de manière erronée comme observants ou non-observants si le critère utilisé était l'efficacité du traitement.

Pour la plupart des auteurs *trop de composants entrent en jeu en ce qui concerne l'amélioration symptomatique pour qu'elle puisse représenter un facteur fiable d'estimation de l'observance*^{(40) (54) (56) (79)}.

Eraker et al.⁽⁵⁴⁾ donnent, d'ailleurs, deux raisons qui justifient ce point de vue :

- l'amélioration symptomatique n'est pas forcément due au traitement,
- la prise du traitement n'entraîne pas obligatoirement d'amélioration soit que le médecin ait fait une erreur diagnostique ou une prescription inadaptée, soit que le malade ne réponde pas à ce traitement.

1.5.2.7.2 Effets cliniques latéraux du traitement

La prise en compte des effets induits par le traitement comme par exemple la bradycardie sous traitement bêtabloquant, les tremblements sous sels de lithium ou encore les effets anticholinergiques (sécheresse buccale) sous antidépresseurs tricycliques est parfois utilisée pour évaluer l'observance médicamenteuse des patients^{(43) (56)}.

Il existe, cependant, deux limites majeures à cette méthode :

- la fréquence de ces effets latéraux n'est que statistique⁽⁴³⁾,
- certains patients présentent des effets latéraux sous placebo⁽⁵⁶⁾ !

Cette technique ne doit donc être utilisée que de manière exceptionnelle⁽⁴³⁾.

Conclusion

Comme nous venons de le constater, aucune des méthodes citées n'est totalement satisfaisante. L'utilisation des mesures indirectes de l'observance a tendance à la surestimer⁽⁴³⁾ alors que les mesures directes pourraient la mésestimer⁽⁶⁴⁾.

Rudd et al.⁽¹²⁵⁾ donnent les bases de ce qui pourrait être la méthode idéale de mesure de l'observance. Celle-ci devrait être discrète, objective, et facile de réalisation. Cette méthode n'existe toujours pas aujourd'hui. Peut-être recherche-t-elle une « vérité » impossible à atteindre.

L'évaluation de l'observance peut, en définitive, s'appréhender à partir d'un certain nombre de critères, chacun ayant une certaine fiabilité⁽¹⁰⁰⁾. Les études les plus récentes combinent d'ailleurs plusieurs méthodes d'évaluation pour approcher « au plus près » le taux d'observance des patients.

2 UNE APPROCHE DESCRIPTIVE : FACTEURS DE NON-OBSERVANCE LIÉS A LA MALADIE

2.1 LE TYPE DE MALADIE : LES SPÉCIALITÉS CONCERNÉES

Au vingtième siècle, les premières maladies face auxquelles la question de l'observance est devenue cruciale sont les *maladies infectieuses* ou les *maladies chroniques* :

- ***les maladies infectieuses*** : la découverte des premiers antibiotiques, tels que la pénicilline pour traiter des pathologies jusque-là incurables, a sensibilisé les médecins à la nécessité d'une bonne observance thérapeutique. Depuis les années cinquante l'observance est étudiée dans des maladies comme la tuberculose, la lèpre, les infections oto-rhino-laryngologiques à streptocoques ou encore les traitements prophylactiques du rhumatisme articulaire, de la malaria ou des filarioses⁽⁶⁷⁾,
- ***les maladies chroniques*** : la prescription de règles hygiéno-diététiques, parfois lourdes, dans les maladies chroniques et la nécessité de traitements au long cours ont, elles aussi, amené les médecins à étudier ce problème. Le diabète insulino-dépendant et l'hypertension artérielle sont les premières maladies chroniques pour lesquelles le sujet a été abordé⁽⁶⁷⁾⁽⁹⁰⁾.

Aujourd'hui encore, la majorité des publications concernant l'observance thérapeutique se concentrent sur quelques spécialités médicales :

- ***la diabétologie*** : le diabète est une maladie chronique, nécessitant d'une part un traitement au long cours dont l'adaptation est laissée au patient et d'autre part, un régime alimentaire contraignant. Il est donc fondamental pour le médecin d'obtenir une bonne coopération du malade⁽¹²¹⁾,
- ***la cardiologie*** : la difficulté pour obtenir une observance correcte dans le traitement de l'hypertension artérielle a été remarquée très tôt par les cardiologues⁽⁶³⁾⁽⁶⁸⁾. Or, une prise en charge précoce de cette maladie est indispensable pour éviter des complications à moyen et long terme (accidents vasculaires cérébraux, démence vasculaire...). La difficulté de la prise en charge prophylactique des facteurs de risques cardiovasculaires (tabagisme, hyperlipoprotéïnémies) est un sujet qui attire toute l'attention des cardiologues⁽³⁸⁾⁽⁸⁹⁾,
- ***la gynécologie*** : les gynécologues ont étudié l'observance par l'intermédiaire de la contraception orale et du traitement préventif de la ménopause,

- **la pneumologie** : les pneumologues ont à traiter de nombreuses maladies chroniques, comme l'asthme, dont les traitements sont parfois contraignants,
- **l'infectiologie** : comme nous l'avons écrit plus haut, c'est une des premières spécialités dans laquelle les médecins se sont penchés sur le problème de l'observance thérapeutique⁽¹⁰²⁾. C'est à nouveau cette spécialité qui a relancé l'intérêt récent pour le sujet. En effet, la croissance exponentielle d'études sur l'observance paraît liée à l'apparition de la tri-thérapie contre le VIH. Ce traitement, très contraignant (jusqu'à 24 comprimés par jour, nombreux effets secondaires) nécessite une très bonne observance⁽³²⁾.
- **la psychiatrie** : certaines études trouvent que l'observance est particulièrement altérée dans les maladies psychiatriques^{(7) (17)}. Deux études de Connelly et Frank, que cite Olivier-Martin⁽¹¹⁶⁾, montrent que dans le groupe des maladies psychiatriques, peu de différences ont été retrouvées entre les taux d'observance selon leurs origines dépressive, psychotique ou bipolaire. Cependant Bayle⁽¹⁷⁾ retrouve dans la psychose un taux de non-observance s'élevant jusqu'à 80%. En définitive, le type de maladie influencerait l'observance uniquement lorsqu'elle entraîne un défaut d'insight comme dans la schizophrénie⁽⁵⁶⁾, des idées de grandeur ou de toute puissance comme dans l'accès maniaque⁽⁵⁶⁾, ou encore des idées d'incurabilité comme dans l'épisode mélancolique⁽¹¹⁶⁾. Johnson, que citent Evans et Spelman⁽⁵⁶⁾, n'a pas pu montrer, quant à lui, de chute de l'observance supérieure dans la schizophrénie par rapport aux autres maladies. Fallon⁽⁵⁷⁾ s'étonne que l'observance chez les patients schizophrènes ne soit pas moins bonne que dans d'autres pathologies, en dépit des troubles cognitifs retrouvés chez de tels patients.

Pour la majorité des auteurs, *il ne semble pas exister de différences notables d'observance en fonction du diagnostic ou de la spécialité concernée*^{(43) (56) (57) (116) (139)}. Selon Dahan⁽⁴³⁾, ce phénomène touche toutes les spécialités et toutes les classes thérapeutiques.

Il demeure cependant intéressant de comprendre en quoi la maladie perturbe le fonctionnement psychique du patient, comme nous l'aborderons dans le chapitre consacré aux facteurs de non-observance liés au patient (Cf. page 56)

2.2 LA GRAVITÉ DE LA MALADIE

La grande majorité des études montrent que *la gravité objective de la maladie ne peut être retenue comme facteur de non-observance thérapeutique*^{(27) (56) (113) (142)}. Evans⁽⁵⁶⁾ pense que le rôle de la sévérité de la maladie dans l'observance est très paradoxal et complexe. Selon lui, un diagnostic de gravité peut améliorer comme altérer l'observance des patients.

Enfin, la gravité objective de la maladie compterait moins que la *perception qu'en a le patient*⁽⁴³⁾. Si ce dernier n'a pas conscience cette gravité, l'observance thérapeutique en est diminuée⁽²³⁾.

2.3 LE CARACTÈRE SYMPTOMATIQUE OU NON DE LA MALADIE

Jaudon et coll.⁽⁸⁹⁾ ont réalisé une étude sur 61 sujets, dans le but de déterminer les raisons de la non-observance des patients aux traitements hypolipémiants. Le taux d'inobservance y a été fixé à 75% de la prise du traitement. 37,7 % des patients se sont déclarés totalement observants contre 62,3% qui admettaient faire des oublis. Les trois raisons principalement évoquées pour ces oublis sont : l'absence de raison (27,9%), une sortie ou un départ en vacances (24,6%) et enfin une limite de validité de l'ordonnance (16,4%). Cette étude confirme la *difficulté à adhérer à une prévention primaire dans le cadre d'une pathologie, certes aux conséquences graves, mais totalement asymptomatique*. Il existe, selon les auteurs, un effet de lassitude au traitement⁽⁸⁹⁾.

Sackett (1976), que citent Deyo et Inui⁽⁴⁶⁾ compare quant à lui quatre études montrant que l'observance aux rendez-vous est de 70 à 80 % lorsque le patient est en « recherche de soins » pour une maladie symptomatique, à trois études montrant que la même observance tombe à 47% lorsque la maladie est asymptomatique. Goodrich⁽⁹⁶⁾ dans une étude portant sur 100 patients atteints d'une infection génitale à gonocoques confirme l'importance de cette notion de « recherche de soins ».

La plupart des auteurs pensent ainsi que *l'observance est améliorée lorsque la maladie est symptomatique et le traitement curatif*^{(4) (56) (73)}, alors que la prise d'un traitement prophylactique, pour une pathologie asymptomatique, est un facteur de moins bonne observance^{(7) (17) (22) (56) (60)} : les patients se traitent d'autant plus facilement qu'ils se sentent immédiatement en danger⁽⁴⁾. A l'inverse il leur est difficile de prendre un traitement au long cours lorsqu'ils se sentent bien⁽¹⁷⁾.

Cependant pour Faloon⁽⁵⁷⁾, l'absence de symptômes pendant plusieurs mois peut améliorer comme ébranler l'observance, soit que le patient se dise que le traitement est efficace, soit qu'il se dise que le traitement n'est peut-être plus nécessaire.

Cette approche de Faloon nous amène à considérer un nouveau facteur, celui du *délai de latence entre arrêt du traitement et l'émergence des symptômes*. Si ce délai est long, le patient fera difficilement le lien entre l'arrêt du traitement et la décompensation, ce qui altère la qualité de son observance^{(4) (6) (22)}.

2.4 LA DURÉE DE LA MALADIE

L'importance de la durée de la maladie est controversée⁽⁴⁶⁾.

Dans une étude de 1977, Muschlin et Appel⁽¹¹³⁾ n'ont retrouvé aucun lien entre la qualité de l'observance et la durée des hospitalisations.

Cependant, *la majorité des auteurs trouvent que l'observance diminue dans les maladies chroniques^{(6) (7) (22) (60)} nécessitant un traitement au long cours⁽⁷⁾*.

CONCLUSION

Tous ces facteurs de non-observance liés à la maladie ont une valeur descriptive et informative certaine. S'il ne fait aucun doute que les problèmes d'observance se rencontrent dans toutes les spécialités et plus particulièrement pour des maladies chroniques nécessitant des soins au long cours chez des patients souvent asymptomatiques, les difficultés d'observance ne doivent pas pour autant être réduites à ce modèle.

Les résultats sont souvent contradictoires d'une étude à l'autre et de nombreux facteurs liés au patient viennent perturber leur validité statistique.

**3 UNE APPROCHE ANALYTIQUE : FACTEURS
DE NON-OBSERVANCE LIÉS AU PATIENT ET
AU TRAITEMENT**

3.1 FACTEURS LIÉS AU PATIENT

Il s'agit de facteurs socio-démographiques et économiques, de l'âge, de l'existence d'une éventuelle pathologie psychiatrique ou addictive associée ou encore de la qualité de l'entourage du sujet.

3.1.1 Facteurs socio-démographiques

3.1.1.1 Le sexe

Dahan, et coll. ⁽⁴³⁾, dans une revue de la littérature citent le sexe féminin comme facteur de moins bonne observance.

Cependant la grande majorité des études ne retrouvent *aucun lien entre la qualité de l'observance thérapeutique et le sexe des patients*^{(27)(113) (141)}.

3.1.1.2 L'instruction

Les avis divergent concernant le rôle du niveau d'instruction des patients dans l'observance. A travers une revue de la littérature, Deyo et Inui⁽⁴⁶⁾ incriminent le niveau d'enseignement comme facteur de mauvaise observance. Dans une étude récente, portant sur 150 patients, Cegala et al.⁽²⁹⁾ ont, eux aussi, trouvé un lien entre observance et niveau d'éducation. Reprenant une analyse de Becker, Anderson et Kirk⁽⁶⁾, retrouvent des difficultés d'observance chez les sujets n'ayant pas fait d'études. Cependant, ces auteurs remarquent que la barrière linguistique aurait une influence⁽⁶⁾.

Il est statistiquement difficile d'isoler le facteur « niveau d'instruction » d'autres facteurs socio-économiques comme le milieu de vie, l'existence de barrières ethnolinguistiques ou le niveau intellectuel. Si le niveau d'éducation entre en compte dans l'observance thérapeutique, il ne doit pas être incriminé indépendamment de ces autres facteurs. Par ailleurs, un faible niveau d'enseignement peut entraîner des difficultés de compréhension de la part des patients face à leur maladie ou à la manière de prendre le traitement.

Le niveau d'étude ne peut donc pas être directement incriminé dans la qualité de l'observance thérapeutique.

3.1.1.3 Le milieu socio-économique

Les résultats des études sont encore plus contradictoires en ce qui concerne le poids des conditions socio-économiques, dans l'observance⁽²²⁾. Certains auteurs ne retrouvent aucun lien entre qualité de l'observance et niveau socio-économique⁽¹¹³⁾⁽⁵²⁾, mais d'autres pensent à l'inverse que le milieu socio-économique aurait une influence sur l'observance^{(7) (17) (43) (46) (47)}.

Dans une étude américaine de 1982 portant sur un échantillon de 105 sujets de plus de 60 ans tirés sur les listes électorales d'une commune, Cooper et al.⁽³⁷⁾ recherchent les facteurs de non-observance qui peuvent émerger chez la personne âgée. Cette étude n'a retrouvé aucun lien entre l'observance et des facteurs démographiques ou socio-économiques. L'argument du coût du traitement n'a été donné par aucun patient. Il nous semble pourtant important de noter qu'il s'agit d'un échantillon tiré des listes électorales, donc de personnes ayant un domicile fixe et un intérêt pour la chose publique, ce qui n'est peut-être pas représentatif de l'ensemble de la population américaine ! Ce biais est trop important pour que l'on puisse tenir compte des résultats de ce travail.

Caldwell et al.⁽²⁷⁾ en 1970, cherchent à évaluer sur 76 patients, le pourcentage d'hypertendus interrompant leur traitement et les raisons de cette rupture. Ils comparent 42 patients qui ont développé une complication aiguë de leur hypertension artérielle après interruption du traitement, à une population témoin de 24 patients qui suivent correctement leur traitement cardiologique depuis les cinq dernières années. Les sujets du groupe étudié étaient à prédominance noire ou chinoise, avaient moins d'instruction, des revenus inférieurs ; ils étaient plus souvent travailleurs manuels que les sujets du groupe témoin. Comme nous le constatons avec les auteurs, *ces facteurs sont très dépendants les uns des autres*. Le plus déterminant pourrait être les petits revenus financiers et la nécessité de faire des choix entre traiter une maladie asymptomatique et faire vivre sa famille. En effet, dans certains pays, comme aux USA, le *coût des traitements limite leur utilisation* chez les patients les plus pauvres^{(23) (112)}.

Adams en 1971, que cite Blackwell⁽²¹⁾, trouve que l'observance est meilleure dans une population blanche, de classe moyenne et bien éduquée, car selon lui, ces personnes « acceptent plus facilement les règles ». Becker, dans une étude que cite Anderson⁽⁶⁾, relève des difficultés d'observance chez les sujets noirs et travailleurs manuels. Il n'est cependant pas certain que l'on puisse pour autant imputer directement les difficultés d'observance au niveau socio-économique. D'autres facteurs entrent en jeu. Ils contribuent à altérer l'adhésion thérapeutique : des facteurs culturels⁽¹⁷⁾ ou encore les *barrières ethnolinguistiques*^{(6) (43) (46) (112)}. De la même manière, la pauvreté affecte indirectement l'observance, lorsqu'elle limite l'accès aux soins⁽²⁾. Ainsi, dans une étude de 1997 portant sur 77 « sans-abri », Dixon et al.⁽⁴⁷⁾ montrent une nette amélioration de leur observance lorsqu'ils sont inclus dans un programme de soins communautaires.

Enfin, dans une étude de 1987, portant sur 380 patients auxquels une antibiothérapie à court terme est prescrite, Cockburn et al.⁽³³⁾ retrouvent une corrélation majeure entre le type d'activité professionnelle et l'observance. Cependant, ce travail ne retrouve pas de différence significative entre le groupe « actif » et le groupe « au chômage », alors que les patients en invalidité avaient une observance significativement diminuée par rapport au groupe « apte au travail ». En réalité, l'invalidité pour longue maladie renvoie à des facteurs de non-observance différents et bien plus complexes que ceux liés au simple fait de travailler ou d'être au chômage.

Les différents facteurs cités sont trop dépendants les uns des autres et les résultats des études cliniques sont trop divergents pour que les facteurs socio-économiques puissent être retenus comme altérant directement l'observance.

3.1.1.4 L'intelligence

Danion et coll.⁽⁴⁴⁾, dans une étude portant sur 73 patients présentant un trouble de l'humeur (trouble bipolaire ou dépression récurrente) traité par lithium, trouvent un lien statistique entre la non-observance et un bas niveau intellectuel des patients. Cela rendrait l'anticipation des conséquences de la non-observance difficile à appréhender. Ils suggèrent d'être d'autant plus attentifs pour informer et expliquer le traitement à ces patients.

A l'inverse, Willcox et al.⁽¹⁴¹⁾, dans une étude de 1965, portant sur 125 patients remarquent que la non-observance n'est pas liée au niveau intellectuel.

Enfin, selon Ankri⁽⁷⁾ : « peu de relations convaincantes, ou alors des relations contradictoires, ont été trouvées entre l'observance et le niveau intellectuel ».

Si certains auteurs ont retrouvé des liens entre la non-observance et le sexe, l'éducation, le niveau d'instruction, le statut socio-économique ou l'intelligence, la plupart n'en montrent aucun⁽⁵⁰⁾⁽⁵⁶⁾. Dans l'ensemble, ces facteurs ne sont pas indépendants les uns des autres ; ils sont sujets à des variations locales⁽⁴⁶⁾. Cela altère considérablement leur valeur prédictive dans le non-observance.

3.1.2 L'âge

Les données concernant l'influence de l'âge dans l'observance thérapeutique sont très peu consensuelles⁽⁷⁾ : certaines études ne retrouvent aucun lien entre l'âge et l'observance thérapeutique des patients⁽⁵⁰⁾⁽¹¹³⁾⁽¹⁴¹⁾, alors que de nombreux auteurs pensent, au contraire, que les âges extrêmes sont facteurs de non-observance⁽²²⁾⁽⁴³⁾.

3.1.2.1 L'enfant

A travers une revue de la littérature, Deyo et Inui⁽⁴⁶⁾ incriminent le jeune âge comme facteur de mauvaise observance. Chez l'enfant, le goût et l'aspect des médicaments auraient un impact majeur⁽²²⁾.

Cependant, l'observance des enfants est surtout le reflet de celle des parents⁽²⁾ et dépend essentiellement des croyances de leur mère dans la gravité de leur maladie⁽²²⁾, ainsi que dans la nécessité ou l'efficacité du traitement.

3.1.2.2 L'adolescent

De nombreuses études montrent une observance thérapeutique diminuée chez l'adolescent par rapport à l'enfant⁽²⁾⁽⁴⁰⁾.

Cromer et Tarnowski⁽⁴⁰⁾ développent l'idée que la non-observance chez l'adolescent pourrait être liée à une sorte « d'immaturité cognitive » qui ne leur permet pas de réaliser les conséquences à long terme de leurs actes. Cependant, si l'adolescent est dans l'immédiateté, il nous semble difficile d'affirmer qu'elle provienne d'une quelconque « immaturité cognitive ».

Alvin⁽²⁾ compare différentes études d'observance réalisées chez des adolescents, des enfants ou des adultes. Il montre tout d'abord que l'observance chez l'adolescent se situe entre 80% pour l'antibiothérapie dans la mucoviscidose et 50% pour la corticothérapie dans les hémopathies malignes. Il constate que ces chiffres concordent avec les taux d'observance retrouvés chez les adultes.

Il n'en demeure pas moins qu'*à la période ou l'individu entre dans une phase de séparation-individuation, tout en recherchant la conformité au groupe, l'expérience de la maladie et de la dépendance au traitement est particulièrement difficile*⁽²⁾⁽⁴⁰⁾.

Des mécanismes psychiques tels que le déni ou les « acting-out » peuvent alors être utilisés comme modes de défense contre l'angoisse, les conflits internes, le sentiment de dépendance ou le stress. Ils ont pour conséquence d'altérer l'observance⁽⁴⁰⁾.

Par ailleurs, à un âge où le patient est souvent en conflit avec l'autorité et recherche l'autonomisation, le contrôle du traitement peut devenir un enjeu qui interfère sur la qualité de l'observance⁽⁴⁰⁾.

Enfin, selon Cromer et Tarnowski⁽⁴⁰⁾, une bonne image corporelle à l'adolescence, serait facteur de bonne observance. Alvin⁽²⁾ emploie le terme d'estime de soi.

3.1.2.3 La personne âgée

Les études sur l'observance concernant la personne âgée sont très contradictoires⁽¹¹²⁾. Certaines montrent une diminution de l'observance liée à l'âge ; d'autres au contraire, retrouvent une meilleure observance chez la personne âgée⁽¹¹²⁾.

La majorité des auteurs estiment que l'âge seul ne peut pas être directement incriminé dans une altération de l'observance thérapeutique. De nombreux autres facteurs, évoluant en parallèle avec l'âge, entrent en compte :

- Anderson⁽⁶⁾ et Morrow et al.⁽¹¹¹⁾ imputent l'existence de **troubles cognitifs** chez la personne âgée, présents en dehors de tout processus démentiel,
- Anderson⁽⁶⁾ évoque aussi la **précarité** qui peut rendre l'accès aux soins et l'achat de médicaments difficiles,
- la présence de **troubles mnésiques** peut rendre la prise du traitement aléatoire^{(17) (22) (65) (90) (101)} et entraîner des ingestions inappropriées⁽¹³⁰⁾,
- l'association à une **pathologie démentielle** peut aussi être incriminée⁽¹⁷⁾,
- la **co-morbidité**^{(65) (130)} chez la personne âgée amène souvent une **polymédication**^{(17) (37)}, Or La combinaison de plusieurs traitements entraîne des interactions médicamenteuses susceptibles de créer des résistances et d'augmenter les effets secondaires⁽¹¹⁵⁾,
- Enfin, Siméone⁽¹³⁰⁾ évoque les **altérations pharmacocinétiques et pharmacodynamiques** propres à la personne âgée, comme pouvant influencer l'observance.

En définitive, l'âge seul n'altère pas directement l'observance des patients. Cependant il est suffisamment associé aux facteurs que nous venons de citer pour que les praticiens soient particulièrement attentifs à l'observance de leurs patients les plus âgés.

3.1.3 L'existence d'une pathologie psychiatrique associée

Le type de maladie ne peut pas être directement incriminé dans l'observance des patients (cf. pp. 46). Il est cependant intéressant d'étudier en quoi la maladie perturbe le fonctionnement psychique du patient⁽¹¹⁶⁾. Ces perturbations peuvent altérer la qualité de l'observance thérapeutique. C'est souvent le cas lorsqu'une pathologie psychiatrique est associée à leur maladie.

3.1.3.1 Personnalité pathologique

Dans une étude de Danion et coll.⁽⁴⁴⁾ que nous avons déjà citée, l'existence d'une personnalité pathologique diminuait l'observance au traitement. Ces résultats corroborent l'opinion de la majorité des auteurs⁽¹⁷⁾⁽⁴⁶⁾. Cependant toutes les personnalités pathologiques n'entraînent pas d'altération de l'observance, et la présence d'une personnalité pathologique ne signe pas obligatoirement une mauvaise adhésion thérapeutique.

On retrouve essentiellement :

- **la personnalité psychopathique**⁽¹⁷⁾⁽⁴⁶⁾ : les difficultés d'observance proviennent alors, le plus souvent de l'hostilité à l'autorité⁽⁶⁾⁽²²⁾, mais aussi de l'impulsivité⁽²²⁾ ou du fonctionnement du patient dans « l'immédiateté »,
- **la personnalité obsessionnelle**⁽²²⁾ : de tels sujets ont souvent peur d'une perte de contrôle⁽²²⁾ du traitement, qui revoie elle-même à la peur de devenir dépendant du médicament ou encore de l'investissement du traitement comme « bon objet » ou « mauvais objet »⁽²⁰⁾,
- **la personnalité borderline ou limite**⁽¹⁷⁾ : l'immaturation et de l'impulsivité du patient⁽²²⁾, mais aussi de la difficulté pour obtenir une relation médecin-malade stable et de qualité, altèrent l'observance,
- **la personnalité paranoïaque**⁽²²⁾ : la méfiance du patient, ainsi que son autoritarisme entraînent une difficulté à accepter les conseils d'autrui,
- **la personnalité passive-agressive**⁽⁴⁶⁾ : la difficulté à agir et l'ambivalence face à l'autorité sont peu compatibles avec une observance correcte,
- **la personnalité hystérique** : les bénéfices secondaires parfois liés à la maladie⁽⁴⁾, peuvent occasionner une relation ambivalente à l'égard du traitement,
- **les traits hypochondriaques**⁽⁶⁾⁽²²⁾⁽⁴³⁾ : les difficultés d'observance sont souvent liées à la peur du caractère nocif du médicament,
- **la personnalité phobique ou évitante**⁽⁵⁷⁾ : la présence d'une telle personnalité chez un patient pourrait l'empêcher de se rendre à la consultation ou d'attendre dans la salle d'attente. Cela altère de facto son observance.

3.1.3.2 Trouble de l'humeur

- **Episode Dépressif Majeur**

Dans leur étude publiée en 1987 portant sur 73 patients présentant un trouble de l'humeur (trouble bipolaire ou dépression récurrente) traité par lithium, Danion et coll.⁽⁴⁴⁾ trouvent qu'une rechute dépressive diminuait l'observance au traitement.

L'*impact négatif d'un épisode dépressif sur l'observance thérapeutique* est retrouvé par la grande majorité des auteurs^{(17) (43) (90) (100) (132) (135)}. Par ailleurs, les *idées d'incurabilité*^{(17) (116)} d'un épisode mélancolique, voire mélancolique délirant⁽¹¹⁶⁾, représentent un facteur aggravant.

Un état dépressif, surtout lorsqu'il est masqué⁽⁶⁾, est souvent corrélé à une mauvaise observance. Il convient donc de le rechercher et de le traiter⁽¹⁰⁰⁾.

- **Accès Maniaque**

Les variations thymiques sous traitement préventif, comme le virage hypomaniaque, sont vecteurs d'une mauvaise observance au traitement⁽¹¹⁶⁾.

Dans le cadre de l'accès maniaque, les symptômes qui altèrent l'observance sont essentiellement :

- le déni de la maladie⁽⁹⁰⁾,
- les idées mégalomaniaques de grandeur⁽¹⁷⁾⁽²³⁾⁽⁵⁶⁾
- les idées mégalomaniaques de toute puissance⁽¹⁷⁾⁽²³⁾⁽⁵⁶⁾.

3.1.3.3 Trouble psychotique

Comme nous l'avons déjà constaté⁽¹⁷⁾, certains auteurs trouvent une diminution de l'observance chez le psychotique, mais cette opinion n'est pas partagée par tous⁽⁵⁶⁾⁽⁵⁷⁾. Blackwell⁽²¹⁾ rappelle que la non-observance d'un psychotique en phase aiguë n'a rien à voir avec la persistance à refuser le traitement après trois ans d'hospitalisation ! Cet exemple montre bien que l'observance ne dépend pas tant directement du diagnostic syndromique que de l'existence de certains symptômes particuliers, propres à altérer l'observance.

Nous pouvons citer parmi ces symptômes :

- **Les symptômes positifs**

le *délire paranoïaque*⁽⁴⁾⁽⁶⁾⁽²³⁾⁽⁴³⁾ sur des thèmes de *persécution*⁽¹⁷⁾⁽¹¹⁶⁾ ou d'*empoisonnement*^{(17) (90)} est le symptôme positif de la schizophrénie le plus cité, comme altérant l'observance thérapeutique des patients psychotiques.

- **Les symptômes négatifs**

Les symptômes négatifs de la schizophrénie⁽²³⁾ diminuent l'observance par le biais de l'*apragmatisme*, et des *altérations cognitives*⁽¹⁷⁾.

- **La place de l'insight**

Dans une étude de 1979, Lin et al.⁽¹⁰⁴⁾ montrent un lien entre le défaut d'insight et la non-observance. Les auteurs définissent l'insight comme « *la reconnaissance de l'existence de problèmes (de santé) et du besoin d'une intervention médicale* ». Leur étude porte sur tous les patients admis pendant 6 mois dans un centre de santé mentale. Les critères d'inclusion sont un diagnostic de schizophrénie, une histoire de maladie mentale évoluant depuis au moins deux ans. Ils ont ainsi pu sélectionner 100 sujets, qui ont été soumis à un questionnaire oral sur leur opinion par rapport à l'existence de différents symptômes (anxiété, insomnie, délire, schizophrénie) et à l'intérêt du traitement.

L'étude a montré que 45% de ceux qui avaient un insight positif étaient observants contre 15% d'observants chez ceux n'ayant aucun insight. De la même manière 36% de ceux qui percevaient un effet bénéfique du traitement étaient observants contre 15% de ceux qui n'en voyaient aucun intérêt. Ces deux variables étant indépendantes l'une de l'autre, les auteurs concluent à l'importance d'avoir conscience de la maladie pour bien adhérer au traitement, mais aussi de ressentir les effets positifs du traitement⁽¹⁰⁴⁾.

De la même manière, Kemp et al.⁽⁹²⁾ ont montré dans une étude de 1996, portant sur 47 sujets psychotiques le fort lien existant entre amélioration de l'insight du patient au sujet de sa maladie et amélioration de son observance.

David, qui cite Kampan et Lehtinen⁽⁹⁰⁾, a divisé l'insight en trois dimensions :

- la conscience de la maladie et de son origine mentale,
- la possibilité de percevoir, secondairement, le caractère pathologique de son fonctionnement mental,
- et l'adhésion au traitement.

Cependant des patients n'ayant aucune capacité d'insight peuvent accepter et suivre un traitement, car la conscience de la maladie et l'observance restent deux dimensions séparées⁽⁹⁰⁾. Pour Kampan et Lehtinen⁽⁹⁰⁾, le lien entre insight et observance demeure très difficile à mettre en évidence. Par ailleurs Garavan et al.⁽⁷²⁾, dans une étude portant

sur 70 patients schizophrènes, n'ont retrouvé aucune influence du niveau d'insight sur l'observance au traitement.

Blackwell⁽²²⁾, enfin, nous rappelle que le manque d'insight du patient schizophrène, en particulier au moment des rechutes, contribue à lui faire arrêter le traitement quand il en aurait le plus besoin⁽²²⁾ !

Les défauts d'insight et les altérations cognitives restent finalement des facteurs de non-observance retrouvés par la majorité des études^{(17) (22) (92) (104)}. Leur influence demeure cependant controversée et difficile à mettre en évidence⁽⁹⁰⁾.

3.1.3.4 La démence sénile

Dans un article à propos d'un cas, Labrousse et coll.⁽⁹⁷⁾ illustrent les difficultés d'observance chez un patient atteint de démence sénile avec troubles du comportement, chez lequel un cancer ORL est diagnostiqué.

Le patient bénéficie alors d'une intervention chirurgicale mutilante, suivie d'une radiothérapie.

Dès le début de la radiothérapie, les médecins constatent un refus alimentaire actif entraînant une perte de poids de 2 kg et nécessitant son transfert en psychiatrie. L'anorexie n'y est plus constatée.

Après plusieurs aller-retours entre le service de médecine et celui de psychiatrie, dans un contexte similaire, une amélioration progressive de la symptomatologie alimentaire est interrompue par l'émergence d'une radiomucite nécessitant des soins spécifiques.

Cet exemple illustre bien les *difficultés d'observance chez des patients présentant des troubles cognitifs limitant la compréhension de la maladie et des soins*⁽⁹⁷⁾. Sans omettre l'impact d'effets secondaires des traitements, comme la radiomucite.

A l'inverse, La conscience des troubles, c'est à dire la capacité du patient à reconnaître en quoi sa symptomatologie est pathologique et accessible à un traitement est un facteur de bonne observance⁽¹¹⁶⁾.

3.1.3.5 Symptômes particuliers

- **Certains mécanismes de défense**

Certains mécanismes de défense tels que l'*ambivalence*⁽⁴⁾ ou le *déni*⁽⁴⁾⁽²³⁾ gênent l'observance. En ambulatoire, il est préconisé de s'abstenir de prescrire, « de force », un traitement qui a peu de chances d'être suivi. Le praticien se contentera de parler avec son patient du traitement, de ses buts, de ses actions sur les symptômes qu'il reconnaît (troubles du sommeil, difficultés de concentration...)⁽⁴⁾. Chez un patient ambivalent, le

traitement retard est pleinement justifié car il ne demande au patient un choix qu'une fois par mois, au lieu de trois fois par jour⁽⁴⁾ !

Dans une étude portant sur les facteurs psychodynamiques prédictifs de l'observance thérapeutique après greffe rénale, Antonelli et coll.⁽⁹⁾ montrent que le déni partiel de la maladie se rencontrerait chez des patients ayant eu du mal à supporter les contraintes liées à la dialyse. Après la greffe ils cherchent à occulter toute relation avec leur pathologie. D'un point de vue psychodynamique, la dimension de culpabilité et de dette envers le donneur serait en partie déniée. Cela peut renvoyer à une difficulté d'intériorisation de la fonction paternelle⁽⁹⁾.

- **La présence de troubles cognitifs**

Pour de nombreux auteurs, la présence de troubles cognitifs diminue l'observance⁽⁴⁾⁽²³⁾⁽⁴²⁾⁽⁴⁴⁾. D'autres symptômes y sont parfois associés, tels que la confusion ou la désorientation. Ils prédisent aussi une mauvaise observance⁽⁴⁾.

N'oublions pas que tous ces symptômes ne sont pas spécifiques de maladies psychiatriques. Ils peuvent être rencontrés dans de nombreuses pathologies organiques, ainsi que dans des situations d'urgence où des décisions thérapeutiques rapides doivent être prises.

Que dire alors de l'observance d'un patient inconscient ? Peut-on supputer son consentement ? Doit-on passer outre ou doit-on attendre le consentement de ses proches pour intervenir ?

- **L'anxiété**

L'anxiété peut améliorer, tout comme altérer, l'observance des patients :

- les patients très anxieux sont souvent non-observants⁽²¹⁾⁽¹³²⁾. En effet, la prise médicamenteuse rappelle la maladie. Lorsque l'anxiété est trop envahissante, l'« oubli de la prise » permet un évitement de la maladie⁽⁷⁷⁾, mécanisme de défense qui contribue à diminuer l'anxiété,
- à l'inverse, lorsque l'anxiété est absente, la menace subjective représentée la maladie n'est pas perçue⁽⁷⁷⁾. Cela contribue à diminuer l'observance,
- enfin, l'anxiété liée à la croyance subjective de la part du malade dans la sévérité de sa maladie, améliore l'observance⁽³³⁾.

3.1.4 Dépendance alcoolique ou toxicomaniaque

Pour la majorité des auteurs, les *conduites addictives rendent l'observance aléatoire*⁽¹⁷⁾, qu'il s'agisse de l'alcoolisme^{(4) (46) (90) (105) (113)} ou de la toxicomanie^{(4) (12) (46) (90) (105) (132) (133)}.

A l'inverse, Chesney⁽³²⁾ cite une étude suisse (Broers et al., 1994) mettant en évidence deux points. D'une part, lorsque qu'un patient toxicomane accepte le traitement antiviral, son observance n'est pas inférieure à celle des autres groupes à risque. D'autre part, les toxicomanes sous méthadone ont une meilleure observance que ceux qui continuent à utiliser de l'héroïne.

Cependant, il s'agit dans ce cas de patients toxicomanes bénéficiant d'un suivi médical régulier et sous traitement substitutif, témoignage d'une volonté de sevrage. On ne peut donc pas considérer cette population comme représentative de l'ensemble des toxicomanes.

Evans et Spelman⁽⁵⁶⁾ citent, quant à eux, une étude de Rosenberg (1974) montrant étonnement que les patients « contraints » au sevrage alcoolique ont une meilleure abstinence que les patients volontaires. Les auteurs suggèrent que des facteurs non liés à la santé interviennent dans la motivation des patients comme, par exemple, le risque de perdre son emploi chez un patient alcoolique.

3.1.5 Qualité de l'entourage

3.1.5.1 L'investissement du milieu familial

L'investissement du milieu familial^{(4) (6) (17) (21) (90) (112)} est fondamental.

Une famille impliquée, espérant une amélioration sous traitement et attentive aux horaires des prises, améliore l'observance du malade^{(2) (22) (108)}.

A l'inverse, un entourage hostile à la pharmacothérapie altère les qualités de l'observance⁽¹²⁸⁾. D'ailleurs, dans une étude clinique portant sur 59 patients schizophrènes, Favre et al.⁽⁵⁹⁾ montrent que les difficultés d'observance des patients psychotiques, après un premier épisode, sont souvent accentuées par l'attitude de leurs proches qui dans 20% des cas jugent le traitement inutile. L'isolement familial est un facteur de moins bonne observance^{(22) (40) (43) (141)}.

Les familles présentant des interactions dysfonctionnelles et des difficultés de communication entravent l'observance des patients adolescents^{(2) (40)}. A l'inverse, le degré de similitude entre l'opinion de l'adolescent malade et celle de ses parents concernant le niveau de responsabilité de ce dernier face au traitement, est un facteur majeur de bonne observance⁽³⁾.

Par ailleurs, l'expérience de la maladie dans l'entourage du patient est souvent un facteur de bonne observance. Etant sensibilisé au problème, le patient suivra plus facilement un traitement. Il peut ressentir une certaine vulnérabilité à développer la maladie, ce qui l'incitera à prendre un traitement prophylactique⁽⁶⁾.

S'appuyer sur l'entourage du patient est donc souvent un premier pas vers une alliance thérapeutique avec ce dernier⁽²³⁾. Cependant, si le soutien familial est indispensable, *rien n'est plus irritant pour le patient qu'une trop lourde sollicitation de ses proches quant à son traitement*. Falloon⁽⁵⁷⁾ estime même que cette insistance pourrait être contre-productive et diminuer l'observance du patient. Ce dernier exprime ainsi la seule liberté qui lui reste.

3.1.5.2 Le milieu de vie du patient

Le milieu dans lequel évolue le patient a une influence non négligeable sur l'observance⁽⁴⁾⁽²²⁾⁽⁴⁷⁾. Certaines pressions sociales peuvent améliorer l'observance, tout comme la famille ou les amis du patient⁽¹⁸⁾.

Par exemple, si certains de ses amis sont toxicomanes, le patient risque d'avoir un regard plus méfiant sur les « drogues » médicamenteuses ou craindre de tomber dans la dépendance en prenant régulièrement un traitement⁽⁴⁾.

3.1.6 Certains handicaps

Certains handicaps, comme une surdité ou une amétropie, peuvent contribuer à diminuer l'observance⁽⁴⁾. Cependant, nous pensons que dans ce contexte particulier, la non-observance provient plutôt des difficultés accrues de communication et de compréhension du patient, que directement de son handicap.

Il convient d'être particulièrement attentif avec ces patients.

Conclusion

Les facteurs de non-observance liés au patient sont nombreux et souvent riches d'enseignement. Malheureusement, ils sont trop souvent dépendants les uns des autres. Les résultats sont très contradictoires selon les études⁽⁷⁾. Ces facteurs sont donc insuffisants pour comprendre les difficultés d'observance. Siméone⁽¹³⁰⁾ s'étonne d'ailleurs que le poids de la non-observance soit encore, en grande partie, attribué uniquement au patient.

3.2 FACTEURS LIÉS AU TRAITEMENT

Il existe plusieurs facteurs de non-observance liés au traitement. On retrouve tout d'abord la tolérance au médicament, mais aussi l'efficacité thérapeutique, la durée de la prescription, la forme galénique, la complexité et l'acceptabilité du traitement.

3.2.1 Tolérance du traitement

Selon Willcox et al.⁽¹⁴¹⁾, la présence ou non d'effets secondaires n'a aucune influence sur l'observance. Murphy et al.⁽¹¹²⁾ constatent que les effets secondaires ne sont mentionnés que par 5 à 10 % des patients comme facteurs de mauvaise observance. L'opinion du patient sur les raisons de sa non-observance ne suffit cependant pas à conclure à l'absence de lien entre observance et effets secondaires.

Dans une étude de 1996, Kemp et al.⁽⁹²⁾ n'ont pas retrouvé de lien entre la présence d'akathisie et une diminution de l'observance médicamenteuse. Mais les résultats de leur travail doivent être tempérés par quelques biais. En effet, 31% des patients sélectionnés ont refusé de participer ou sont sortis rapidement de l'étude. Le groupe étudié avait au départ des symptômes plus prononcés que le groupe contrôle, un âge moyen plus jeune (35 ans contre 39), ainsi qu'un nombre moyen d'années de maladie plus faible (8.4 ans contre 12.6). La durée d'évolution de la maladie n'étant pas indépendante de la qualité de l'observance, cela peut fausser l'interprétation de l'étude.

A l'inverse, la majorité des auteurs retrouvent un *lien majeur entre la présence d'effets secondaires et une diminution de l'observance au traitement*^{(4) (17) (23) (43) (57) (90) (134)}. Blakwell⁽²²⁾ évoque même une proportionnalité de la non-observance en fonction de la gravité de l'effet secondaire. Nies⁽¹¹⁵⁾ constate que la non-observance est souvent liée aux effets secondaires des traitements anti-hypertenseurs. Le même phénomène se retrouve en psychiatrie :

- Les neuroleptiques sont connus pour avoir des effets neurologiques, endocriniens, et sédatifs⁽¹⁷⁾. Les effets secondaires les plus influents sur l'observance seraient la **prise de poids**⁽¹⁷⁾⁽⁶⁵⁾, l'**akathisie**⁽⁴⁾⁽⁶⁵⁾⁽⁹⁰⁾, l'**akinésie**⁽⁹⁰⁾, et les sensations subjectives de ralentissement de la pensée ou de paralysie de la volition⁽⁹⁰⁾,
- les antidépresseurs tricycliques entraînent des effets anticholinergiques⁽¹⁷⁾, tels que sécheresse buccale ou constipation,
- les sels de lithium donnent des tremblements⁽¹⁷⁾ et sont parfois responsables de syndromes polyuro-polydipsiques, de prises de poids⁽⁷⁵⁾, ou de troubles cognitifs^{(17) (75)}, qui peuvent entraîner des défauts d'observance.

Un autre effet latéral, commun à de nombreux traitements, est à l'origine d'altérations de l'observance. Il s'agit des dysfonctionnements sexuels^{(17) (65)}. Il est malheureusement souvent ignoré car rarement recherché⁽¹⁷⁾.

Dans un article de 1976, Blackwell⁽²¹⁾ ne revient pas sur son opinion première quant au rôle indéniable des effets secondaires sur l'observance⁽²²⁾. Cependant il cite une étude de Irwin dans laquelle deux neuroleptiques sont comparés. Les patients arrêtent préférentiellement celui qui a le moins d'effets secondaires ! Blackwell conclue que les patients ressentant moins « l'effet » du traitement, que ce soit l'effet attendu ou les effets secondaires, le jugent inefficace et l'arrêtent. Cette analyse montre à quel point l'influence des effets secondaires, même si elle est bien réelle, demeure complexe. Anderson et Kirk⁽⁶⁾ nous rappellent que malgré la place des effets latéraux dans la non-observance, les patients arrêtent plus souvent leur traitement anti-hypertenseur parce qu'ils se sentent bien, plutôt que parce qu'ils ressentent des effets secondaires.

Comme nous le constatons, la présence d'effets secondaires ne suffit pas à expliquer la diminution de l'observance chez les patients. Breen⁽²³⁾, abondant dans ce sens, pense que le **rapport bénéfices ressentis du traitement sur effets secondaire, ou altération de la qualité de vie, a plus de poids dans l'observance que la présence isolée d'effets secondaires**. Wright⁽¹⁴²⁾ pense que si le patient perçoit le sacrifice engendré par le traitement ou ses effets secondaires comme trop lourd, ce dernier risque de ne pas être observant. C'est pourquoi, une discussion empathique sur les effets escomptés à long terme, par rapport aux désagréments à court terme suffit parfois à améliorer l'observance⁽⁴⁾.

Ellen Frank⁽⁶⁹⁾ juge indispensable d'être attentif aux effets secondaires en tout début de traitement, d'éviter leur émergence ou de les traiter dès leur apparition^{(65) (69)}, avant qu'ils n'altèrent l'adhésion thérapeutique. **Il est fondamental d'informer le patient de la possible émergence de tel ou tel effet**. Invitons-le à en parler simplement et sans craintes avec son médecin. L'objectif est d'étudier la stratégie la plus adaptée pour lui permettre de continuer à prendre le traitement sans être gêné⁽⁵⁷⁾ (réduire la posologie, changer de molécule, rajouter un traitement spécifique luttant contre l'effet indésirable). **Cette information a valeur d'anticipation. Elle évite au patient « préparé » la surprise d'un effet secondaire⁽¹¹⁾**. L'émergence « soudaine et inattendue » d'un effet latéral a bien souvent un impact catastrophique sur l'observance⁽²²⁾.

3.2.2 Efficacité thérapeutique

Le rôle de l'efficacité du traitement est complexe. En effet, il peut s'agir de l'efficacité ressentie par le patient, de l'efficacité perçue par le médecin ou encore de la normalisation biologique. Ces différentes modalités de perception divergent bien souvent !

L'efficacité ressentie par le patient^{(7) (23) (90)} a une grande influence sur l'observance du traitement. Elle peut **la renforcer comme la diminuer**⁽⁴³⁾ :

- un patient se jugeant guéri, peut tenter d'arrêter par lui-même son traitement^{(7) (43)}. D'ailleurs, les patients évoquent souvent l'amélioration clinique comme excuse face à un rendez-vous manqué⁽⁴⁶⁾. Cette dernière peut donc représenter un facteur de mauvaise observance⁽⁴⁶⁾,
- au contraire, un patient ne percevant pas d'amélioration peut interrompre un traitement qu'il estime inefficace^{(7) (43)},
- enfin, dans les maladies chroniques, les périodes de rémission clinique incitent le patient qui se trouve asymptomatique, à arrêter son traitement. A l'inverse, la perception du risque de rechute améliore l'observance.

Un long délai d'action d'un médicament ainsi qu'une éventuelle résistance à un premier traitement sont des facteurs de mauvaise observance⁽¹⁷⁾. Lin et al.⁽¹⁰⁴⁾, dans une étude de 1979 que nous avons déjà citée, constatent que certains patients ont conscience d'un problème mais ne ressentent pas de bénéfices liés au traitement. Ces patients sont souvent non-observants. Pour les auteurs, il est indispensable de renforcer le lien entre la disparition des symptômes et la prise du traitement pour améliorer l'observance de ces patients. Au-delà de l'« **effet de découragement**⁽¹⁷⁾ », cette **difficulté à relier l'amélioration clinique et la prise du traitement** explique en partie pourquoi le long délai d'action d'un médicament est un facteur de mauvaise observance.

Enfin, le **caractère curatif ou préventif du traitement** joue un rôle important dans l'observance⁽⁴³⁾. Blackwell⁽²²⁾ relie les défauts d'observance au côté prophylactique du traitement.

3.2.3 *Forme galénique*

Dans une étude de 1982, portant sur l'observance de 70 personnes âgées (âge moyen 79 ans), Kendrick et Bayne⁽⁹⁴⁾ montrent que la galénique et la présentation du traitement a une importance non négligeable sur l'observance. 13% des sujets étaient dans l'incapacité d'ouvrir le tube contenant le traitement ; 8% y arrivaient avec beaucoup de difficulté. Comment le patient peut-il prendre un comprimé, s'il n'arrive pas à le déconditionner ?

Blackwell⁽²²⁾ fait une remarque intéressante sur le risque de confusion des patients entre des médicaments différents mais ayant la même présentation « petite pilule blanche ». Kendrick et Bayne⁽⁹⁴⁾, dans leur étude, montrent que 58% des sujets étaient incapables d'individualiser différents teints de jaune parmi les comprimés. Il est donc nécessaire d'utiliser, si possible, des formes galéniques identifiables par le patient⁽²¹⁾.

Comme nous venons de le constater, le goût, l'aspect (taille, couleur), le nom et l'emballage influencent l'observance thérapeutique des patients⁽¹⁷⁾⁽⁹⁰⁾.

Rappelons enfin que les traitements parentéraux sont toujours suivis⁽⁴³⁾ !

3.2.4 *Durée du traitement*

Selon Evans et Spelman⁽⁵⁶⁾, les études sur le rôle de la durée du traitement dans l'observance donnent des résultats contradictoires. Cependant la majorité des auteurs estiment que **l'observance diminue avec la durée du traitement**⁽⁴³⁾⁽¹¹²⁾. Bayle⁽¹⁷⁾ cite des chiffres de 28 % de patients non-observants après un mois de traitement antidépresseur, contre 51 % après quatre mois ! Pour pallier cette altération de l'observance liée à la durée du traitement, Amdur⁽⁴⁾ propose de prescrire un nombre de comprimés se rapprochant le plus possible du nombre nécessaire entre deux consultations.

Cette diminution de l'observance en fonction de la durée de la prescription est, cependant, très différente d'un patient l'autre⁽⁴³⁾.

3.2.5 Complexité du traitement

La complexité du traitement est un facteur de mauvaise observance⁽⁴⁾⁽⁶⁾⁽²¹⁾⁽²²⁾⁽⁹⁰⁾⁽¹⁴²⁾. *Pour être suivie convenablement, une prescription doit être claire et simple à comprendre*⁽⁴⁾⁽¹¹¹⁾. L'influence du schéma posologique est nette. Plus celui-ci est complexe moins bonne sera l'observance⁽⁴⁾⁽⁴³⁾. Amdur⁽⁴⁾ invite les médecins à bien réfléchir leur ordonnance de sortie : favoriser un nombre minimal de prises par jour, éviter la sédation diurne, utiliser le dosage le plus adapté et le plus économique possible et arrêter tout médicament inutile. Enfin, il convient de se demander si le patient est capable suivre seul la prescription.

3.2.5.1 Le nombre de médicaments prescrits

La combinaison de plusieurs traitements entraîne des interactions médicamenteuses susceptibles de créer des résistances et d'augmenter les effets secondaires⁽¹¹⁵⁾. Dans ce contexte Nies⁽¹¹⁵⁾ suggère, « en attendant de trouver l'anti-hypertenseur idéal », de choisir des associations médicamenteuses n'ayant pas d'interactions négatives entre elles, avec le minimum d'effets secondaires possibles. Lorsque la co-prescription de plusieurs médicaments est indispensable, Fox⁽⁶⁷⁾ préconise de développer l'usage d'associations de plusieurs principes actifs dans un même comprimé. Cela permet de diminuer le nombre de médicaments à ingérer et de doser chaque comprimé à la posologie nécessaire. Cette idée intéressante n'est malheureusement pas applicable dans toutes les situations.

Pour de nombreux auteurs, *la co-prescription de plusieurs médicaments*^{(17) (22) (23) (43)}⁽¹¹²⁾ *est un facteur de mauvaise observance*. Cependant, dans une étude publiée en 1989 dans un service de psychiatrie hospitalo-universitaire de Toulouse et réalisée sur 116 sujets suivis en consultations ambulatoires, Schmitt et coll.⁽¹²⁸⁾ ne retrouvent aucune différence significative en terme d'observance, en fonction du nombre de médicaments pris.

3.2.5.2 Le nombre de prises par jour

Dans une étude de 1989, Cramer et al.⁽³⁹⁾ mesurent la qualité de l'observance thérapeutique de patients épileptiques. Ce travail porte malheureusement sur un très petit échantillon de 24 patients non randomisés, mais répartis en 3 groupes en fonction de l'ancienneté et de l'équilibration de leur maladie épileptique. La validité statistique de l'étude est très discutable du fait du petit échantillon et du mode de recrutement. Les auteurs ont cependant retrouvé une nette diminution de l'observance lorsque le nombre de prises quotidiennes augmentait. Par ailleurs, dans une étude de 1987 portant sur 380 patients, Cockburn et al.⁽³³⁾ retrouvent un lien important entre le nombre de prises quotidiennes et l'observance.

La majorité des auteurs estiment ainsi que le nombre de prises quotidiennes^{(2) (17) (23) (43) (112)} est un facteur fondamental de mauvaise observance.

Selon Anderson et Kirk⁽⁶⁾, le nombre de prises par jour, aurait une importance bien plus significative sur l'observance que le nombre total de comprimés pris dans la journée. En d'autres termes, il est plus facile pour le patient de prendre 20 comprimés en une fois que 5 comprimés en trois ou quatre fois dans la journée...

3.2.5.3 La nécessité d'une surveillance biologique

De nombreux traitements nécessitent une surveillance biologique régulière (anticoagulants, certains antiépileptiques, sels de lithium, olanzapine, insuline...). Les avis, quant à l'impact de cette surveillance sur l'observance, sont partagés.

Ellen Franck⁽⁷⁰⁾ pense que la surveillance objective de la prise du traitement par des dosages sanguins renforce « paradoxalement » l'alliance thérapeutique. En effet, elle estime que le comportement humain est ainsi fait : « lorsqu'un dosage est régulièrement réalisé le patient se sent obligé de prendre ses médicaments ». Cela montrerait au patient la sollicitude du médecin pour son état de santé⁽⁶⁸⁾⁽⁷⁰⁾. Il ne s'agit là que d'une hypothèse qui n'a pu être vérifiée. Par ailleurs, la majorité des auteurs trouvent que l'introduction de ces mesures biologiques peut avoir un effet désastreux sur l'observance, en perturbant la relation médecin-malade⁽¹⁷⁾⁽⁴³⁾.

3.2.6 Acceptabilité du traitement

Rendre la prescription la plus acceptable possible pour le patient est un facteur majeur de bonne observance⁽⁴³⁾. L'acceptabilité du traitement regroupe différentes notions qui sont toutes reliées à la *qualité de vie du patient* :

- **favoriser les traitements en monoprise.** Comme nous l'avons constaté, la multiplication des prises dans la journée est un facteur de non-observance. De nombreux auteurs pensent que favoriser les traitements en monoprise est un facteur de bonne observance⁽¹⁷⁾⁽²³⁾⁽¹²⁶⁾,
- **favoriser les monothérapies.** Comme nous l'avons déjà évoqué, la polymédication peut altérer l'observance. Certains auteurs proposent donc de favoriser les monothérapies⁽¹⁷⁾⁽²³⁾. Cette stratégie nous amène à nous questionner sur l'ambiguïté des prescriptions de traitements « correcteurs » employés uniquement pour atténuer les effets secondaires d'autres traitements⁽²³⁾ !
- **favoriser les molécules qui, à efficacité équivalente, ont le moins d'effets latéraux possibles⁽¹⁷⁾⁽⁵⁸⁾, et rechercher la dose minimale efficace⁽²³⁾⁽⁹⁰⁾,**
- **rendre le traitement accessible.** Le traitement doit être facile d'accès afin que le patient n'ait pas de difficultés d'approvisionnement⁽⁴⁾. Par ailleurs, le coût financier de traitement ne devrait pas constituer une entrave pour le patient.

Toutes ces initiatives contribuent à améliorer l'observance thérapeutique des patients. Cependant, la meilleure stratégie consiste à **adapter le traitement au mode de vie du patient**^{(4) (22) (23)}. Dans une étude de 1987 portant sur 380 sujets, Cockburn et al.⁽³³⁾ retrouvent un lien entre l'observance et la difficulté à adapter le rythme du traitement au mode de vie du patient. Cela amène ces auteurs à conseiller, lorsque le traitement n'est pas simplifiable, de l'adapter au plus près du mode de vie du patient, et de le relier à ses habitudes pour lui éviter des oublis de prises. Ainsi, de nombreux auteurs pensent qu'*il est indispensable de se renseigner sur les habitudes de vie du patient pour y adapter les prescriptions et de relier les horaires de prises avec un comportement établi et bien ritualisé du patient (comme manger, se laver...)*^{(4) (22) (23)}. Il est, par exemple, difficile de demander à un patient de prendre un traitement au repas du midi, si ce dernier ne fait que deux repas par jour !

Face à cette non-observance médicamenteuse par « oubli du traitement », l'utilisation de molécules à libération prolongée peut être une solution⁽¹⁷⁾. Elle ne doit cependant en aucun cas être utilisée comme une contrainte de soins. Elle doit, comme pour, tout traitement être accompagnée de mesures d'information et d'éducation sur la maladie⁽¹⁷⁾. De la même manière, l'oubli fréquent des horaires de prises a conduit certains auteurs à proposer l'utilisation de piluliers, voire de piluliers électroniques avec sonnerie⁽¹⁷⁾⁽²¹⁾⁽⁹⁵⁾⁽¹⁴²⁾⁽¹²⁴⁾. Ainsi, certains laboratoires pharmaceutiques se sont penchés sur la question et ont proposé de créer des blisters adaptés, ou de signaler au patient chaque heure de prise par un « alphapage »⁽²³⁾. Des micro-ordinateurs « de poche », donnant des instructions au patient ou lui permettant d'entrer en contact avec son pharmacien pour recevoir des conseils, sont à l'étude⁽¹⁰¹⁾⁽¹¹¹⁾. Des plaquettes datées pour la semaine ou le mois sont souvent utilisées, comme pour la contraception orale, avec même des comprimés placebo les jours sans traitement. Ainsi la patiente n'a pas à réfléchir aux jours du mois où elle ne doit pas prendre son comprimé⁽¹⁴²⁾. Enfin, des systèmes de chambres implantables ou de distributeurs transdermiques sont parfois utilisés et améliorent souvent la finesse de l'adaptation posologique⁽¹⁴²⁾. Ils contribuent malheureusement à déposséder le patient de sa maladie et de son traitement. Toutes ces astuces sont, bien entendu, positives pour améliorer l'observance. Elles doivent être adaptées au cas par cas pour chaque patient et leur intérêt est diversement apprécié selon les études⁽⁴³⁾. En revanche, elles ne sont efficaces que devant des problèmes d'observance liés à l'oubli du traitement. Or « l'oubli » de la prise n'est pas l'unique cause de non-observance, et peut parfois répondre à des mécanismes psychiques inconscients, sur lesquels les piluliers électroniques ont peu d'efficacité !

Enfin, Haynal et Schulz⁽⁷⁷⁾ rappellent que dans certains cas, lorsque le médecin a réalisé une erreur diagnostique ou quand le traitement n'est pas adapté, la non-observance est plutôt positive de la part du patient. Wilcox, que cite Blackwell⁽²¹⁾, constate d'ailleurs la mauvaise observance de patients dépressifs traités par neuroleptiques par rapport à leur meilleure observance lorsqu'ils sont traités par antidépresseurs. L'auteur émet alors l'idée que les patients ressentent lorsqu'un traitement est inadéquat.

CONCLUSION

Nous venons d'étudier les facteurs d'observance liés à la maladie, au patient et au traitement. Nous avons constaté que ce modèle « bio-médical » nous fournit de nombreuses pistes de réflexions sur certains mécanismes de l'adhésion thérapeutique. Haynes et al.⁽⁷⁸⁾ estiment que la faible observance médicamenteuse est « *propre à la maladie ou propre au traitement, avec quelques exceptions dans les troubles psychiatriques.* » Cependant, pour la majorité des auteurs^{(18) (35) (51) (90)}, ce modèle demeure critiquable et insuffisant pour expliquer les difficultés d'observance. En effet, la plupart des études publiées dans ce domaine énumèrent une liste de facteurs, certes influençant l'observance, mais difficilement individualisables. Ils ne sont pas forcément reproductibles ni fiables et trop souvent détachés de tout modèle théorique explicatif⁽¹⁸⁾. Conrad⁽³⁵⁾ critique lui aussi ces modèles explicatifs d'observance « médico-centrés », car ils ne laissent qu'une place très passive au patient. Ils sont sous-tendus par la vision de Parsons du « rôle de patient » ou « *role theory* ». Dans cette théorie, le patient est défini comme une personne malade nécessitant l'aide d'un expert, le médecin⁽¹⁹⁾. La non-observance y est perçue comme un comportement déviant et irrationnel⁽³⁵⁾. Si cette conception a le mérite d'être simple, elle laisse le médecin très démuni pour améliorer l'adhésion thérapeutique⁽⁹⁰⁾ et ne lui donne aucune responsabilité vis à vis de la non-observance des ses patients.

Abordons maintenant, une conception médico-psychosociale, dans laquelle une plus large place est donnée au médecin, sur les mécanismes de la non-observance thérapeutique.

4 UNE APPROCHE MÉDICO PSYCHO-SOCIALE

Cette approche se divise en trois phases. Nous aborderons tout d'abord l'influence du médecin sur l'observance de ses patients, puis l'importance de l'information donnée aux patients pour obtenir une adhésion thérapeutique de qualité. Nous nous intéresserons enfin à l'impact des interactions médecin-patient sur l'observance.

4.1 FACTEURS LIÉS AU MÉDECIN

Les médecins et le personnel de santé sont d'autant plus démunis face à la non-observance qu'ils ont aujourd'hui à leur disposition de nombreux traitements efficaces sur des maladies qui jusque-là leur « résistaient ». Maintenant, c'est le patient qui « résiste »⁽¹¹⁾. Ce sentiment d'échec ou d'impuissance de la part des médecins face à un patient non-observant entraîne souvent frustration, voire colère ou indignation (« comment, vous avez la possibilité de prendre un traitement efficace dont des générations de patients avant vous ont été privées, et vous la gâchez ! ») Qu'elles soient verbalisées ou non par le praticien, ces réactions compréhensibles ont le plus souvent un impact négatif sur des patients, déjà culpabilisés par leur maladie⁽¹⁰⁰⁾. En effet, ce sentiment débouche trop souvent sur une attitude culpabilisante ou coercitive, dont l'impact sur l'observance peut être catastrophique⁽⁴⁰⁾.

Par ailleurs, l'importance de la non-observance est très souvent minimisée par le corps médical⁽¹⁷⁾. De nombreux médecins ont tendance à la considérer comme une déviance ou un comportement hostile venant de patients « anormaux »⁽⁵⁶⁾. Les choses ne sont certainement pas si simples, et le phénomène a une telle ampleur qu'il pourrait même être considéré comme normal⁽⁵⁶⁾ !

4.1.1 Les croyances du médecin

Baridon et Laxenaire⁽¹⁵⁾ estiment que le choix du médicament se fait en fonction de l'idée que le prescripteur a du patient, des buts qu'il fixe à la thérapeutique, mais aussi du type de relation transférentielle. Ainsi, la subjectivité du médecin, ses croyances, ses attentes entrent en compte dans sa prescription. Comme nous allons le constater, cela a un impact non négligeable sur l'observance des patients.

4.1.1.1 Croyances dans le pronostic de la maladie

L'observance du patient est souvent altérée lorsque le médecin est persuadé du mauvais pronostic de la maladie⁽²³⁾.

Plusieurs raisons peuvent être données pour expliquer ce phénomène :

- avant d'évoquer l'observance des patients, il convient d'aborder celle des médecins. Certains praticiens, convaincus du mauvais pronostic d'une maladie, ne prescriront aucun traitement. Or, pour être efficace et suivi, un traitement doit avant tout être prescrit !
- Breen⁽²³⁾ pense que le médecin « méta-communique » cette croyance au patient. Le patient s'approprie le pessimisme de son thérapeute, contribuant ainsi à altérer son observance,
- enfin, Favre et al.⁽⁵⁹⁾ nous livrent une théorie intéressante. Ces auteurs évoquent la réticence des médecins à prescrire, par exemple, un traitement neuroleptique après un premier épisode psychotique, arguant souvent de la stigmatisation sociale qu'entraîne une telle prescription ou de la « condamnation à la chronicité » que représente un tel diagnostic. Malheureusement, si le médecin lui-même est réticent à faire ce diagnostic et à entreprendre un traitement adéquat, comment le patient peut-il se réapproprier sa maladie et suivre ultérieurement son traitement⁽⁵⁹⁾ ?

4.1.1.2 Croyances dans l'efficacité du traitement

La confiance que porte le médecin sur le traitement et les attentes qu'il en a, ont une influence certaine sur la qualité de l'observance^{(4) (22) (26) (43)}. Selon Breen⁽²³⁾, le médecin projette cette croyance au patient, ce qui lui donne confiance dans l'efficacité du traitement et améliore son observance.

A l'inverse, la résistance au traitement peut aussi être le fait du médecin. Il doute parfois de l'opportunité d'une prescription préventive ayant des effets secondaires devant une maladie asymptomatique, malgré les conséquences graves à long terme de cette pathologie⁽¹³⁾. Cette attitude peut se rencontrer, par exemple, face à une hypercholestérolémie ou à un diabète de type II.

De la même façon, le médecin se questionne parfois sur sa capacité à convaincre un patient de changer une habitude de vie installée depuis des années (tabagisme, exercice physique, régime alimentaire...). Dans certains cas, le praticien n'essaiera donc même pas⁽¹³⁾ !

4.1.1.3 L'image interne du médicament

L'image interne⁽²⁰⁾ **que le médecin se construit du médicament**, à laquelle il n'échappe pas, même si elle est pondérée par sa formation scientifique, **va influencer sa prescription et la manière dont le patient la suivra**⁽²⁶⁾. Cette image interne déborde largement du cadre de la relation médecin-malade. Elle provient du **contexte socioculturel** dans lequel baignent les différents protagonistes⁽¹⁵⁾. En psychiatrie par exemple, dans les années soixante-dix, l'accent était mis sur l'apaisement, le sentiment de plénitude fournis par le psychotrope. Aujourd'hui, les laboratoires vantent les

mérites de produits destinés à rendre leur féminité séductrice aux femmes et à redonner leur virilité conquérante aux jeunes cadres dynamiques⁽¹⁵⁾ !

L'acte de prescrire est hautement symbolique pour le médecin⁽³⁴⁾. Les images qu'il entretient du médicament influencent cet acte. Ainsi, certains praticiens se sentent parfois obligés de prescrire pour donner l'impression d'agir⁽²⁶⁾, pour atténuer le sentiment d'incertitude ou d'impuissance face à la maladie⁽³⁴⁾. A l'inverse, d'autres peuvent avoir peur d'empoisonner leurs patients, ou d'entraîner chez eux des effets indésirables⁽²⁶⁾. Le poids de ces représentations internes fait d'ailleurs dire à Guy Besançon⁽²⁰⁾ que notre pratique médicale navigue souvent entre rationalité scientifique et chamanisme.

Toutes ces croyances vécues par le médecin ne laissent pas le patient indifférent. Elles influencent la prescription, mais aussi la manière dont le patient la reçoit. Or, comme nous l'avons étudié plus haut, cette réceptivité du malade influence la qualité de son observance⁽²³⁾.

4.1.2 Le « style » du médecin : la place qu'il laisse au patient

Dans une étude de Jaudon et coll.⁽⁸⁹⁾ que nous avons déjà citée, aucun lien n'a pu être établi entre l'observance et le type de prescripteur. A l'inverse, Anderson⁽⁶⁾ rappelle le rôle majeur du prescripteur et de la perception qu'en a le patient.

Dans un article original, Palazzolo et Chabannes⁽¹¹⁸⁾ donnent la parole à un patient de 71 ans ayant une expérience de 25 ans de trouble bipolaire. Ce patient livre son point de vue sur la liberté du sujet confronté à la médecine et qu'il juge bien précaire⁽¹¹⁸⁾. Il aborde ensuite l'idée qu'il se fait de l'observance et la relie spontanément à la relation médecin-malade. Pour lui, *seul un médecin « empathique, avenant, disponible et chaleureux » obtient de ses patients une bonne observance*, par le biais d'une meilleure alliance thérapeutique. Un médecin qui communique, écoute et informe son patient, accroît le sentiment de liberté et donc de confiance de ce dernier⁽¹¹⁸⁾. Le point de vue de cet homme, est partagé par de nombreux auteurs⁽⁴¹⁾ qui estiment qu'une **attitude empathique persuade le patient de l'intérêt et de la compréhension qu'on lui porte et améliore l'observance**^{(4) (21) (23) (33)}. Il est tout aussi important de rechercher des valeurs communes avec le patient et de ne pas le juger⁽⁴⁾.

A l'inverse, une position très « paternaliste » du médecin⁽²³⁾ ou *des méthodes coercitives visant à faire peur au patient, peuvent avoir un effet désastreux sur l'observance*^{(21) (23) (43) (68) (142)}. Breen⁽²³⁾ souligne qu'un médecin brusque, autoritaire, ne répondant pas aux questions, ne s'intéressant manifestement pas à l'entretien⁽⁴⁶⁾, n'écoutant pas ou interrompant le discours du patient à tout moment, tend à dévaluer le malade. Cela peut le conduire à des attitudes de non-observance.

Une insistance trop forte de la part du médecin, pour modifier certaines habitudes des patients, peut avoir une influence catastrophique sur l'ensemble de l'observance⁽⁶⁾. Même si cela paraît difficile, voire impossible, il est nécessaire de **prendre le temps d'aborder le sujet de l'observance avec les patients**⁽²³⁾. Le praticien doit user de diplomatie et de patience pour faire évoluer petit à petit les comportements de ses malades (« *le mieux est l'ennemi du bien* »)⁽⁶⁾. La disponibilité du praticien est un atout majeur pour l'observance : pendant l'entretien ou bien après, lorsque par exemple, le patient téléphone pour un renseignement concernant son traitement⁽²³⁾.

Nous pouvons conclure ce chapitre par la célèbre phrase de Balint, que cite Siméone⁽¹³⁰⁾ : « *il ne faut pas seulement prescrire le médicament, il faut se prescrire avec le médicament !* »

4.1.3 Le cadre de la prise en charge

4.1.3.1 L'accueil réservé au patient

Comme le montrent les résultats d'une étude de Gopinath et al.⁽⁷⁶⁾ portant sur 200 patients épileptiques, l'organisation des soins et le type de fonctionnement du service influencent l'observance⁽⁷⁶⁾. Lorsque la prise en charge se déroule dans un service spécialisé dans l'épilepsie, les patients sont reçus par des praticiens maîtrisant le sujet. Ces médecins sont sensibilisés aux problèmes de l'observance, plus à l'aise dans la communication d'informations relatives à la pathologie et entourés d'auxiliaires disponibles pour le malade. Ce dernier se sent mieux accueilli et plus écouté. Les chiffres de bonne observance augmentent par rapport à un service de consultations non spécialisé. Malheureusement la grande majorité des épileptiques sont pris en charge dans de petites structures ni adaptées ni spécialisées dans l'épilepsie. Beaucoup d'efforts restent donc à faire dans l'accueil des patients⁽⁷⁶⁾.

De nombreux auteurs pensent ainsi que ***l'atmosphère de la clinique, de la salle d'attente ou du cabinet médical, est très importante pour obtenir une bonne alliance thérapeutique***. Le patient doit se sentir à l'aise et bienvenu^{(2) (21) (69) (76)}.

A l'inverse, les temps d'attente trop longs avant la consultation, sont un facteur de non-observance^{(2) (21) (46)}.

4.1.3.2 Les modalités du suivi

- **L'importance de la continuité des soins**

Dans une étude de Gopinath et al.⁽⁷⁶⁾ que nous avons déjà citée, le changement de médecin d'une consultation à l'autre n'a pas modifié l'observance des patients. Cependant, cette étude a été réalisée dans le sud de l'Inde. Même si la population de cette région est connue pour son haut niveau d'études et la grande valeur qu'elle donne aux questions de santé, elle ne peut être considérée comme représentative des populations occidentales. **La continuité des soins par le même médecin référent au fil des consultations est un facteur de bonne observance, retrouvé par la majorité des auteurs**^{(2) (18) (27) (46)}.

Par ailleurs, les patients adressés en consultation spécialisée depuis un service d'urgence, manquent beaucoup plus facilement leur rendez-vous que s'ils y sont adressés par leur médecin référent⁽⁴⁶⁾.

- **Le rôle de l'environnement « protecteur » de l'hôpital**

L'observance médicamenteuse est meilleure chez les patients hospitalisés à plein temps que chez ceux en hospitalisation de jour. Elle est meilleure chez les patients en hospitalisation de jour que chez ceux suivis en ambulatoire^{(17) (21) (43) (56)}. C'est pourquoi, dans certains cas, la réalisation de visites à domicile peut améliorer l'observance⁽¹⁷⁾.

Il existe un revers à ce rôle « protecteur » de l'hôpital. En effet, lorsque le traitement est instauré (à l'hôpital), c'est l'infirmière qui le délivre, ce qui laisse une place très passive au patient. Cette routine hospitalière peut être rassurante par certains côtés, mais elle a l'inconvénient majeur de ne pas habituer le patient à gérer son traitement. Ainsi, il risque de ne pas prendre correctement ses médicaments lorsqu'il sera de retour à son domicile. Falloon⁽⁵⁷⁾ pense qu'il faut, même en cours d'hospitalisation, laisser la responsabilité de la prise du traitement au sujet (lorsque cela est possible, bien entendu).

4.1.3.3 Le rythme des consultations

Une prise en charge rapide, associée à des **consultations fréquentes et régulières**, améliore l'observance⁽⁴³⁾.

Ainsi, dans une étude récente, Jaudon et coll.⁽⁸⁹⁾ estiment que 16.4% des patients arrêtent leur traitement hypolipémiant car ils sont arrivés au bout de leur ordonnance et ne l'ont pas renouvelée. Ce groupe de patients se distingue par des ordonnances de plus longue durée. Ces résultats nous invitent à rapprocher les dates de rendez-vous^{(4) (54) (89)}.

Par ailleurs, rapprocher les consultations donne au patient une impression de progression dans la prise en charge⁽⁵⁴⁾. Cela permet au praticien de lui fixer des buts à atteindre d'un rendez-vous à l'autre, en matière de modifications d'habitudes de vie par exemple⁽⁵⁴⁾.

Dans le but d'améliorer l'observance aux consultations, certaines mesures ont été testées, comme le rappel des dates de consultations par contact téléphonique⁽⁴³⁾⁽¹⁰¹⁾. Leur efficacité est diversement appréciée selon les études⁽⁴³⁾.

4.1.4 L'intérêt que porte le médecin aux problèmes d'observance

Le premier pas du praticien pour améliorer l'observance de ses patients, est de s'y intéresser⁽²³⁾⁽⁶⁷⁾ ! Les patients aborderont d'autant moins ce problème que leur médecin ne leur posera pas la question⁽¹¹³⁾. Jusque récemment, les médecins ne s'interrogeaient pas au sujet de l'observance⁽¹⁷⁾⁽²³⁾. Ils supputaient que leurs patients, à quelques exceptions près, appliquaient méthodiquement leurs prescriptions telles qu'elles avaient été rédigées⁽²³⁾. ***Souvent, le médecin ne reconnaît pas sa part de responsabilité dans l'observance. Ce déni altère la qualité de la prise en charge***⁽²¹⁾.

Aujourd'hui encore, certains praticiens n'osent pas ou ne pensent pas à aborder le sujet de l'observance avec leurs patients⁽¹³⁾. Or, face à l'inefficacité d'un traitement, la question de l'observance doit être abordée avec tact et diplomatie avant de rajouter une autre molécule, attitude qui risquerait d'altérer la relation médecin-malade⁽²²⁾.

Alvin⁽¹⁾ pose la question du tabou qui sous-tend l'absence de communication autour de la non-observance. Rarement les médecins l'abordent spontanément avec les patients, exceptionnellement les patients en parlent. Alors, la non-observance : « *vérité pénible à dire, ou difficile à entendre ?* » Peut-être les patients n'en parlent-ils pas parce que les médecins ne veulent rien en savoir... Le sujet n'est pas abordé dans les études médicales⁽¹⁾. Quelle fierté emprunte de craintes, n'a pas le jeune externe en médecine, lors de la rédaction de ses premières ordonnances ! Il est d'ailleurs bien question d'ordonner, de donner un ordre du haut d'un Savoir, à quelqu'un qui l'attend dans une attitude de respectueuse soumission et de gratitude. Comment imaginer que ce patient respectueux et soumis n'exécute pas cet ordre ? Non seulement ce serait irrationnel de la part d'une personne qui vient consulter pour guérir, mais en plus cela remettrait dangereusement en question la place du « sujet supposé savoir » et peut-être même nos fantasmes de toute puissance médicale⁽¹⁾ !

La non-observance thérapeutique se situe au cœur de la relation médecin-malade. Elle questionne le modèle médical établi et oblige les médecins à en sortir pour prendre en considération leurs propres émotions envers le patient⁽⁷⁷⁾. Cela constitue selon Haynal et Schulz⁽⁷⁷⁾, une issue pour améliorer l'adhésion des patients aux soins.

4.1.5 L'éducation des médecins

Fawcett⁽⁶⁰⁾ compare l'instauration d'un traitement antidépresseur par le généraliste et par le psychiatre. Il constate que les rendez-vous de suivi chez le généraliste sont plus difficiles à mettre en place. De nombreux généralistes arrêtent le traitement antidépresseur après 4 à 6 semaines, ils ne préviennent pas les patients du délai d'action du médicament ou encore de la possible survenue d'effets secondaires transitoires en début de traitement.

Inui et al⁽⁸⁶⁾., ont réalisé une étude portant sur les médecins de la « General Medical Clinic of the Johns Hopkins Hospital ». Ils proposent de sensibiliser un groupe de praticiens à la non-observance, par un programme éducatif. Les auteurs montrent une amélioration de l'observance thérapeutique des patients dont les médecins ont bénéficié du programme.

Erhardt⁽⁵⁵⁾ s'étonne de la réticence des praticiens à employer les guides de bonne pratique médicale. A travers une revue de la littérature concernant des résultats d'enquêtes auprès de médecins, il y découvre plusieurs raisons :

- certains médecins n'ont pas une connaissance assez poussée de la maladie pour donner à leurs patients le traitement et les conseils appropriés⁽¹¹⁰⁾,
- d'autres pensent que ce n'est pas leur rôle et qu'ils n'ont pas le temps d'aborder cela en consultation,
- d'autres se demandent si les résultats des études cliniques et les recommandations qui en découlent, s'appliquent bien à eux-même et à leurs patients,
- d'autres enfin ne sont tout simplement pas motivés pour traiter tel ou tel problème de santé qu'ils ne jugent pas important (dans cet article d'Erhardt il s'agit des facteurs de risques cardiovasculaires !)

Ces résultats fascinants, retrouvés par Erhardt⁽⁵⁵⁾ et Fawcett⁽⁶⁰⁾, montrent à quel point les croyances des médecins en matière de santé peuvent être aussi « irrationnelles » et subjectives que celles des patients. Cependant, ces résultats mettent en évidence les **efforts qui restent à faire dans la formation continue des médecins**^{(55) (60) (76) (110) (142)}. Malheureusement, nous pouvons déplorer avec Breen⁽²³⁾ que les séances de formation médicale continue concernant l'observance, entraînent rarement des changements dans la pratique médicale. En effet, *même lorsqu'ils sont sensibilisés au problème, peu de médecins parviennent à modifier leur pratique dans le but d'améliorer l'observance*⁽²³⁾. A l'inverse, Collin⁽³⁴⁾ suggère que les pratiques médicales divergent selon la participation ou pas du médecin à une formation médicale continue. Il s'interroge tout de même sur l'influence et la neutralité scientifique des laboratoires pharmaceutiques comme sources d'informations.

Wright⁽¹⁴²⁾ enfin, souligne, non sans malice, l'intérêt éducatif pour le médecin des situations dans lesquelles il se retrouve « de l'autre côté de la barrière »...

4.2 L'INFORMATION DONNÉE AU PATIENT

« *L'information du patient est une base essentielle pour la compréhension de l'intérêt du traitement* »⁽¹⁰⁰⁾. Or, de nombreux patients ne se souviennent pas, à l'issue de la consultation, de ce qui leur a été dit^{(21) (55) (111)}. A l'issue d'un entretien médical, les malades ne sont capables de restituer que 50% des informations données par le médecin concernant le traitement⁽⁶⁾ ! Cependant, la plupart des patients réclament davantage de détails qu'il ne leur a été fourni au sujet de leur maladie et de leur traitement⁽⁴⁹⁾ (efficacité attendue, effets secondaires...). Cela montre bien toute la difficulté de dispenser au patient une information simple, compréhensible et de qualité. Cela souligne aussi tout l'intérêt des programmes d'éducation des patients.

4.2.1 L'information du patient

Les premiers modèles thérapeutiques destinés à améliorer l'observance, chez le patient psychotique, datent du début des années soixante dix. Ils faisaient déjà part de l'importance de l'information des patients et de l'éducation au traitement⁽⁹⁰⁾. L'influence de l'information du patient sur son observance est complexe ; les résultats des études cliniques sont souvent contradictoires. Il s'agit d'informations sur la maladie ou d'informations sur le traitement.

4.2.1.1 L'information sur la maladie

Pour certains auteurs, il est indispensable que le patient connaisse sa maladie et ses conséquences pour qu'il comprenne la nécessité de suivre un traitement^{(22) (68)}. A l'inverse, **la majorité des recherches ne retrouvent aucun lien entre les connaissances du patient sur sa maladie et la qualité de son observance.**

Dans une étude de Mushlin et Appel⁽¹¹³⁾ portant sur 199 patients et que nous avons déjà citée, aucun lien n'a pu être fait entre la connaissance par patient de son diagnostic et son observance.

Dans une étude publiée en 1989 dans un service de psychiatrie hospitalo-universitaire de Toulouse et réalisée sur 116 sujets suivis en consultations ambulatoires, Schmitt et coll.⁽¹²⁸⁾ montrent que l'information sur la maladie ne modifie en rien l'observance.

Dans une étude réalisée en 1980, German et al.⁽⁷³⁾ recherchent un lien entre la connaissance de la maladie et du traitement, et l'observance chez la personne âgée de plus de 65 ans. 724 patients sortant du « Johns Hopkins Hospital » furent ainsi échantillonnés. 545 ont été retenus, les autres n'ayant pu être retrouvés. Aucun n'a refusé. Deux groupes ont été formés : 372 patients de moins de 65 ans et 171 patients de plus de 65 ans. Les résultats de l'étude objectivent que les patients de plus de 65 ans ont

significativement moins de connaissances sur leur maladie que ceux de moins de 65 ans. La même différence significative est retrouvée dans la connaissance des buts du traitement. Par contre, cette différence de connaissance n'affecte pas l'observance d'un groupe à l'autre.

Cette étude montre donc *l'absence de lien direct entre l'observance et la connaissance de la maladie* ou du traitement. Il nous semble, cependant, qu'il y ait quelques biais dans ce travail. On peut, en effet, imaginer aisément que les personnes âgées, ayant été habituées à un système de soins assez paternaliste et directif, ne se formalisent pas d'avoir peu d'informations sur leur maladie et fassent plus spontanément confiance au médecin. D'ailleurs, l'étude souligne l'impact positif sur l'observance, d'un sentiment de bonne communication avec le médecin. Finalement, l'étude montre uniquement que les personnes âgées ont une moins bonne connaissance de leur maladie et de leur traitement que les plus jeunes, sans en éclairer les causes ni les conséquences. L'étude de l'observance est complexe par la multitude de facteurs qu'elle implique. Au delà de l'âge, on peut imaginer que bien d'autres facteurs, qui n'ont pas été explorés ici, séparent les deux populations et interfèrent sur l'observance.

Le rôle de l'information sur la maladie ne semble cependant pas pouvoir être retenu comme facteur de non-observance thérapeutique^{(2) (113) (128)}. Plus que l'information sur la maladie, l'information sur le traitement aurait davantage d'impact sur l'observance⁽²⁾.

4.2.1.2 L'information sur le traitement

Wright⁽¹⁴²⁾ reprend une étude de Wintraub et Lasagna (1973) qui montre que la compréhension de son traitement par le patient n'influence pas son observance : seulement 60% des sujets, qu'ils soient ou non observants, savaient pourquoi ils devaient prendre de la digoxine. A l'inverse, la majorité des auteurs estiment en dépit d'études parfois contradictoires⁽²⁾, que **plus et mieux un patient est informé sur son traitement, plus il a de chances de le suivre correctement**^{(4) (7) (22) (68)}.

Evans et Spelman⁽⁵⁶⁾ citent une étude de Johnson (1973) portant sur 73 patients traités pour dépression par leur médecin traitant. 16% des sujets avaient arrêté le traitement au bout d'une semaine, 41% au bout de deux semaines, 59% au bout de trois semaines et 68% au bout de quatre semaines. 26% des sujets avaient arrêté le traitement car ils se sentaient mieux et pensaient que l'antidépresseur était devenu inutile. 21% des sujets avaient fini leur boîte et n'avaient pas d'autre prescription. Ces résultats montrent bien l'impact de l'information du patient sur sa prise médicamenteuse.

Dans une étude de 1995, Lin et al.⁽¹⁰³⁾ objectivent que l'observance aux antidépresseurs est améliorée avec une information de qualité. L'auteur retient cinq messages à visée éducative : la nécessité de prendre l'antidépresseur tous les jours, le délai d'action de deux à quatre semaines, la nécessité de poursuivre le traitement malgré

l'amélioration symptomatique, l'importance de ne pas arrêter son traitement sans l'avis de son médecin, et enfin l'importance d'aborder la question des effets secondaires.

Kendrick et Bayne⁽⁹⁴⁾ réalisent en 1982 une étude portant sur l'observance de 70 personnes âgées, d'âge moyen 79 ans. Les auteurs constatent que l'aptitude des patients à interpréter correctement les recommandations médicales s'améliore, si ces recommandations s'appuient sur un élément concret de leur quotidien. Par exemple, uniquement 22% des patients sont capables de transformer la prescription « *un comprimé toutes les six heures* » en « *un comprimé 4 fois par jour* », alors que 84% des patients interprètent correctement l'instruction « *un comprimé avant chaque repas* ». Les résultats de cette étude montrent à quel point, comme l'écrit Bayle⁽¹⁷⁾ : « ***l'information donnée au patient doit être éclairée, c'est-à-dire complète, compréhensible et accessible*** ». Il est fondamental de favoriser non seulement l'information du malade, mais aussi **sa compréhension de l'information**^{(54)(76)(83)(111) (139)}. Un bon moyen de s'assurer que le patient ait bien compris l'information, est de ***lui proposer de la reformuler***⁽²¹⁾⁽⁷⁶⁾.

Schmitt et coll.⁽¹²⁸⁾, dans une étude que nous venons de citer, soulignent que l'observance est améliorée par le ***sentiment d'information*** du patient quant aux effets (positifs et secondaires) du traitement. Il nous paraît important d'insister sur ce « sentiment » d'information. En effet, cette enquête montre bien la différence existant entre la médecine scientifique et le vécu du patient. Ce n'est pas l'information « scientifique » du patient qui améliore son observance, mais bien son ressenti vis à vis de cette information. C'est à dire le mode relationnel établi entre le thérapeute et son malade⁽¹²⁸⁾.

4.2.1.3 L'information sur les effets secondaires du traitement

Dès les premières publications sur les neuroleptiques, dans les années 60, les auteurs constataient l'impact des effets secondaires sur l'arrêt spontané du traitement⁽¹¹⁶⁾.

La majorité des auteurs pense aujourd'hui qu'informer le patient sur la possible survenue d'effets secondaires, non seulement ne diminue pas son observance, mais l'améliore^{(22)(31) (65) (90) (116)}.

Dans une étude qu'ils réalisent en 1992, Fleischhacker et al.⁽⁶⁵⁾ montrent que l'observance à l'haldopéridol n'est pas corrélée à l'existence ou non d'effets extrapyramidaux. Les auteurs en concluent que c'est parce que les médecins comme les patients de cette étude étaient sensibilisés aux effets latéraux. Ils expliquent que la sensibilisation aux effets latéraux permet de les traiter dès qu'ils apparaissent (modification posologique, changement de traitement, prescription d'un correcteur). Ainsi, ***la « sensibilisation » du patient lui permet de vivre les effets latéraux comme quelque chose de « normal » et d'accessible à un traitement.***

Lorsque qu'un effet secondaire apparaît brutalement, les patients ont souvent tendance à s'alarmer et à interrompre immédiatement leur traitement. En revanche, si le patient est

« préparé » à l'éventualité de tel ou tel effet, son observance au traitement en sera moins altérée.

Les médecins devraient évoquer, le plus souvent possible, avec leurs patients, les effets secondaires des traitements qu'ils prescrivent. Il ne s'agit pas de faire une liste de tous les effets latéraux imaginables, mais d'envisager les plus fréquents, souvent bénins, et les plus graves. Ces derniers doivent amener le patient à consulter en urgence. Cette attitude du médecin évite ainsi au patient d'entretenir des croyances erronées sur le traitement⁽²²⁾. Par ailleurs, cette démarche permet de discuter avec le malade du rapport bénéfice/risque du traitement⁽⁴⁵⁾⁽⁶⁵⁾. Cela investit davantage le sujet dans sa prise en charge⁽⁶⁵⁾.

4.2.1.4 L'importance de la combinaison d'informations orales et écrites

Dans une étude de 1979 menée sur 202 Finlandais, Takala cité par Anderson et Kirk⁽⁶⁾, a montré que l'utilisation d'informations écrites sur le traitement était liée à une nette amélioration des chiffres de tension artérielle des sujets par rapport à la population témoin. Ainsi, de nombreux travaux recommandent l'utilisation d'un support écrit de l'information pour améliorer l'observance^{(6) (94) (112)}. Le style, la lisibilité et le contenu des informations écrites influencent l'observance⁽¹¹²⁾.

Cependant, *si l'utilisation d'informations écrites renforce les instructions orales, elle ne doivent pas les remplacer.* Eraker et al.⁽⁵⁴⁾ reprenant plusieurs études sur l'observance, montrent que l'utilisation exclusive d'informations écrites (par exemple la lecture par le patient de la notice des médicaments) n'améliore pas l'observance. Au contraire, elle contribue à focaliser le patient sur les effets secondaires du traitement. Cela peut entraîner une anxiété majeure qui inhibe l'observance. Pour appuyer leur propos, Eraker et al.⁽⁵⁴⁾ citent la classique étude de Epstein et Lasagna (1979). Elle met en évidence le refus des patients de prendre un antalgique, dont on ne leur fournit pas le nom mais uniquement la liste de tous les effets secondaires,...jusqu'à ce qu'on leur révèle qu'il s'agit d'aspirine !

De nombreux auteurs préconisent ainsi l'**utilisation mixte d'informations écrites et orales**⁽²¹⁾⁽⁷⁰⁾⁽⁹⁴⁾⁽¹¹⁴⁾. Les informations écrites permettent aux patients de se remémorer plus facilement ce qui leur a été dit, sans anxiété face à ce qu'ils auraient pu oublier. Par ailleurs, certains patients préfèrent tel ou tel support de l'information ; utiliser les deux atteint plus facilement tous les patients.

4.2.1.5 Les limites du modèle

L'information sur les contraintes et les effets indésirables des traitements n'est pas suffisante pour combattre la non-observance. L'argument « effets indésirables » peut être un « trompe-l'œil » qui occulte des facteurs inconscients beaucoup plus

complexes⁽¹¹⁾. Cette information du patient fait appel à des processus logiques de pensée, de raisonnement. Or, Ayouch-Boda⁽¹¹⁾ constate que même bien faite, cette information ne sera pas forcément reçue et interprétée par le patient de manière correcte. Même reçue de manière correcte, elle ne modifiera pas forcément ses comportements !

C'est le cas dans la prise en charge préventive du SIDA. Des sujets tout à fait bien informés sur les modes de transmission et les méthodes de protection, voire même des acteurs de santé (médecins, infirmiers), n'en adoptent pas moins des conduites à risque⁽¹¹⁾ ! N'y a-t-il pas là à l'œuvre, des processus inconscients et mortifères qui ne laissent aucune prise à l'information sur la maladie et son traitement ?

Par ailleurs, Le NHS (center for reviews and dissemination) a montré, que les guides « de bonne pratique médicale » étaient efficaces dans certaines circonstances, mais pas dans toutes⁽¹³⁾. Leur taille, leur simplicité, leur lisibilité tant pour le patient que pour le médecin influencent leur utilisation⁽¹³⁾. Baker⁽¹³⁾ s'interroge d'ailleurs sur les raisons de leur inefficacité à répondre à la question de la non-observance. Il se demande pourquoi médecins comme patients y sont autant résistants. Nous pouvons légitimement penser que cette résistance à l'observance des conférences de consensus n'a rien de scientifique ni de rationnel. Elle pourrait même répondre à une volonté du praticien de se réapproprier son travail et de garder sa subjectivité face à un système dépersonnalisant, faisant de lui un technicien juste bon à appliquer des arbres décisionnels créés par d'autres⁽⁸¹⁾ ! Une telle attitude « n'excuse » pas, bien entendu, la non utilisation de conférences de consensus qui ont fait leurs preuves, mais permet en partie de l'expliquer.

4.2.1.6 Conclusion

Les problèmes d'observance ne peuvent pas être réduits à une mauvaise information du patient sur sa maladie ou sur son traitement. Cependant, la non-observance demeure très souvent liée à une mauvaise information des patients. Cela justifie, à notre avis, pleinement l'emploi de stratégies destinées à améliorer la qualité de l'information des patients⁽¹¹²⁾. **Cette information doit être simple⁽²¹⁾ et éclairée, c'est-à-dire complète, compréhensible et accessible⁽¹⁷⁾. Elle doit porter autant sur la maladie que sur le traitement, tant sur les attentes thérapeutiques que sur les effets latéraux du médicament⁽¹⁷⁾.** Un patient bien informé sur son état de santé et son traitement saura mieux faire des choix et pourra ainsi partager la responsabilité du traitement avec son médecin⁽¹¹²⁾.

Par ailleurs, le développement d'outils téléphoniques, épistolaires ou informatiques destinés à rappeler aux patients une date de rendez-vous, un bilan biologique ou encore un rappel vaccinal, représente une voie de recherche intéressante⁽¹⁰¹⁾⁽¹⁰⁷⁾. En effet, ce mode d'information s'adresse, en général, à des patients asymptomatiques dans un but prophylactique, de facteurs reconnus d'observance difficile.

4.2.2 L'éducation du patient

Bien sûr l'éducation n'est ni un but en soit, ni l'unique réponse à la non-observance⁽⁶⁾. Cependant, Anderson⁽⁶⁾ et Amdur⁽⁴⁾ rappellent que *l'éducation à la maladie et au traitement fait partie du travail du médecin*. D'ailleurs, note Anderson⁽⁶⁾, le mot « docteur » dérive du latin « *doctum* » qui signifie « enseignant » ! Le temps est révolu où les médecins pensaient que laisser les patients dans l'ignorance de leur maladie et de leur traitement, était « mieux pour eux ».

4.2.2.1 L'éducation à la maladie et au traitement

- **Un travail au long cours**

Dans une étude de 1970, portant sur 76 patients, Caldwell et al.⁽²⁷⁾ dénombrent certaines raisons évoquées par les patients pour avoir arrêté le traitement (« se sentait mieux », « peu d'information »). Par ailleurs, les sujets atteints par la maladie depuis moins longtemps ou de manière moins symptomatique, ont davantage tendance à interrompre leur traitement⁽²⁷⁾⁽⁹⁶⁾. Caldwell et al.⁽²⁷⁾ et Goodrich⁽⁹⁶⁾ soulignent ainsi le rôle de « l'apprentissage » de la maladie. A travers cette étude, les auteurs montrent *l'importance de la médecine préventive et de l'éducation à la maladie dans la prise en charge de pathologies chroniques* telles que, ici, l'hypertension artérielle⁽²⁷⁾.

Baril⁽¹⁶⁾, dans un article de 1998, propose de renforcer la connaissance des patients, en terme de prescriptions par l'utilisation d'outils visuels en consultation (présentation des différents comprimés, leur taille, leur couleur afin de les différencier). Il préconise aussi l'emploi d'ordonnances imprimées avec une reproduction visuelle de la forme et du nombre de chaque médicament à prendre. Il propose de réaliser des interventions par des partenaires non médicaux, à distance des consultations, afin d'aider le patient dans la compréhension de son traitement⁽¹⁶⁾.

Face à une maladie chronique, il est nécessaire de rappeler régulièrement au patient les spécificités du traitement, l'importance de le prendre plusieurs mois, les effets secondaires possibles. Cela devient fondamental pour l'observance dès que la symptomatologie s'atténue et que le patient se sent redevenir « normal ». La normalisation clinique est un moment clé où les sujets ont souvent tendance à vouloir arrêter le traitement et à oublier les conseils prodigués⁽⁶⁹⁾.

Dans tous les cas, *l'éducation au traitement est un processus continu qui ne doit pas se limiter à une consultation « en passant »*. Il doit être régulièrement entretenu par le médecin, surtout dans les prises en charge au long cours requérant des traitements d'entretien chez des patients asymptomatiques⁽⁶⁹⁾.

- **Les ateliers d'éducation à la maladie et au traitement**

Aujourd'hui, les expériences d'ateliers d'éducation à la maladie et au traitement se multiplient^{(4) (90)}. Bayle⁽¹⁷⁾ s'appuie sur trois études récentes, celle de Katon en 1995, celle de Healey en 1998 et celle de Kemp, pour confirmer l'efficacité de ces programmes thérapeutiques d'aide à l'observance.

Ces ateliers fonctionnent comme des « groupes de travail ». Ils sont encadrés par un animateur. Les patients peuvent y aborder tous les sujets qui les intéressent, concernant leur maladie et son traitement. Des intervenant extérieurs peuvent y participer selon le thème du jour (médecin, pharmacien, assistante sociale...). Parmi les plus fréquents, nous retrouvons : la reconnaissance des signes avant-coureurs d'une décompensation, les effets secondaires des traitements, la sensibilisation au jargon médical, ou encore en psychiatrie, la psychose⁽⁴⁾.

Chez le patient psychotique en particulier, ces programmes de réhabilitation psychosociale (« atelier compétence[®] » ou groupes de parole) soutiennent et encouragent le sujet à poursuivre ses efforts⁽²³⁾. Haynal et Schulz⁽⁷⁷⁾ et Van Gent⁽¹³⁸⁾ suggèrent que les groupes de parole entre patients atteints d'une même maladie, leur permettent de s'identifier à des pairs, de trouver soutien et émulation et ainsi, de passer d'un rôle passif à un rôle actif.

4.2.2.2 La formation des patients à la communication

Cegala et al.⁽²⁹⁾ remarquent la fréquence des demandes d'informations par les patients. Ils constatent le nombre important d'études montrant le poids de la communication médecin-malade dans l'observance et se demandent si une formation des patients à la communication peut les aider ?

Leur étude a pour but de comparer l'observance (médicamenteuse, règles hygiéno-diététiques et présence aux rendez-vous) des patients en fonction de leur aptitude à communiquer avec le médecin. Pour cela, ils comparent trois groupes de patients. Un groupe de patients « entraînés » a reçu une semaine avant la consultation, un livret apprenant à demander des informations au médecin, à les rechercher et à les vérifier. Un groupe de patients « informés » a reçu dans la salle d'attente avant la consultation, une brochure simplifiée reprenant les grandes lignes du livret. Le dernier groupe « ni entraîné, ni informé » se rend à sa consultation sans consignes particulières.

84% des 150 patients recrutés ont accepté de participer. 150 médecins de famille se sont prêtés au jeu. Ces praticiens se savaient enregistrés toute la journée, mais ne savaient pas quels patients étaient inclus, ni quel type de formation ils avaient reçu.

Les résultats obtenus sont les suivants :

- l'observance globale est meilleure chez les patients du groupe « entraîné » par rapport au groupe « informé », et du groupe « informé » par rapport au groupe « ni entraîné, ni informé »,
- le groupe « entraîné » parvient à obtenir davantage d'informations, et des informations plus détaillées, à chaque question. Peut-être parce que les patients de ce groupe posaient des questions plus précises,
- l'observance médicamenteuse n'est pas différente dans les trois groupes. En revanche, le suivi des mesures hygiéno-diététiques et la présence aux rendez-vous de consultation sont meilleurs dans le groupe « entraîné » que dans le groupe « ni entraîné, ni informé », sans différence entre le groupe « entraîné » et le groupe « informé ».

La modification du style et des habitudes de vie est souvent considérée comme très difficile à obtenir. Cette étude montre qu'apprendre au patient à communiquer avec son médecin est un bon moyen pour l'y aider⁽²⁹⁾. Bien entendu, tous les établissements de soins ne sont pas prêts à recruter un médiateur dont la seule fonction serait de développer l'aptitude des patients à communiquer avec leur médecin. Néanmoins, comme le montre l'étude, de simples brochures d'entraînement ont un effet positif. Par ailleurs, ce rôle de médiateur est bien souvent rempli spontanément par les infirmières dans les services hospitaliers⁽²⁹⁾.

Cependant, tous les auteurs ne reconnaissent pas l'efficacité de simples brochures informatives⁽¹³⁾ ⁽²¹⁾. De plus, il existe une limite à ce travail : les patients des groupes « entraîné » et « informé », sachant qu'ils participaient à un test, ont probablement été plus attentifs et réceptifs aux brochures qui leurs ont été donnés. Cette constatation rend l'application de l'étude difficile en pratique quotidienne.

4.2.2.3 Les limites du modèle

Selon Haynal et Schulz⁽⁷⁷⁾, les programmes éducatifs améliorent les connaissances du patient sur sa maladie mais n'influencent pas l'observance. Cependant, les auteurs ne tirent leur conclusion que d'une seule étude et admettent eux-mêmes que l'éducation n'est pas une fin en soi, mais une « stratégie parmi d'autres, destinée à améliorer l'observance ».

Blackwell⁽²¹⁾, dans une revue de la littérature, reprend plusieurs études qui jugent les programmes d'éducation au traitement, inefficaces. L'auteur pense que ces programmes, pour être performants, ne doivent pas se contenter d'informer le patient, de lui donner un savoir. Ils doivent, au-delà, travailler sur ses motivations, sur ses capacités d'autogestion et d'adaptation du traitement à son mode de vie. Pour améliorer l'observance, l'éducation d'un sujet au traitement doit être individuelle, adaptée à son environnement socio-économique et s'accompagner d'une formation spécifique du médecin⁽⁴³⁾.

4.2.3 L'éducation de la famille

Comme nous l'avons déjà évoqué, une attitude positive de l'entourage envers le traitement, ainsi que son implication dans la prise en charge globale influencent favorablement l'observance. C'est pourquoi **il est fondamental d'inclure la famille dans l'éducation au traitement**⁽³⁰⁾⁽⁵⁷⁾⁽⁵⁹⁾⁽⁶⁹⁾⁽¹³³⁾. Elle représente un support du patient au quotidien⁽⁵⁷⁾⁽¹³³⁾ (qualité de l'observance, reconnaissance d'effets secondaires ou d'une rechute).

Ainsi, de nombreux programmes d'éducation des patients et de leur famille ont été instaurés⁽³⁰⁾⁽⁶⁹⁾. Certains laboratoires pharmaceutiques s'y sont intéressés, comme Pfizer avec le « Rhythms : A Timed Approach to Patient Care » ou Lilly avec le « Propartners : Working Together to Treat Depression ».

Ellen Frank et al.⁽⁷⁰⁾ proposent, aux proches des patients dépressifs qu'ils suivent, des journées de formation, les dimanches. Durant ces séminaires, les intervenants expliquent ce qu'est la dépression et « démystifient » le traitement psychotrope et la psychothérapie. **L'objectif est de créer une alliance avec les familles** pour que, non seulement elles ne « sabotent » pas le travail, mais qu'en plus elles puissent y participer activement, sans se sentir exclues. Une telle prise en charge des familles permet aussi de lutter contre le sentiment d'impuissance ou de culpabilité que peuvent parfois ressentir les proches. Cette déculpabilisation autorise ainsi les membres de l'entourage à vivre leur vie sans vouloir en permanence « aider » leur parent malade. L'établissement de cette relation de confiance particulière entre médecin-patient-famille, déroge aux principes de la psychiatrie classique. La base de ce travail est l'absence de confidentialité. Aucune information révélée en psychothérapie individuelle ou au cours d'entretiens familiaux, ne peut être tenue secrète sauf vœux spécifiques de la personne ! Les auteurs pensent que cette méthode de communication ouverte renforce le suivi à long terme. Certes, un tel programme renforce la surveillance du patient, mais contribue-t-il à en faire un Sujet ?

Les mêmes réserves émises dans un chapitre (Cf. page 61) précédant, peuvent être formulées quant à l'impact de l'éducation de la famille sur l'observance. Bien sûr, l'investissement de l'entourage est fondamental. Cependant, le médecin doit être attentif au fonctionnement familial avant de donner aux proches une clé de contrôle sur le patient ! La maîtrise du traitement et de la maladie peut rapidement devenir un enjeu de pouvoir au sein de certaines familles. Le risque pour le malade est de se voir dépossédé du peu de liberté que lui laissait encore la pathologie chronique. Les conséquences sur son observance et sur le suivi peuvent être catastrophiques⁽⁵⁷⁾.

4.3 FACTEURS LIÉS AUX INTERACTIONS MÉDECIN-MALADE

4.3.1 Méthodes d'évaluation

Dans un article de 1982, Inui et al.⁽⁸⁵⁾ comparent trois méthodes d'« analyses interactionnelles », adaptées à l'évaluation de l'observance thérapeutique. Ces trois modèles sont ceux de Roter, de Bales et de Stiles. Ils sont basés sur le découpage des séquences de l'entretien, en un nombre « d'unités fonctionnelles » syntaxiques censées représenter autant de processus interactionnels possibles.

Les trois modèles ont été appliqués à trois dimensions de la rencontre médecin-malade : la connaissance par le patient de sa maladie et de son traitement, son observance et sa satisfaction vis à vis des soins reçus. L'étude a porté sur 101 patients consultant pour la première fois dans une clinique et reçus par 13 médecins différents au cours d'entretiens enregistrés avec leur accord. Les trois méthodes d'analyses étaient ensuite réalisées à partir des enregistrements, et comparées par les outils statistiques de tableaux croisés et de régressions multiples.

Finalement, aucun des trois modèles n'a pu parfaitement décrire la rencontre médecin-malade. La scansion des entretiens donnait une vue trop atomisée pour distinguer l'impact de tel ou tel attitude verbale du médecin ou les efforts de compréhension du patient. Par ailleurs, les attitudes infra-verbales jouent un rôle non négligeable qui peut perturber les résultats.

Cependant, l'étude a montré un pouvoir discriminatif intéressant du modèle de Roter. Cette méthode a l'avantage d'une réalisation facile et d'un gain de temps par rapport aux deux autres. Il s'agit d'une analyse directe du matériel audio-enregistré qui s'attache à identifier des unités syntaxiques se reportant aux interactions question-réponse, aux efforts didactiques du médecin et à la qualité affective de la rencontre. Roter envisage trois types d'interactions médecin-patient⁽⁵⁾ :

- a - relation autoritaire contrôlée par le praticien,
- b - relation de partenariat,
- c - indépendance du patient.

Cette méthode d'analyse interactionnelle serait, pour Inui et al.⁽⁸⁵⁾, un levier de recherche non négligeable, destiné à mieux comprendre les enjeux de l'interaction médecin-malade pour pouvoir agir dessus en vue d'améliorer l'observance des patients. Cependant, l'analyse des interactions médecins-patients demeure très délicate à réaliser. Il est donc d'autant plus difficile d'agir dessus.

4.3.2 L'importance d'une communication médecin-malade de qualité

La qualité de la communication entre un médecin et son patient est fondamentale pour obtenir une adhésion thérapeutique de qualité⁽¹⁷⁾⁽¹⁸⁾⁽⁷³⁾⁽⁷⁶⁾. A l'inverse, l'absence de clarté dans la communication du médecin⁽²⁾ est un facteur de non-observance.

Dans une étude de 1993, Dugay et al.⁽⁵²⁾ montraient que 87% des patients obéissant aux recommandations médicales prodiguées, avaient la même opinion que l'évaluateur quant à l'existence de facteurs psychodynamiques à l'origine de leur maladie. De la même manière, Breen⁽²³⁾ affirme que *l'observance s'améliore avec la similitude des points de vue entre le médecin et son patient en ce qui concerne la maladie et le traitement*. A l'inverse, les conflits avec le monde médical ou un vécu d'erreur médicale, altèrent les qualités de l'observance⁽¹²⁸⁾.

4.3.3 L'importance d'une relation médecin-malade de qualité

Siméone⁽¹³⁰⁾ et Blackwell⁽²²⁾ insistent sur **l'importance d'une relation médecin-malade de qualité pour obtenir une bonne observance thérapeutique**. Cette relation passe par l'écoute et l'intérêt que le médecin porte au malade, à son système de croyance et à son environnement. Elle ne se limite pas à la prise en compte du symptôme⁽²⁶⁾.

Jackson, que cite Blackwell⁽²²⁾, souligne que les enfants prennent mieux leur antibiothérapie chez eux qu'à l'hôpital. L'auteur explique ces résultats par le fait que, dans le premier cas, c'est le médecin de famille partenaire connu et dans lequel chacun a confiance, qui a examiné l'enfant et prescrit le traitement. Dans le deuxième cas c'est un praticien, peut-être spécialiste, mais inconnu.

Davis, dans une étude que cite Duclos⁽⁵¹⁾, a montré qu'une relation médecin-malade de qualité améliorerait l'observance. En effet, un patient en confiance et rassuré par son médecin empathique et à l'écoute, aura beaucoup plus de facilités à exprimer sa difficulté à prendre un traitement.

Pour de nombreux auteurs, **l'observance est positivement associé à la confiance que le patient accorde au médecin**⁽²²⁾⁽⁴³⁾⁽¹³⁰⁾.

4.3.4 L'importance de la satisfaction du patient vis à vis de sa relation au médecin

La majorité des auteurs établissent un lien entre la satisfaction du patient vis à vis de sa relation à son médecin et la qualité de son observance^{(2) (27) (46) (76) (112) (113) (139)}.

Bales et Davis, que cite Ankri⁽⁷⁾, ont mis au point un système d'analyse factorielle du processus d'interaction médecin-patient. Leurs études statistiques objectivent que *l'observance augmente avec le sentiment de satisfaction du patient à l'égard de sa communication avec son médecin*. C'est-à-dire lorsqu'il perçoit son médecin comme amical, empathique, suggestif, pas trop intrusif, ni directif, ni autoritaire.

Ankri⁽⁷⁾ cite à l'inverse deux autres études qui montrent le contraire : les résultats d'un travail de Lin (1982) tendent à minimiser l'impact de la satisfaction du patient à l'égard de son médecin sur la qualité de l'observance ; Wartman (1983) montre quant à lui, que l'observance peut être négativement corrélée à la satisfaction du patient vis à vis de son médecin !

Dans une étude de 1987 portant sur 380 patients, Cockburn et al.⁽³³⁾ n'ont retrouvé aucun lien entre degré de satisfaction des patients et leur observance. Les sujets des deux groupes étaient également satisfaits de leur praticien. On peut légitimement se poser la question d'un biais provenant de la connaissance du patient, du thème de l'étude : la relation médecin-malade.

Anderson et al.⁽⁵⁾ cherchent à évaluer l'impact de la relation médecin-malade sur le degré de satisfaction de patients diabétiques suivis en ambulatoire. L'étude a duré un an (1989-90) et a porté sur 134 interactions médecin-patient à l'occasion des consultations externes de suivi. 166 patients diabétiques ont été inclus. En définitive, 134 hommes d'âge moyen 64.3 ans ont été retenus. Les médecins participants ont été recrutés en fonction de la quantité de leurs consultations et de leur potentialité à inclure de nombreux sujets. Les résultats sont interprétés en fonction du modèle de relation médecin-malade à trois items, décrit par Roter. L'étude montre que le modèle « relation de partenariat » est le plus fréquemment décrit par les patients (74%) et par les médecins (67%). *Les praticiens qui considèrent la relation comme un partenariat sont ceux qui ont le plus de patients satisfaits de celle-ci*. Ces praticiens passent plus de temps en entretien et ont une pratique clinique plus ancienne. Cependant, ces deux facteurs n'ont pas d'influence directe sur la satisfaction du patient.

Plusieurs critiques peuvent être formulées envers ce travail. Le petit nombre de médecins impliqués, leur mode de sélection et le fait que tous travaillent en Centre Hospitalier Universitaire, rend l'extension des résultats à une population générale délicate. Par ailleurs, ces résultats peuvent difficilement s'appliquer à des maladies aiguës.

Cette étude ne donne aucune explication causaliste de la perception par le médecin de sa relation avec le patient, sur la satisfaction de ce dernier. Cependant, l'auteur nous

interroge sur la perception que nous avons de la relation avec un malade chronique, sachant que le sentiment de satisfaction du patient améliore son observance⁽⁵⁾.

La satisfaction du patient vis à vis de sa relation avec son médecin semble bien intervenir dans les mécanismes de l'observance thérapeutique. Cependant, les résultats de ces différentes études sont trop contradictoires pour qu'un lien direct soit établi entre la satisfaction des patients et leur observance. De nombreux autres facteurs entrent très certainement en compte. Le fait de considérer la relation comme un partenariat permet, par exemple, de déléguer au patient une partie de sa prise en charge. Celui-ci se sent alors plus investi. Cela peut suffire à expliquer un meilleur résultat.

CONCLUSION

Cette approche médico-psychosociale nous a permis de découvrir le rôle prépondérant du médecin sur l'observance de ses patients. Il agit avec toute sa subjectivité, avec son style et ses croyances, influençant ainsi le patient. Cette approche nous donne à réfléchir sur la nécessité d'une relation médecin-malade de qualité pour obtenir une bonne adhésion aux soins. Cependant, tout au long de ce chapitre, de nombreux résultats contradictoires sont apparus. Pour Ankri⁽⁷⁾, ces contradictions ne suggèrent rien d'autre que l'insuffisance de cette approche « psychosociale » pour expliquer le phénomène de non-observance. Elle ne prend en compte le patient que comme « *une personne passive dont l'action vis-à-vis de l'observance thérapeutique est déterminée par le comportement du médecin*⁽⁷⁾ ». Des termes comme « patient », « malade » ou « observance » renvoient facilement à un modèle biomédical, où le savoir bien compartimenté est du côté du médecin⁽¹²⁸⁾. Le rôle laissé au patient est alors uniquement de mieux comprendre ce qui lui est dit⁽⁵¹⁾ !

Nous allons maintenant nous pencher sur différents modèles étudiant les perceptions du patient concernant sa santé. A travers ces approches le sujet peut être mobilisé. L'accent est mis sur ses motivations liées à son traitement⁽⁵¹⁾⁽¹³⁷⁾.

5 LE POIDS DES « CROYANCES » DU PATIENT

Les résultats d'une étude de Schmitt et coll.⁽¹²⁸⁾ illustrent bien le poids des croyances du patient sur ses comportements en matière de santé : les auteurs constatent que 20% des patients iront, après avoir consulté un psychiatre, voir un guérisseur, un acupuncteur ou un homéopathe. Dans ce groupe, la non-observance au traitement s'élève à 72% !

5.1 LE HEALTH BELIEF MODEL

5.1.1 Développement du modèle

Le terme Health Belief Model peut se traduire par « modèle de croyances en matière de santé. » Il a été développé au cours des années cinquante par Rosenstock dans le domaine de la médecine préventive. Il s'inspire des théories de la motivation d'Atkinson ou Lewin, dans lesquelles chaque comportement dépend de deux principaux facteurs : la valeur que le sujet accorde à un but (par exemple guérir), et le crédit qu'il donne au comportement pour atteindre ce but (par exemple prendre tel médicament pour guérir). Les interventions basées sur le Health Belief Model ont pour but d'augmenter la prise de conscience par le patient de sa maladie et de l'intérêt du traitement^{(7) (18) (51)}.

Rosenstock fonde son modèle sur quatre points^{(7) (18) (51)} :

- **La perception par le sujet de sa vulnérabilité à la maladie.** C'est à dire sa susceptibilité à développer la maladie.
- **La perception subjective par le patient de la gravité de sa maladie,** ainsi que des conséquences de celle-ci s'il n'agit pas. Cette perception n'a rien d'objectif ni de rationnel, mais dépend des croyances du sujet.
- **Le rapport « contrainte du traitement sur bénéfice ressenti » :** Rosenstock met dans la balance d'un coté l'efficacité d'une action et de l'autre ses désagréments (coût financier, physique ou psychique).
- **La nécessité d'un événement déclenchant** pour initier le comportement étudié (par exemple, la prise d'un traitement par un patient). Cet événement peut être interne à l'individu ou externe (interaction inter-personnelle, conseil d'un proche, impact des médias...)

Rosenstock complète son modèle en y incluant d'autres facteurs tels que la *volonté du patient à chercher et à accepter un avis médical, l'importance de la souffrance physique, la qualité de la relation au médecin, la satisfaction vis à vis de la consultation, ou l'expérience que le patient a de la maladie.* Il s'appuie aussi sur la notion originale de « *locus de contrôle* », que nous abordons page 97.

5.1.2 Améliorations du modèle

5.1.2.1 Analyse de Becker

Quelques années plus tard, Becker et Maiman⁽¹⁸⁾ constatent, en reprenant diverses études, les limites de certains aspects du Health Belief Model. Ils décident alors d'analyser indépendamment les différents points du modèle, afin de le compléter et de l'adapter à la particularité de chaque patient :

→ **La perception par le sujet de sa vulnérabilité à la maladie :** Becker et Maiman remarquent que toutes les études ne retrouvent pas cette dimension. Ils la complètent en y ajoutant la *croissance du malade dans le diagnostic*, le *concept de « re-susceptibilité »* à développer une maladie déjà contractée, et enfin, l'idée que le patient se fait de sa susceptibilité *à la maladie en général*.

→ **La perception subjective par le patient de la gravité de sa maladie :** Becker pense, lui aussi, que la perception subjective de la sévérité de la maladie (par exemple à l'occasion de précédentes décompensations⁽¹⁸⁾ ou d'infections opportunistes⁽¹³²⁾), améliore la croyance en celle-ci. Cependant, l'auteur rappelle que paradoxalement, *cette perception peut inhiber les démarches de soins, par le biais de la peur ou de l'angoisse qu'elle génère*. Cela vaut surtout pour les démarches diagnostiques ou les traitements préventifs.

→ **Le rapport « contrainte du traitement sur bénéfice ressenti » :** Ce facteur est, selon Becker, *tempéré par le poids de la confiance que les patients mettent dans leur médecin*.

A travers leurs recherches, Becker et Maiman⁽¹⁸⁾ confirment la validité globale du Health Belief Model. En effet, la plupart des études qu'ils citent, trouvent que *la coexistence, chez un même patient, de plusieurs items* du Health Belief Model améliore l'observance et que ces items sont interdépendants les uns des autres. Cependant, Becker et Maiman⁽¹⁸⁾ montrent que le Health Belief Model ne s'intéresse qu'aux aspects négatifs concernant la santé. Ces auteurs pensent à l'inverse, qu'il est important pour l'observance de se pencher sur des signes positifs. Ils introduisent la notion de *motivation du patient pour les questions de santé*. Selon Becker et Maiman⁽¹⁸⁾, pour qu'un patient adopte un comportement adapté, il faut non seulement qu'il soit convaincu de l'intérêt et de l'efficacité du traitement, mais aussi qu'il perçoive les répercussions graves que pourrait avoir l'absence de traitement. Le patient doit attacher un minimum d'importance aux questions de santé et développer une attitude de recherche active de soins⁽¹⁸⁾⁽⁵¹⁾.

5.1.2.2 Le Health Decision Model

Le « Health Decision Model » décrit par Eraker et al.⁽⁵⁴⁾ s'appuie sur le Health Belief Model qu'il complète. Dans ce modèle, les auteurs s'intéressent aux souhaits et expériences médicales précédentes du patient. Ils affirment qu'un patient s'appuie sur ses croyances préexistantes et qu'il importe donc de les connaître pour les modifier ou y adapter les prescriptions. Par ailleurs, selon Eraker et al.⁽⁵⁴⁾, une bonne observance peut modifier « a posteriori » les croyances du patient, par l'intermédiaire d'un rétro-contrôle. Ce modèle permet ainsi de reconnaître le poids de facteurs tels que l'expérience, les acquisitions et les variations sociales.

Ainsi, pour améliorer l'observance, Eraker et al.⁽⁵⁴⁾ proposent de travailler successivement sur plusieurs points :

- **La modification des croyances générales** : il est tout d'abord important de les repérer à travers l'histoire du patient, en l'interrogeant sur l'importance qu'il attache aux questions de santé, sur sa croyance au diagnostic, sur son avis quant à l'efficacité du traitement, sur son opinion quant à son état... L'acceptation du diagnostic (il existe de nombreuses croyances erronées chez les malades) et la satisfaction du patient de sa relation avec le médecin, sont particulièrement importantes (médecin respectueux, empathique et concerné),
- **Les préférences du patient** : selon les auteurs, même si cet avis n'est pas partagé par tous les médecins, il est important de s'appuyer sur les préférences du patient pour y adapter les prescriptions. Cela permet de créer une alliance à partir de laquelle un travail d'élaboration peut être entrepris avec le patient. L'objectif est, à terme, de faire évoluer ses croyances et ses préférences,
- **La pratique du traitement** : une bonne façon de modifier la pratique thérapeutique du patient lorsqu'elle est incompatible avec des soins de qualité est de passer un contrat avec lui. Ce contrat est négocié entre le patient et le praticien, il énonce des buts à atteindre. En travaillant sur l'investissement du patient, son observance est améliorée. L'intervention de tiers tels que les infirmières ou les pharmaciens, comme relais, permet d'accroître la coopération du patient,
- **Les connaissances du patient** : il est important de favoriser non seulement l'information du patient, mais aussi sa compréhension de l'information. Le praticien doit s'enquérir de sa compréhension des instructions données. L'utilisation d'information écrite renforce les instructions orales, mais ne doit pas les remplacer,
- **Les interactions sociales** : la participation active de la famille, la réalisation de visites à domicile ou le rappel téléphonique des dates de rendez-vous, améliorent l'observance.

5.1.3 Critiques et limites du Health Belief Model

Ce modèle est un des premiers à privilégier le point de vue du patient. Cependant, il ne lui laisse encore qu'une place assez passive. Ce n'est pas celle d'un partenaire actif dans la conduite du traitement⁽⁷⁾. De nombreuses critiques lui ont été faites. Les plus pertinentes viennent d'une étude de Haynes, Taylor, Sackett et al.⁽⁷⁹⁾ publiée en 1980 : ce travail ne montre pas que le Health Belief Model est inefficace pour prédire l'observance thérapeutique, mais simplement qu'il n'est pas plus discriminatoire que le simple interrogatoire du patient. Cependant, son but n'est pas tant de déceler la non-observance que de déterminer les facteurs l'entraînant, afin d'y proposer une issue. Haynal et Schulz⁽⁷⁷⁾, reprenant cette étude de Haynes, soulignent que « *la majorité des études confirment la validité prédictive du Health Belief Model. Cependant, les études prospectives se montrent moins sensibles que les études rétrospectives, suggérant que les variations de l'observance précèdent plutôt qu'elles ne suivent les modifications des représentations du patient sur sa santé* ». Deyo et Inui⁽⁴⁶⁾ se posent la même question concernant la séquence d'apparition des croyances. Précèdent-elles bien le comportement en matière de santé ou se développent-elles en parallèle ? Moati, que cite Duclos⁽⁵¹⁾, va jusqu'à se demander si ce sont les comportements des patients qui émanent de ses croyances ou si ses croyances ne sont pas plutôt des rationalisations secondaires des comportements adoptés ? Ceci constituerait une limite majeure à la validité du modèle.

Selon Duclos⁽⁵¹⁾, le Health Belief Model trouve ses limites dans une pathologie telle que le SIDA. Munzenburger et Besch qu'elle cite, estiment que le Health Belief Model ne tient compte que de croyances individuelles et d'influences collectives dans les choix du patient. A l'inverse, le SIDA renvoie, selon eux, à des **croyances culturelles**. Ces représentations sociales d'une maladie souvent stigmatisante, peuvent entraîner une mauvaise observance. Cette dimension n'apparaît pas dans le Health Belief Model.

Enfin, selon Conrad⁽³⁵⁾, une autre limite du Health Belief Model provient du fait qu'il s'appuie sur un raisonnement conscient du patient, basé sur ses croyances. Il ne laisse pas la place à des facteurs tels que l'expérience de la maladie⁽³⁵⁾, ou encore à un désir du patient d'être socialement conforme⁽⁴⁰⁾.

5.2 NOTION DE « LOCUS DE CONTRÔLE »

Le « locus de contrôle » se réfère à la *tendance, relativement stable chez un individu, à attribuer ses événements de vie, heureux ou malheureux, soit à des causes internes, c'est-à-dire ses propres décisions ou sa volonté, soit à des causes externes, comme la chance, le hasard, le destin ou les décisions d'un autre*⁽⁷⁶⁾⁽¹⁰⁰⁾. Appliqué aux disciplines médicales, et en particulier à l'observance thérapeutique, il représente un outil utile. En effet, une personne à locus de contrôle « interne » a de meilleures chances de bien observer des règles hygiéno-diététiques ou une prescription médicamenteuse qu'une personne avec un locus de contrôle « externe »⁽⁷⁾⁽⁷⁶⁾⁽¹⁰⁰⁾⁽¹¹⁶⁾.

Cependant, certaines études sont contradictoires en ce qui concerne l'influence du locus de contrôle⁽²⁾. L'étude de Hamburg de 1982, que cite Alvin⁽²⁾, a même montré une différence liée au sexe avec une amélioration de l'observance chez les sujets masculins au locus de contrôle externe ! Mais il s'agit d'un travail portant sur une population d'adolescents. Un tel échantillon ne peut pas être considéré comme représentatif d'une population générale.

A l'inverse, dans leur étude, Gopinath et al.⁽⁷⁶⁾ ont montré que les patients épileptiques ont souvent un locus de contrôle externe. Selon ces auteurs, un locus de contrôle externe peut être modifié par un travail d'information et d'éducation à la maladie et au traitement. Cela permettrait au sujet de se réapproprier sa maladie et sa prise en charge.

Dugay et al.⁽⁵²⁾ réalisent en 1993, une étude portant sur 111 patients d'un service de médecine psychosomatique de l'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal. Cette étude recherche des facteurs prédictifs de l'adhérence au traitement.

Pendant 4 mois, tous les nouveaux malades adressés en consultation dans le service ont été inclus dans l'étude. L'échantillon est constitué de 111 patients, dont 53% de femmes (âge moyen 41 ans). 62% vivent en couple, 62% ont fait des études secondaires, 49% reçoivent une médication psychotrope, 65% travaillent ou sont en recherche d'emploi, et 33% reçoivent une compensation financière. Ces données rendent l'échantillon comparable à ceux d'unité de consultations analogue.

Un questionnaire initial a été rempli par trois intervenants : le médecin référent (c'est à dire qui a adressé le patient), l'évaluateur et le patient.

Trois questions ont été posées au médecin référent : sa spécialité, la nature de sa demande, et le motif de la consultation.

Trois questions ont été posées au patient : la nature de sa demande, son opinion sur l'origine interne ou externe de la maladie et son avis sur l'interprétation « psychodynamique » de l'évaluateur (corrobore-t-il l'avis du consultant ?).

Cinq questions ont été posées à l'évaluateur : son mode d'évaluation, son impression psychodynamique quant à l'origine « psycho-bio-sociale » de la pathologie, son diagnostic psychiatrique (à partir du DSM III), le diagnostic médical (pathologie somatique, à partir de la CIM-9) et ses recommandations.

Sept mois plus tard, 111 de ces patients ont été joints par un membre de l'équipe différent de l'évaluateur, pour un entretien téléphonique semi-structuré de 20 minutes. Au cours de cet entretien, sept questions étaient posées au malade : son opinion sur son état physique, sur son état psychologique, sa consommation de psychotropes, sa capacité à travailler, sa satisfaction de l'évaluation et son suivi des recommandations. Les résultats montrent que 45% des sujets n'ont pas entrepris la thérapie proposée par l'évaluateur : 21% ont entrepris une démarche « autre » et personnelle, 24% n'ont modifié en rien leurs habitudes. A l'inverse, 55% des patients ont suivi les recommandations ; ils ont débuté la thérapie proposée. La comparaison de ces trois groupes par la méthode du *Chi Carré de Pearson* a permis de démontrer l'absence de différence socio-démographique entre eux.

Cependant, ces groupes diffèrent sur d'autres points :

- les patients qui ont suivi les recommandations avaient d'emblée formulé une demande d'aide (77%), *reconnaissaient que des facteurs psychiques étaient en lien avec leur maladie* (54%) et corroboraient l'opinion « psychodynamique » de l'évaluateur (87%),
- les patients qui ont effectué une démarche personnelle différente de celle proposée étaient plus indécis sur le but de la consultation et pensaient que leur *problème venait d'agents externes* (57%). Cependant, ils demeuraient ouverts aux interprétations du consultant (74%) et *reconnaissaient un lien « bio-psychosocial » à leur maladie*(96%),
- les patients n'ayant rien entrepris après la consultation ne présentaient aucune demande d'aide, considéraient la consultation comme n'importe quelle autre « examen complémentaire » (37%). Ils considéraient leur *maladie comme venant de l'extérieur* (59%) et *réfutaient l'avis psychodynamique du consultant* (33%).

Dugay et al.⁽⁵²⁾ pensent que la particularité de leur service se fonde sur un diagnostic posé. C'est à dire sur l'évocation d'un mécanisme psychodynamique à l'origine de la maladie, ainsi que sur les recommandations thérapeutiques données au patient. Cela contribue à améliorer son adhésion. Selon ces auteurs, la démarche active du patient, *sa capacité à reconnaître l'influence de facteurs psychologiques dans sa maladie et à faire un lien entre son trouble physique et son histoire, est un puissant levier thérapeutique.*

Malgré l'absence d'unanimité⁽²⁾, la majorité des travaux confirme l'influence du locus de contrôle sur l'observance des patients^{(52) (76)}. **Une personne avec un locus de contrôle interne s'implique mieux dans son traitement. De tels patients pensent avoir une influence sur leur environnement et donc sur leur maladie**^{(7) (76) (100)}. Il demeure nécessaire que ces patients puissent laisser à l'autre, en particulier au médecin, un certain pouvoir. A l'extrême, des patients avec un locus interne pourraient vouloir s'en sortir seuls, par la seule force de leur volonté ou de leurs actions⁽¹⁰⁰⁾.

5.3 LA THÉORIE CAUSALE DE L'ACTION

Reach⁽¹²¹⁾ s'appuie sur la théorie causale de l'action pour décrire son modèle de non-observance. Il part d'un cas particulier : la non adaptation des doses d'insuline chez un patient diabétique qui observe, par ailleurs, correctement les prescriptions et les consignes médicales.

Il oppose la notion de comportement à celle d'action. Pour Reach⁽¹²¹⁾, le « comportement » est quelque chose de très passif qui n'implique pas la subjectivité du patient. Or, pour comprendre ce phénomène très particulier de non-observance focale, c'est à dire limité à l'adaptation des doses d'insuline alors que le traitement est par ailleurs bien suivi, il faut préférer cette notion d'action. En effet, *l'adaptation de dose est un phénomène volontaire du patient qui fait appel à son raisonnement ainsi qu'à une projection de sa part dans le long terme*. C'est de plus, une action qui doit se reproduire très régulièrement pour être efficace. D'où la notion « *d'habitude d'action* » qui permet de mettre en évidence le *moment « déclic »* où le patient décide de prendre l'habitude de réaliser cette action et ainsi accepte de modifier un peu son mode de vie.

Abondant dans ce sens, les théories cognitives portant sur le savoir et l'éducation du patient en matière de santé, peuvent en partie expliquer les problèmes d'observance :

- les connaissances du patient sur sa maladie sont *incomplètes* et reflètent ce que son médecin lui en a transmis : ce qui paraît simple ou évident pour le médecin ne l'est pas forcément par le malade,
- les connaissances du patient sur sa pathologie sont *incertaines* : ce qui peut intervenir dans l'hésitation à modifier ses doses d'insuline. Ce n'est que lorsque le patient a déjà utilisé avec succès une connaissance qu'elle sera validée,
- les connaissances du patient sur sa maladie sont *abstraites* : ce n'est, paradoxalement, que lorsqu'il aura utilisé une règle qu'il saura la maîtriser. Il faut donc commencer par adapter les doses d'insuline pour savoir le faire.

Ces théories cognitives ont une limite : en effet, *la question n'est pas de savoir* ou de ne pas savoir adapter ses doses, mais *de vouloir* le faire. Comme le note Reach⁽¹²¹⁾, la plupart des femmes diabétiques, lorsqu'elles sont enceintes, se mettent « tout à coup » à adapter leurs doses d'insuline. Ce changement brutal d'attitude nous invite à nous interroger sur la place des *désirs* et surtout des *croyances* du patient dans ses choix en matière de santé.

De la même manière que l'adaptation des doses d'insuline est une action reposant sur un désir et des croyances, *le fait de ne pas adapter les doses peut aussi être considéré, non pas comme de la passivité, mais bien comme une action volontaire reposant sur un désir et des croyances*. Il faut chercher les raisons de ce choix fait par le patient.

Selon la théorie philosophique contemporaine de Donald Davidson, que cite Reach⁽¹²¹⁾, toute action d'un sujet a une logique, qui provient de l'association d'un désir et d'une croyance. Un patient qui désire éviter une complication à son diabète et croit qu'adapter sa dose d'insuline pourra l'y aider, agira dans ce sens. A côté des désirs et des croyances, il existe selon Davidson, d'autres états mentaux comme la peur, les espoirs, les regrets, la honte. Ces attitudes sont qualifiées par l'auteur « *d'attitudes propositionnelles* » ; elles interfèrent entre elles et proviennent des conceptions « *a priori* » du patient sur sa maladie, qui émanent des perceptions que le sujet a du monde environnant. Ces attitudes interviennent dans l'assentiment du contenu des croyances. Un reproche peut être formulé au modèle de Davidson : il ne laisse aucune place à l'inconscient. Nous constatons l'obligation de l'auteur de passer par ses « attitudes propositionnelles » ou « états mentaux » pour étayer sa théorie concernant l'ensemble des actions d'un sujet.

Par ailleurs, cette théorie nous amène à nous poser une question : comment se fait-il qu'un sujet soumis à un choix entre deux propositions contradictoires, dont il sait que l'une sera bonne pour lui, ne choisira pas forcément celle-ci ?

Ceci nous amène à considérer la nature des désirs et des croyances qui sont à la base des deux actions d'adapter ou de ne pas adapter les doses d'insuline et plus largement de respecter ou de ne pas respecter les consignes et recommandations médicales.

Un élément de réponse peut provenir de la *place du temps dans le traitement des maladies chroniques*⁽¹²¹⁾. En effet, l'action d'adapter régulièrement sa dose d'insuline est tournée vers l'avenir et vers une récompense à long terme (éviter les complications). En revanche, l'action de ne pas adapter sa dose d'insuline est plutôt tournée vers le présent (ne pas entraver sa qualité de vie). Même si l'homme est tout à fait capable d'envisager des buts à long terme, il faut bien reconnaître que *la récompense « éviter les complications » est très abstraite pour le patient. Il n'en comprend pas forcément très bien l'enjeu*. Cela explique en partie les difficultés de d'observance thérapeutique à l'adolescence, période caractérisée par l'importance de l'instant présent. Cela permet aussi d'expliquer la nette amélioration de l'observance lors d'une grossesse, lorsque la récompense y est très concrète.

En conclusion, le moment-clé de l'observance thérapeutique est bien celui où le patient prend l'habitude de respecter ou de ne pas respecter la recommandation. Dans un cas comme dans l'autre, son action sera dictée par son raisonnement, l'association désirs / croyances, et sa capacité à se projeter dans l'avenir et à différer la récompense. C'est un moment fondamental de la relation médecin-malade où le rôle du médecin ne devra pas se limiter à « l'éducation » du patient mais bien à **le rejoindre dans son système de croyances pour le comprendre**. A partir de là, va se réaliser un véritable partage des croyances entre le soignant et le soigné. A travers le dialogue, une relation de confiance entre le médecin et son patient s'établira, prémices d'une véritable alliance thérapeutique⁽¹²¹⁾.

5.4 CROYANCES SUR LE MÉDICAMENT

5.4.1 « L'effet placebo »

Lachaux⁽⁹⁹⁾ répond à la question « le placebo est-il un médicament » par l'affirmative, en reprenant la définition du code de la santé publique en son article L.551, modifié par une ordonnance du 27 septembre 1971 : « *Toute substance ou composition présentant des propriétés curatives ou préventives à l'égard des maladies humaines ou animales ainsi que tout produit pouvant être administré à l'homme ou à l'animal en vue d'établir un diagnostic médical ou de restaurer, corriger ou modifier leurs fonctions organiques.* » Il classe ainsi le placebo dans la catégorie psychotrope en temps que médicament agissant sur le psychisme.

Le placebo gêne l'ordre scientifique en place. La biochimie y est élevée au rang de principe unique ; elle entretient l'illusion d'un pouvoir absolu et infini de l'homme⁽⁹⁹⁾. Aujourd'hui plus que jamais, la médecine est changeante. Malgré un petit nombre de certitudes, les idées scientifiquement validées un jour, se retrouvent contredites le lendemain⁽¹⁰⁹⁾. Dans ce contexte ***le placebo « échappe » et rappelle nos limites conceptuelles ; il est le garant de l'individuel⁽⁹⁹⁾.***

Une étude réalisée dans le cadre du Coronary Drug Project Research Group (CDP)⁽³⁸⁾ illustre parfaitement ce propos de Lachaux⁽⁹⁹⁾. Il s'agit d'une étude prospective randomisée en double aveugle, comparant un groupe de 1100 patients sous clofibrate à un groupe de 2789 patients sous placebo. Les traitements ont été instaurés dans les deux populations, pas moins de trois mois après un infarctus du myocarde.

Les résultats objectivent une mortalité à cinq ans très légèrement supérieure dans le groupe sous placebo. Dans le groupe sous clofibrate, les patients observants (qui prenaient plus de 80% du traitement prescrit) ont une mortalité nettement inférieure à celle des non-observants. Mais dans le groupe sous placebo, on retrouve aussi une mortalité nettement inférieure chez les sujets observants !

Ces résultats étonnants amènent les auteurs du CDP à dénoncer les pièges fréquemment rencontrés dans les interprétations de résultats d'études cliniques. Ces auteurs se questionnent sur la validité des interprétations des études cliniques lorsque les sous-groupes ont été constitués en fonction des résultats obtenus. Ainsi, ils préfèrent dénoncer la validité scientifique de leur étude plutôt que d'imaginer la présence de facteurs qui leur échappent.

Il n'en demeure pas moins que ***les taux de cholestérol sont à peine plus bas dans le groupe sous clofibrate que dans le groupe sous placebo et que la mortalité est significativement diminuée dans les groupes observant le traitement quel qu'il soit, clofibrate ou placebo !***

Dans un article de 1993, Horowitz⁽⁸⁴⁾ s'étonne d'ailleurs que lors de l'étude du CDP, la discussion ait tourné autour des difficultés méthodologiques plutôt qu'autour des liens entre adhésion au traitement et résultats ! Il cite un travail réalisé dix ans plus tard. En 1990, des chercheurs intrigués par les résultats obtenus par le CDP, se sont à

nouveau penchés sur ce sujet. Ils ont réalisé une étude similaire portant sur 2175 patients traités par *propranolol* versus placebo, à l'issue d'un infarctus du myocarde. Les résultats suggèrent que les patients prenant moins de 75% de leur traitement avaient une mortalité à un an de 5.4%, contre 2.2% chez les patients prenant au moins 75% de leur traitement. Pour les patients sous *propranolol*, la mortalité à un an était de 4.2% chez les non-observants et de 1.4% chez les patients observants. Pour les patients sous placebo, la mortalité était de 7% chez les non-observants et descendait à 3% pour les sujets observants. Les auteurs ont alors tenté de rechercher des facteurs socio-démographiques, psychosociaux ou liés à la maladie qui différencieraient le groupe des observants du groupe des non-observants. Ils n'en ont trouvé aucun. Ces résultats, même si la comparabilité des deux études est délicate (population, seuil de non-observance, molécules différentes), confirment donc le lien entre adhésion thérapeutique et résultats thérapeutiques⁽⁸⁴⁾.

La question du rôle des attentes du patient se pose ici. Un patient qui entretient des espoirs envers le traitement, va plus facilement s'engager dans une démarche globale de soins et modifier, par exemple, son régime alimentaire ou son mode de vie. Cela peut entraîner une efficacité intrinsèque sur les résultats et expliquer ainsi l'efficacité indirecte du placebo⁽⁸⁴⁾. L'adhésion thérapeutique fait apparaître des changements influençant plus ou moins directement les résultats du traitement⁽⁸⁴⁾. Selon Horowitz⁽⁸⁴⁾, en occultant systématiquement les liens entre adhésion et résultats thérapeutiques, il y a une dangereuse sous-estimation du rôle du placebo en tant que garant des effets non spécifiques du traitement et réponse aux attentes du patient, à son désir de guérison. L'efficacité thérapeutique provient non seulement de l'efficacité propre de la molécule, mais aussi de ses effets non spécifiques⁽⁸⁴⁾. Ainsi, *le médicament est un principe « symbolique » avant même d'être « actif »*⁽⁸⁴⁾.

Le placebo peut être considéré comme une « métaphore du médicament, dont le principe actif serait le sens et la qualité de la relation, la posologie »⁽⁹⁹⁾. Dans toute prescription quelle qu'elle soit, l'effet placebo tient une place ; le médecin prescripteur est avant tout « placebo prescripteur »⁽⁹⁹⁾. Ainsi, médicament « actif » comme placebo ne peuvent s'étudier en dehors du contexte dans lequel ils sont utilisés. Ils ne s'appréhendent que dans une relation de triangulation entre médecin, malade, médicament⁽⁹⁹⁾.

Selon Guy Besançon⁽²⁰⁾, l'effet placebo témoigne de la vivacité de notre fond magique et religieux. Besançon relie directement l'effet placebo à l'image interne que chacun s'est construite du médicament, comme d'un « bon objet capable de neutraliser le mauvais objet maladie ».

5.4.2 Place de « l'image interne du médicament »

Besançon⁽²⁰⁾ rappelle le caractère « sacré » du médecin au fil des sociétés, ainsi que le gage de continuité de l'acte thérapeutique, représenté par le médicament. Ce dernier est chargé d'images, c'est à dire de schèmes imaginaires renvoyant à des paramètres psychologiques, psychodynamiques et sociologiques. Il a aussi une image interne, une représentation inconsciente à forte charge affective, qui s'est élaborée au cours du développement⁽²⁰⁾. Balint⁽¹⁴⁾ et Israël⁽⁸⁷⁾ ont montré l'importance du médecin ou du « remède », dès l'enfance. Ces premières impressions influenceront sa vision ultérieure de la médecine et de la santé. Ainsi, tout patient s'est construit, dès le plus jeune âge, une « image interne » du médicament comme pouvant être « bon objet » ou « mauvais objet », « produit magique », « panacée miraculeuse » ou « drogue dangereuse »⁽²⁰⁾. Quel enfant n'a jamais entendu sa mère le mettre en garde contre le danger des médicaments⁽²⁶⁾ ? « *N'avale pas ça, c'est très dangereux, tu pourrais te retrouver à l'hôpital !* » Cette peur influence certains malades, qui seront donc enclins à interrompre leur traitement⁽²⁶⁾.

Ces images internes, souvent inconscientes, influencent grandement le rapport du patient au médicament, comme le montrent les raisons les plus citées par des malades pour avoir interrompu un traitement :

- peur des effets secondaires⁽⁴⁹⁾,
- peur de devenir dépendant⁽²³⁾⁽⁴⁹⁾⁽⁵⁶⁾,
- peur de devenir « immunisé » et de l'installation à long terme d'une inefficacité thérapeutique⁽⁵⁶⁾,
- croyance que la prise d'un traitement est un signe de faiblesse⁽⁴⁹⁾,
- honte à l'idée de devoir prendre une « drogue » pour se sentir bien⁽⁵⁶⁾,
- aversion à l'idée d'avoir à prendre des médicaments, comme l'expriment spontanément plus de 80 % des sujets d'une étude de Donovan et Blake⁽⁴⁹⁾.

Chesney⁽³²⁾ remarque que la tri-thérapie contre de le VIH est probablement le traitement au long cours le plus complexe et difficile à suivre jamais prescrit en médecine. Il réunit à lui seul la plupart des facteurs connus de non-observance : grand nombre de comprimés par jour (jusqu'à 24), nombreuses prises quotidiennes, nécessité d'une prise à des horaires bien précis et non ajustables au mode de vie du patient, adaptation des repas en fonction du traitement et enfin, multiplication des effets secondaires (nausées, vomissements, diarrhées, neuropathies...).

Le traitement modifie non seulement les habitudes de vie, mais aussi l'identité, l'image du corps, la relation à l'autre, les mécanismes de défense, l'économie psychique du patient et sa perception de la temporalité. *Si un traitement est imposé au patient sans qu'il n'ait pu s'approprier le désir le prendre, sa vie quotidienne peut vite devenir un enfer, dans lequel chaque heure de prise est perçue comme un calvaire*⁽¹¹⁾.

Après l'annonce d'un diagnostic de séropositivité au virus du SIDA, beaucoup de patients utilisent des mécanismes de défense de type isolation ou déni. Le déni est accompagné d'un clivage du Moi, une partie du côté de la réalité et l'autre du côté du désir d'être « indemne »⁽¹¹⁾.

La mise en route d'un traitement rend ces mécanismes totalement inefficaces, *le traitement rappelant trois fois par jour au patient, encore souvent asymptomatique, la réalité de sa maladie et de sa dépendance au médicament*^{(11) (77)}. Cela est d'autant plus vrai pour des patients utilisant la pensée magique comme mode de défense (« je prends un traitement » équivaut à « je suis malade » et inversement).

En conclusion, l'instauration au long cours de traitements lourds, telle que la trithérapie contre le VIH, doit être accompagnée d'un soutien du patient pour l'aider à modifier ses mécanismes de défense et son économie psychique⁽¹¹⁾. **L'ambivalence, les peurs, projetées sur le traitement sont à l'origine de nombreuses non-observances⁽¹¹⁾. Des entretiens d'écoute et de soutien au sein d'une relation médecin-malade de qualité sont un bon moyen pour dépasser ces facteurs.**

5.4.3 Croyance en l'efficacité thérapeutique

La croyance du patient en l'efficacité du traitement renforce son observance⁽¹⁷⁾⁽⁴³⁾⁽¹²⁷⁾.

Les dosages biologiques tels que le contrôle de l'hémoglobine glyquée dans le diabète, le taux de CD4 ou la charge virale dans le SIDA, sont autant d'épreuves pour le patient. De bons résultats renforcent souvent l'observance, surtout si le médecin permet au patient faire le lien avec la prise régulière du traitement. A l'inverse, de mauvais résultats sanguins malgré une observance correcte, peuvent avoir un impact catastrophique sur celle-ci⁽¹⁰⁰⁾. Le patient se sent alors découragé ou ne « croit » au traitement.

Ainsi, certains sujets pour ne pas avoir à affronter l'éventualité insupportable d'une maladie résistante au traitement, préfèrent « prendre les devants ». Ils décident de ne pas suivre la thérapeutique. *Le refus actif des soins est moins insupportable pour le psychisme que l'inefficacité subie du traitement*⁽¹⁰⁰⁾.

5.4.4 Croyances sociales et culturelles

Pour de nombreux auteurs, **les croyances collectives jouent un rôle important dans l'observance thérapeutique**^{(20) (99) (121) (128)}.

5.4.4.1 Le lien du médicament au « sacré »

50% des patients ont consulté au moins une fois un autre thérapeute qui, dans un tiers des cas, était un guérisseur ! Cette démarche diminue l'observance, mais elle souligne surtout les limites d'une médecine uniquement scientifique qui ne laisse aucune place aux éléments magiques et symboliques liés au contexte socioculturel du patient, lui permettant de faire un lien entre sa maladie, son traitement et son histoire⁽¹²⁸⁾.

Lachaux⁽⁹⁹⁾, dans une analyse historique du médicament, rappelle que dès la Grèce antique, le « *pharmakon* » désignait tout aussi bien le poison que son antidote. Il relève les liens étroits que foi et médicament ont toujours entretenus, tout d'abord foi religieuse (le médicament était du côté de la magie, protégeant ou attirant les bonnes grâces des dieux), et aujourd'hui...foi scientifique.

Ce lien du médicament au sacré est d'autant plus vivant que la médecine moderne, scientifique et rationnelle a voulu l'en expurger : il reste présent dans l'inconscient collectif. Peut-être que l'engouement actuel pour les médecines douces ou parallèles est une manière d'échapper à cette toute puissante rationalité scientifique⁽⁹⁹⁾.

5.4.4.2 La non-observance comme « levier socio-politique »

Reynaud et Coudert, que cite Besançon⁽²⁰⁾, ont réalisé une analyse des facteurs sociaux de non-observance. Ces auteurs pensent que dans certains cas, la non-observance correspond à une ***volonté écologique de la part du patient***.

Selon ces auteurs, le médicament peut être rejeté pour plusieurs raisons :

- parce qu'il est un produit de synthèse, donc « artificiel »,
- parce qu'il est un produit issu de l'industrie pharmaceutique, archétype d'une société capitaliste de consommation, ne recherchant en rien le « bien de l'humanité ».

A l'heure des produits « bio », cette vision éclaire en partie le succès des médecines dites douces ou naturelles.

5.4.4.3 Le traitement comme facteur de stigmatisation sociale

Certaines maladies ont un caractère social très stigmatisant. On y trouvait autrefois, la lèpre, la peste, la tuberculose ou la vérole. On peut citer aujourd'hui, le SIDA ou l'épilepsie... Dans cette liste non exhaustive, la « folie » a toujours bénéficié d'une place de choix !

Lorsque le patient est asymptomatique, le traitement est souvent le seul lien qui le rattache à sa maladie. Ainsi, le traitement peut contribuer à entretenir le sentiment de stigmatisation sociale⁽¹¹⁾. Il est difficile de demander à un patient de prendre un traitement au cours du repas de midi, au réfectoire du personnel, s'il a honte de montrer à ses collègues de travail qu'il doit prendre des médicaments !

Toutes les cultures sociales, familiales ou religieuses, possèdent leurs propres croyances en matière de santé:

- la prise de médicament pour se soigner peut être perçue comme signe de faiblesse⁽⁶⁵⁾⁽¹²²⁾,
- le médicament peut être assimilé à une « drogue », dont le patient a besoin pour se sentir bien⁽⁵⁶⁾.

Ces facteurs contribuent à culpabiliser ou à « marginaliser » le sujet vis à vis de sa culture. Ainsi, *lorsque la prise d'un traitement ne coïncide pas avec ses croyances sociales et culturelles, l'observance risque d'en être altérée.*

5.4.4.4 La place des médias

Les médias influencent l'observance, non seulement par leur contenu didactique et informatif, mais aussi par les valeurs sociales qu'ils véhiculent. Leur impact sur l'observance est rarement évoqué, cependant plusieurs auteurs y font allusion⁽²⁰⁾⁽²³⁾⁽²⁴⁾⁽⁶¹⁾⁽⁷⁶⁾⁽¹⁰⁰⁾. Leur rôle demeure en revanche assez complexe et paradoxal.

Gopinath et al.⁽⁷⁶⁾ proposent d'utiliser les médias pour sensibiliser le grand public sur le caractère médical et curable de l'épilepsie. Selon eux, cette démarche amènerait une transformation progressive des mentalités vers l'acceptation sociale de la maladie.

Besançon⁽²⁰⁾ et Boucharlat⁽²⁴⁾ à l'inverse, nous invitent à nous méfier de la publicité, qu'elle soit destinée au grand public ou aux médecins. Selon eux, elle peut entretenir l'illusion du médicament « panacée » ou du médicament « produit de consommation courante ». Cela favoriserait l'automédication.

Enfin, Breen⁽²³⁾ estime que l'influence des médias, peut aussi diminuer l'observance.

A travers toutes ces croyances sociales et culturelles, le traitement peut être à la fois haï et recherché. C'est à dire, objet d'une grande ambivalence de la part du patient⁽¹¹⁾.

5.5 CROYANCES SUR LA MALADIE

5.5.1 *Croyance au diagnostic*

La plupart des patients ont des théories concernant la santé en général, leur problème particulier et le traitement le plus adapté. Elles sont issues de leur histoire personnelle, leur culture, leur milieu. Ainsi, *certains patients ne peuvent pas « entendre » un diagnostic car leurs croyances les en empêchent*⁽⁴⁹⁾. Or, la perception par le sujet de sa maladie et des chances de récurrences, est un bon indicateur d'observance⁽⁴⁾. A l'inverse, si une pathologie n'est pas perçue comme telle, les chances d'observance sont minimales⁽⁶⁾⁽¹⁷⁾.

Alvin⁽²⁾, de son côté, pense que certains patients ont un besoin de « savoir » sur leur maladie, comme une tentative de maîtrise de quelque chose qui leur échappe.

Dans ce contexte, on comprend bien que les conseils médicaux ne puissent être compris que s'ils s'intègrent dans le système de croyances du patient.

5.5.2 *Croyances sur l'origine de la maladie*

Blackwell⁽²¹⁾ analyse les croyances personnelles et culturelles des patients à l'égard de l'origine de leur maladie. Il reprend l'exemple, cité par Davis (1967), d'un fermier qui pense que la maladie « *passse avec le temps* » ou qu'elle est « *l'expression du mécontentement divin* ». En effet *pour certains patients, la maladie est perçue comme une punition contre une faute imaginaire ou symbolique*⁽²⁶⁾. *La prise d'un traitement est alors considérée comme inutile ou inacceptable*⁽²⁶⁾, *car elle empêche le sujet « d'expier sa faute ».*

Olivier-Martin⁽¹¹⁶⁾, dans un travail sur les facteurs de non-observance aux traitements antidépresseurs, insiste sur le poids du système de croyances du patient concernant les causes et la nature de sa maladie. Il relie la difficulté d'observance à l'attribution d'une cause à la dépression. D'après l'auteur, si le sujet pense que sa dépression provient de lui-même, d'un trouble psychologique, il aura tendance à juger une thérapie médicamenteuse inutile (« *c'est dans ma tête* », « *ce n'est pas un médicament qui m'aidera* »).

Une solution pour améliorer l'observance consisterait donc, pour Olivier-Martin⁽¹¹⁶⁾, à travailler sur un modèle éducatif psycho-physiologique. Le thérapeute doit tenter de faire prendre conscience à son patient de *l'origine en partie biologique de sa dépression* (« *une maladie, comme les autres* ») et donc de son *accessibilité à un traitement biologique*. L'auteur reconnaît cependant que cette conception « bio-médicale » a des limites. En effet, elle peut contribuer à diminuer l'observance de certains patients qui ne supportent pas l'idée de dépendre d'un médicament ou de pas être capable de maîtriser leur propre fonctionnement psychique ni biologique.

5.5.3 Bénéfices secondaires liés à la maladie

Les bénéfices secondaires liés à la prise du traitement peuvent améliorer l'observance⁽²³⁾. A l'inverse, l'existence de bénéfices secondaires liés au maintien de la maladie contribue à la diminuer⁽¹³⁰⁾. Ainsi, Havens, que citent Evans et Spelman⁽⁵⁶⁾ explique que lorsqu'une maladie a une fonction positive pour le sujet, ce dernier peut résister aux soins et à la guérison. Il en va de même pour les patients qui « s'installent » à l'hôpital, parfois davantage pour échapper à leur milieu familial que parce qu'ils y sont bien⁽⁵⁶⁾.

Antonelli⁽⁹⁾ se questionne sur le sens de la non-observance au traitements, en particulier immunosuppresseur chez certains patients greffés rénaux. Parfois, pense-t-il, il s'agit de patients présentant une difficulté à assumer le statut d'autonomie assuré par la greffe. Ils sont secrètement nostalgiques de la période de dialyse et donc de dépendance extrême à la structure de soins. D'un point de vue psychodynamique, cette attitude serait reliée, selon l'auteur, à un défaut d'intériorisation d'une mère suffisamment bonne. Une telle attitude peut détériorer l'observance dans le but de revenir à une situation, très régressive, de dépendance à l'institution.

5.6 AUTRES APPROCHES NON MODÉLISÉES

Plusieurs auteurs ont cherché à trouver une méthode prédictive de non-observance en associant certains facteurs connus, sans pour autant proposer de modèle structuré.

5.6.1 *Anderson et Kirk*

Anderson et Kirk⁽⁶⁾ dénombrent trois types de facteurs : des facteurs humains liés au patient, des facteurs liés à la maladie, et des facteurs liés au régime thérapeutique.

Ils s'appuient sur ces facteurs pour proposer douze recommandations destinées à améliorer l'observance des patients :

1. toujours penser à une possible non-observance
2. s'efforcer d'entretenir une relation de partenariat avec le patient
3. comprendre le fonctionnement socio-comportemental du patient
4. essayer de se concilier le soutien familial
5. éduquer, renforcer et motiver le patient
6. prescrire un traitement simple et ritualisé
7. adapter le rythme des consultations aux besoins du patient
8. re-convoquer, re-motiver et ré-éduquer les patients ayant manqué une consultation
9. favoriser la continuité et l'accessibilité des soins
10. féliciter le patient si le but thérapeutique est atteint
11. utiliser une communication simple orale et écrite
12. travailler en étroite collaboration avec les autres partenaires de santé (infirmières, pharmaciens, diététiciens,...)

5.6.2 *Haynal et Schultz*

Haynal et Schultz⁽⁷⁷⁾ dénombrent quatre catégories d'éléments influençant l'observance.

- **L'expérience subjective et la compréhension de la maladie par le patient**

Cette catégorie regroupe l'histoire du patient, ses expériences antérieures de la maladie, voire les expériences de maladie que d'autres patients lui ont rapporté ! Les auteurs y incluent aussi la durée et l'intensité des symptômes.

Enfin, cette dimension intègre la compréhension « intellectuelle » de la maladie par le patient, mais aussi ses réactions émotionnelles.

- **La signification profonde et symbolique de la maladie**

Il s'agit du sens que prend la maladie dans l'économie psychique du patient. La maladie peut par exemple, répondre à un sentiment de culpabilité du patient qui ressent un soulagement face à cette « punition ».

- **Les modalités de la prise en charge**

Les auteurs y décrivent la complexité du traitement ou la nécessité de modifier certaines habitudes de vie.

- **L'environnement du patient**

On y retrouve le soutien et l'investissement du réseau familial et social, d'éventuelles difficultés économiques ou encore la qualité de la relation médecin-malade.

5.6.3 Schwed-Girardin et Darioli

Schwed-Girardin et Darioli⁽¹²⁹⁾ estiment que l'observance est liée à la complexité, à la durée, à la tolérance et au coût du traitement. Ils ajoutent cependant qu'un patient peut de lui-même modifier son attitude à l'égard du traitement s'il perçoit une aggravation de son état.

Ces auteurs donnent plusieurs pistes destinées à améliorer l'observance des patients :

- la nécessité d'impliquer l'entourage familial,
- l'importance de l'éducation à la maladie et au traitement,
- l'importance de la qualité de la relation médecin-malade,
- l'importance de consacrer davantage de temps au patient en consultation.

Ces approches non modélisées ont le mérite de rechercher un réseau de facteurs qui pourraient, par leur association, prédire un comportement non-observant. Cependant, l'absence de modélisation les réduit bien souvent à une énumération de facteurs déjà connus de non-observance et pas forcément comparables. Cela altère la cohésion interne de ces approches, sans pour autant augmenter leur valeur prédictive.

CONCLUSION

Les croyances du patient jouent un rôle fondamental dans son observance. Pourtant, les études qui tentent de disséquer les comportements humains en stéréotypes sont rarement couronnées de succès⁽²¹⁾. Des individus peu fiables dans certaines circonstances peuvent le devenir dans d'autres⁽²¹⁾⁽⁴⁸⁾⁽¹³⁶⁾. Par ailleurs, ces approches ne considèrent le patient qu'en tant que « malade » et ne lui donnent toujours pas la place d'un Sujet responsable de sa santé, comme du reste de sa vie.

Certains auteurs, comme Ankril⁽⁷⁾, se penchent alors sur un autre modèle qui prend en considération le contexte socio-historique et idéologique dans lequel se situe l'interaction médecin-malade et ses retombées sur les croyances et perceptions des deux partenaires (croyances sur la maladie, le médicament, la place du patient, le rôle du médecin). Dans cette nouvelle approche, le patient est considéré comme un *partenaire actif avec lequel la responsabilité du traitement est partagée*⁽⁹⁰⁾.

**6 COMMENT AMÉLIORER L'OBSERVANCE :
VERS UN TRAVAIL DE PARTENARIAT ENTRE
PATIENT ET MÉDECIN**

6.1 DE L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE À « L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE »

6.1.1 *Le patient : un Sujet qui pense ?*

Les comportements individuels vis à vis du traitement ont essentiellement été étudiés par l'intermédiaire de l'observance thérapeutique. Les approches médicales comme sociales décrites jusque-là, sont basées sur le désir du médecin d'accroître son « pouvoir » thérapeutique⁽⁷⁾. Selon Ankri⁽⁷⁾, ces approches sont insuffisantes pour expliquer le phénomène de non-observance. En effet, elles prennent en compte le patient comme « *un patient passif dont l'action vis-à-vis de l'observance thérapeutique est déterminée par le comportement du médecin* ». Dans un article de 1992, Donovan et Blake⁽⁴⁹⁾ tentent d'ailleurs de dépasser ces modèles dans lesquels le patient est perçu comme trop passif pour s'inscrire activement dans sa prise en charge. Ils citent des exemples d'études décrivant des patients choisissant sciemment de ne pas suivre les consignes médicales, soit pour essayer de se débrouiller seuls avec leur maladie (Conrad, 1985), soit comme sanction à la manière dont ils ont été reçus par leur médecin (Zola, 1981). Ainsi, *ce qui peut paraître totalement incohérent par le médecin a, en réalité, un sens profond pour le patient et répond à une prise raisonnée de décision*⁽⁸⁾⁽⁴⁹⁾.

Les modèles centrés sur les interactions médecin-malade comme source de non-observance en font la base de la non-observance, ce qui, là encore est très réducteur. *La maladie, surtout lorsqu'elle est chronique, n'envahit pas toute la vie du patient*⁽⁷⁾⁽³⁵⁾. Il en va de même pour la relation avec le médecin ou la prise du traitement⁽³⁵⁾. Dans une étude récente de Jaudon et coll.⁽⁸⁹⁾, les trois raisons principalement évoquées pour avoir oublié le traitement sont : l'absence de raison (27,9 %), une sortie ou un départ en vacances (24,6 %) et enfin, une limite de validité de l'ordonnance (16,4 %). Deyo et Inui⁽⁴⁶⁾ ne montrent pas autre chose : lorsqu'ils demandent aux patients les raisons de leur non-observance à un rendez-vous de consultation, ils obtiennent comme réponse : des problèmes de transport, une personne malade à la maison, la sensation par le patient d'une amélioration ou au contraire d'une aggravation qui l'empêche de se déplacer, ou encore l'oubli du rendez-vous... Nous pouvons noter avec les auteurs que toutes ces raisons sont peut-être des reconstructions secondaires. Mais elles montrent bien la *diversité des priorités des patients et le fait qu'ils ont un « ailleurs » que la maladie dans leur vie*⁽⁷⁾ !

6.1.2 Notion « d'expérience de la maladie »

A travers une revue de la littérature, Haynal et Schulz⁽⁷⁷⁾ constatent que 50 % des patients diabétiques font des erreurs de posologie d'insuline et 75 % commettent des écarts dans leur régime alimentaire. Dans une étude de 1982 portant sur l'observance de 70 personnes âgées (âge moyen 79 ans), Kendrick et Bayne⁽⁹⁴⁾ soulignent que la prise de comprimés de fer et de vitamines est mieux suivie que les prescriptions « plus importantes » comme les traitements cardio-vasculaires. Deux attitudes médicales peuvent émerger face à de tels comportements. La première, très « médico-centrée », consiste à penser que le patient n'a rien compris et fait n'importe quoi, ce qui est tout à fait possible. Dans la seconde, le médecin tente de respecter les priorités du patient et de leur donner un sens. Les changements de mode de vie apportés par le diagnostic d'une maladie chronique et la prise d'un traitement au long cours, rendent le concept d'observance parfaite assez aléatoire⁽⁵¹⁾. En effet, la maladie physique comme psychique, porte atteinte à la personnalité, à l'affectivité, et à la relation du patient à lui-même et aux autres⁽¹¹⁷⁾⁽¹³⁰⁾. Elle bouleverse son ordre bio-psycho-social⁽¹³⁰⁾. Peu d'études ont abordé l'impact de la découverte d'une séropositivité dans l'économie psychique du sujet, ni le poids de la gestion de ce traumatisme comme déterminant de l'observance⁽⁵¹⁾. Enfin, les patients ne sont pas figés et l'observance peut varier avec le temps chez un même individu⁽²¹⁾⁽⁴⁸⁾⁽¹³⁶⁾.

L'intérêt naissant pour l'observance a permis de dégager de nouvelles approches telles que « L'expérience de la maladie »⁽⁷⁾. En 1985, Conrad, que cite Ankri⁽⁷⁾, tente de démontrer que *les patients ne consacrent qu'une petite partie de leur temps à la maladie*. Il développe la notion de « pratiques médicamenteuses », c'est-à-dire *d'autorégulation du traitement par le patient*, non pas sur des critères scientifiques, mais selon sa propre histoire et l'idée qu'il s'est forgée de la maladie, du médecin, du médicament. *La non-observance peut alors y être perçue comme une tentative d'adaptation, de lutte contre la stigmatisation due au traitement.*

Donovan et Blake⁽⁴⁹⁾ dans une étude intéressante que nous avons déjà citée, suivent 54 patients souffrant d'une arthropathie inflammatoire, sur une période allant de trois mois à trois ans. Les patients sont interrogés à leur domicile avant la première consultation et après chaque consultation auprès du rhumatologue. L'étude montre que 80 % des patients expriment leur répugnance à la prise d'un traitement, que 18,5 % des sujets n'ont pas pris leurs médicaments sur la période de temps qui leur avait été conseillée et que 24 % des sujets ont pris moins de comprimés que prescrits. Pour les auteurs, *il ne s'agit pas d'une désobéissance au médecin, mais d'une tentative de ré-appropriation, de responsabilisation du patient par rapport à son état de santé*. C'est une réponse qu'il apporte à son problème de santé en fonction de ce qu'il en a reconstruit.

De la même manière, le professionnel de santé va interpréter la non-observance de son point de vue et donner un sens à ce comportement qui n'est pas forcément le sens du patient. C'est la notion d'« *interactionnisme symbolique* » : chaque action est déterminée par ce que pense l'individu, par son interprétation de la situation dans laquelle il se trouve⁽⁷⁾. Selon Ancri⁽⁷⁾, cette approche est intéressante mais trop rationnelle. Il propose donc de l'associer à une vision phénoménologique plus souple. Cette double perspective prend en compte non seulement les différentes dimensions de l'expérience du sujet, mais aussi ses interactions, ses relations au système social dans lequel il vit.

Ce modèle a le mérite de respecter le point de vue de chacun des deux partenaires. Il montre en outre que la perception de chacun des partenaires influence celle de l'autre. Enfin, il permet au patient de se réapproprier une partie de sa maladie, de son traitement et de devenir Acteur-Sujet⁽⁷⁾.

6.2 RECONNAÎTRE ET ACCEPTER LES DÉSIRS D'AUTORÉGULATION DU PATIENT

Jamais la médecine n'a été aussi loin dans la sophistication et la technicité. A l'inverse, jamais la question de l'observance n'a été aussi présente. Effet du hasard ou tentative désespérée du patient pour se réapproprier sa subjectivité⁽¹⁾ ?

Les difficultés d'observance pourraient être considérées par les médecins comme une tendance naturelle des patients⁽⁵⁶⁾. Cette position innovante du corps médical permettrait peut-être à la non-observance de sortir du tabou et de la clandestinité afin de mieux y faire face⁽¹⁰⁰⁾. L'observance ne peut être prise en compte sans considérer avant tout le patient comme un partenaire et non comme un « objet » de la médecine ou de nos soins. Selon Alvin⁽¹⁾, ce n'est qu'à cette condition que les médecins pourront comprendre les facteurs de non-observance propres à chaque patient et la manière dont ils font partie de leurs stratégies adaptatives.

6.2.1 Les désirs d'autorégulation

En 1991, Castro⁽²⁸⁾ publie une étude portant sur une population de 39 enfants diabétiques d'un âge moyen de 13.8 ans (7 à 20 ans), suivis en unité d'endocrinologie pédiatrique. Il recherche les facteurs psychologiques interférant avec l'observance du traitement.

La population est composée de tous les patients suivis en hospitalisation de jour dans le cadre de leur bilan annuel, entre octobre 1988 et septembre 1990. Le diabète est équilibré chez l'ensemble des sujets par deux injections quotidiennes d'insuline. La répartition par sexe et milieu socioprofessionnel est homogène. Tous les enfants sont scolarisés, aucun ne présente de retard scolaire ni de déficience intellectuelle.

Cette étude a tout d'abord souligné l'importance de la non-observance (88% des sujets négligent ou évitent de réaliser au moins un des éléments du traitement.) Paradoxalement 90% des sujets ont une connaissance correcte du schéma thérapeutique prescrit. La connaissance exacte du schéma thérapeutique n'est pas un critère fiable de l'observance.

Les injections d'insuline sont l'élément du traitement perçu comme le plus difficile à supporter ; c'est paradoxalement celui qui est le mieux suivi (90%). Les mesures glycémiques au doigt sont l'élément jugé le moins contraignant ; c'est paradoxalement celui qui est le moins bien suivi.

Selon l'auteur, l'adaptation du schéma thérapeutique par l'enfant est fonction de son appréciation personnelle et subjective du rôle de chaque élément du traitement. Elle n'est corrélée ni à l'âge, ni à la durée d'évolution de la maladie. **L'enfant adhère à la représentation subjective qu'il a construite de son schéma thérapeutique.** D'ailleurs il s'y tient scrupuleusement !

L'auteur interprète cette simplification comme une négociation avec la lourdeur du traitement. L'enfant maintient les éléments essentiels à sa survie (injections d'insuline)

et ceux dont il perçoit la nécessité immédiate. L'enfant a perçu, et souvent testé (coma acidocétosique...), l'importance des injections. A l'inverse, l'investissement nécessaire pour lutter contre ce qu'il perçoit comme d'hypothétiques complications à long terme est souvent jugé par lui comme disproportionné.

Cette étude met bien en évidence l'importance de s'intéresser et de tenir compte des croyances du patient, pour mettre en place, avec lui (plutôt qu'il ne le fasse sans vous) un schéma thérapeutique personnel.

La plupart des patients atteints de maladie chronique ne suivent pas exactement leur prescription. Ils ne définissent pas pour autant cette attitude comme une non-observance aux conseils du médecin, mais plutôt comme une « autorégulation du traitement »⁽³⁵⁾.

Dans une étude publiée en 1987, Conrad⁽³⁵⁾ se propose d'évaluer le sens que prend la prescription dans la vie quotidienne de patients épileptiques. Le choix de cette population n'a aucune prétention statistique, il s'est fait par des annonces par voie de presse, et a permis de réunir 80 sujets de 28 ans d'âge moyen (14 à 54 ans).

Les résultats montrent que **42 % des sujets interrogés pratiquent cette autorégulation.**

Il existe, pour Conrad⁽³⁵⁾, quatre variables permettant de donner un sens à cette pratique.

Nous pouvons parfaitement les adapter à toute maladie chronique :

- **le test** : le patient veut savoir si son traitement est toujours nécessaire ou non,
- **le contrôle de la dépendance** : les croyances sociales invitent à se méfier des dépendances de toutes sortes. Donc modifier, adapter, auto-réguler son traitement est un bon moyen de se donner l'impression de le maîtriser et donc de ne pas en être dépendant. Par ailleurs, modifier le traitement peut être un moyen utilisé par le patient pour s'affranchir des tentatives de pressions médicales tendant à accroître sa dépendance,
- **la dé-stigmatisation** : certaines maladies chroniques ont toujours été, et restent, stigmatisantes sur le plan social⁽³⁵⁾⁽¹²²⁾. Les patients, eux-même, en ont parfois honte. Eviter de prendre son traitement en public, voire omettre une prise, est une tentative de certains patients pour échapper à cette stigmatisation. Cependant, il est beaucoup plus difficile de se mentir à soi-même, et la nécessité d'un traitement est un rappel pluri-quotidien de son statut de malade. Dans cette perspective, l'oubli du traitement est un acte manqué intéressant qui peut être interprété comme un temps de liberté que s'offre le patient, une illusion passagère de toute puissance face à la maladie ou au médecin⁽¹¹⁾,
- **l'adaptation pratique** : la plupart des patients épileptiques modifient leur traitement à la hausse lorsqu'ils sont dans une situation sociale dans laquelle il leur faut absolument contrôler les crises (examens, spectacle...), lorsqu'ils vont faire un effort physique ou avoir une épreuve stressante. De la même manière, le sentiment prémonitoire d'avoir une crise les amènera à augmenter la dose. A l'inverse, certains patients décident de diminuer la posologie lorsqu'ils savent qu'ils vont consommer de l'alcool. La même attitude d'adaptation est à l'œuvre chez le patient diabétique qui modifie ses doses d'insuline en fonction de ses priorités qui ne sont pas toujours l'équilibre diabétique. Ces résultats montrent l'importance des croyances individuelles des patients dans leur comportement face à la maladie, et le fondement en parti scientifique de celles-ci.

Comme nous le constatons, la plupart des patients ont des théories concernant la santé, leur maladie et le traitement le plus adapté. Elles sont issues de leur histoire personnelle, de leur culture et de leur milieu de vie. La non-observance ne peut alors plus être considérée comme un geste de désobéissance, mais comme *une tentative du patient pour réguler sa consommation médicamenteuse en fonction de sa propre conception de la gravité de sa maladie et de l'efficacité du traitement*⁽³⁴⁾. Une autre logique que la logique médicale et scientifique est à l'œuvre ici. Sa prise en compte permet une meilleure adaptation du traitement et donc une amélioration de l'observance. Les médecins gagneraient à reconnaître et accepter les désirs d'autorégulation du patient, et le patient gagnerait à mieux connaître sa pathologie⁽⁷⁾.

6.2.2 Le statut de malade

6.2.2.1 Acceptation du statut de malade

Comme nous l'avons déjà évoqué, il est parfois très difficile pour un patient d'accepter un diagnostic de maladie chronique. Une telle annonce renvoie souvent le patient à ses croyances vis à vis de la maladie. Il peut s'agir, par exemple, de l'idée d'effets secondaires du traitement qui modifient l'image corporelle et contribuent à une stigmatisation sociale (alopécie des chimiothérapies anticancéreuses, dyskinésies des neuroleptiques...)⁽¹⁰⁰⁾. Faire sien un tel diagnostic demande un réel travail d'élaboration psychique et entraîne un remaniement identitaire qui bouleverse toute la vie du patient.

Les maladies chroniques entraînent souvent des épisodes dépressifs. Haynal et Schulz⁽⁷⁷⁾ reprennent le modèle de Engel et Schmale qui ont parlé du « given up / given up » ou renoncement / abandon. Cette approche décrit l'image que le patient a de lui en temps que malade, ainsi que le sentiment que la vie ne vaut plus la peine, face à une maladie chronique de mauvais pronostic. Il ne faut cependant pas oublier qu'en regard de la dépression, il existe de *véritables processus de deuils liés au statut de malade chronique. Ils correspondent à une adaptation de l'individu à son nouveau statut et à ses nouvelles conditions de vie. Il convient donc de les respecter*⁽⁷⁷⁾.

Certains patients se sentent attachés au pouvoir médical tout en redoutant d'être abandonnés⁽³⁶⁾. La non-observance a alors une fonction de lien, tout à la fois de médiateur pour entrer en relation et de piège pour pérenniser cette relation⁽³⁶⁾. Le malade chronique, bien souvent se situe dans la répétition. On remarque un lien fréquent entre maladie chronique et « pensée opératoire » ou « alexithymie ». Le risque, dans la relation thérapeutique avec un tel malade est la contamination du thérapeute par cette incapacité à penser, avec pour conséquence l'enfermement des deux partenaires dans un huis clos stérile⁽³⁶⁾.

Si, bien entendu, on ne saurait conseiller de tomber dans le piège de la répétition, une solution peut-être d'utiliser ce lien apporté par le patient, comme médiateur, comme tiers séparateur qui permettra de sortir de l'impasse et de retrouver une « capacité à rêver » indispensable au patient pour se réapproprier sa maladie, et au thérapeute pour travailler⁽³⁶⁾.

6.2.2.2 Le traitement : un « ticket vers la normalité »

La prise d'un traitement permet souvent de passer d'un statut de malade à celui de personne en apparente bonne santé. Cette étape nécessite un travail de remaniement identitaire⁽¹⁰⁰⁾ tout aussi important que celui entrepris par le patient pour accepter son statut de malade !

Antonelli⁽⁹⁾ constate la difficulté que ressentent de nombreux transplantés rénaux à prendre un traitement immunosuppresseur. Cela leur rappelle au quotidien leur statut de malade alors qu'ils ont vécu la greffe comme la fin de leur maladie.

Pour beaucoup de patients épileptiques, le médicament est vécu comme une routine quotidienne, au même titre que prendre des vitamines ou se laver les dents⁽³⁵⁾. Il est aussi le seul élément rattachant le patient épileptique à sa pathologie lorsqu'elle est bien équilibrée⁽³⁵⁾ ! Les patients donnent diverses raisons pour lesquelles ils prennent leur traitement : contrôler les crises, pallier la dysfonction de leur organisme, se sentir en sécurité ou pouvoir mener une « vie normale », au sens d'éviter d'avoir une crise en public.

Cette relation au traitement est très ambivalente :

- le médicament permet aux patients d'avoir une « apparente normalité », mais il leur rappelle au quotidien la faille narcissique que représente la maladie⁽²⁰⁾,
- il permet aux sujets d'avoir un meilleur « contrôle » sur leur pathologie, mais ils se sentent dépendant de lui⁽³⁵⁾.

Ainsi, le traitement est tout à la fois un « ticket vers la normalité » et un lancinant rappel de la maladie. La grande majorité des patients expriment d'ailleurs souvent leur « haine » du médicament⁽³⁵⁾.

6.2.3 Le traitement comme lieu d'échange symbolique

La non-observance n'est jamais le fruit du hasard, mais répond la plupart du temps à un enjeu relationnel avec les proches, le médecin ou eux même. Il convient donc de rechercher systématiquement et singulièrement ce qu'est cet enjeu différent pour chaque patient⁽¹⁰⁰⁾. Alvin⁽²⁾ pense que certains patients, en « trichant » avec le traitement, tentent d'échapper à la dépendance ou à la réalité quotidienne de la maladie. A l'extrême, ces comportements peuvent être le reflet d'une haine violente dirigée contre la partie malade de leur corps. Selon Dahan⁽⁴³⁾, une mauvaise observance peut être une manière pour le patient de « sanctionner » son médecin.

Ainsi, le médicament est mis à l'épreuve de la relation d'objet. Il peut être vécu, surtout chez le psychotique, comme une effraction dangereuse pour le sujet. Il peut aussi représenter un médiateur dans la relation à l'autre, un pivot de la communication avec le médecin ou la famille⁽¹⁰⁸⁾. De ce point de vue, le médicament peut être, paradoxalement, un vecteur de la liberté de patient⁽¹⁰⁸⁾.

Les patients ont un réel « savoir » sur leur maladie surtout lorsqu'elle est chronique⁽³⁴⁾. La question n'est donc pas de découvrir si le « savoir » du patient est fondé sur des bases scientifiques, mais de s'appuyer dessus afin d'améliorer la prise en charge.

Vue sous cet angle, la consultation n'est plus un simple lieu de transmission unilatérale d'une connaissance médicale universelle. Elle devient un lieu d'échange, de partage, et de négociations entre médecin et patient. Un lieu d'influence réciproque où la parole de chacun a de la valeur. Cette négociation est d'autant plus difficile que les deux acteurs en présence ne viennent souvent pas du même milieu social et n'ont pas les mêmes valeurs⁽⁴¹⁾. Cela peut rendre la compréhension et le respect de l'autre difficile et entretenir parfois le lien de « maître à esclave ».

Dans la prise en charge des maladies chroniques, Consoli⁽³⁶⁾ propose de déplacer cette relation de maître à esclave vers une *collaboration de maître à apprenti* motivée par une transmission du savoir et un souci d'autonomisation du patient. Il s'agit là d'un pouvoir partagé et d'une relation dans laquelle chacun va devoir apprendre de l'autre. Le médicament est un pivot de la relation thérapeutique et ne peut pas se démarquer de la dynamique transférentielle⁽²⁰⁾. Ainsi, l'acte de prescrire peut être perçu par le patient comme la délégation du pouvoir de guérir ou comme une sollicitude de la part du médecin.

6.3 PRIVILÉGIER UN TRAVAIL DE « NÉGOCIATION » ENTRE MÉDECIN ET PATIENT

6.3.1 Favoriser une relation de coopération

Il est fondamental de montrer au patient notre désir de travailler en coopération avec lui et de lui donner suffisamment d'informations pour lui permettre de faire ses choix. En effet, une évidence pour le médecin n'en est pas forcément une pour le patient⁽⁴⁹⁾.

Il n'est pas question de se débarrasser « sur le patient » de la responsabilité médicale, mais de *partager avec lui* le poids de décisions le concernant au premier plan⁽¹¹²⁾ et de lui donner les moyens de faire ses choix en connaissance de cause. A la place d'une attitude coercitive, qui enlève au sujet le peu de liberté qu'il lui reste, un travail long et patient doit être entrepris avec lui. Ainsi, il pourra s'appuyer sur le désir du médecin pour faire advenir le sien propre⁽¹¹⁾. Il s'agit bien d'un **travail de collaboration médecin-malade, où les désirs de chacun « s'étaient, se reconnaissent et se respectent dans leur spécificité »**⁽¹¹⁾⁽¹³⁷⁾.

Pour le patient, le médecin et le médicament sont détenteurs d'un savoir qui le rend dépendant, ce que chacun n'est pas prêt à supporter et ce dont d'autres pourraient profiter⁽¹¹⁷⁾. Le patient ne peut gagner sa liberté et son indépendance que dans l'intégration, la ré-appropriation de ce savoir et de sa maladie⁽¹¹⁷⁾.

La prise en charge gagnerait à être considérée comme une **co-thérapie entre médecin et patient**⁽⁷⁰⁾ : le praticien est spécialiste de la maladie en général et de son traitement ; le patient est spécialiste de sa maladie en particulier et de sa propre expérience du traitement. Dans sa prise en charge des patients dépressifs, Ellen Frank⁽⁷⁰⁾ leur présente le traitement comme une expérience, un voyage à faire à ensemble. Ce modèle ludique favorise l'alliance même chez le sujet déprimé.

Certains auteurs ont proposé de développer des consultations « de conseil » au cours desquelles les patients peuvent exprimer leurs préoccupations sur la maladie ou le traitement⁽¹⁷⁾⁽¹⁴²⁾. Cela permet de développer le travail de partenariat et d'éclairer certains aspects de la prise en charge. L'objectif est de permettre au patient de mieux percevoir les enjeux du traitement et de lui donner les atouts suffisants pour qu'il fasse ses choix.

Giami⁽⁷⁴⁾ approuve ce travail. Cependant, il dénonce certaines stratégies qui prônent le travail de collaboration avec le patient, alors que leur seul objectif est de le convaincre de prendre le traitement tel que le médecin le décide. Cela revient à faire à nouveau du patient un déviant qui sort des normes standardisées de soins.

6.3.2 Adapter « son style » à chaque patient

De nombreux auteurs insistent sur l'importance de travailler l'observance « au cas par cas », **d'aménager des programmes thérapeutiques adaptés à chaque patient**⁽⁶⁾⁽⁴⁰⁾⁽⁴⁶⁾⁽⁵⁷⁾. Certains patients ou certains facteurs propres à chaque patient ne peuvent changer. C'est alors au médecin de modifier son propre style et ses techniques⁽²³⁾. Seule une approche individuelle, en confiance avec le thérapeute, permet de comprendre la raison particulière de l'arrêt du traitement chez tel patient et la stratégie spécifique à mettre en place pour y remédier⁽⁵⁷⁾.

La position du médecin dans la relation médecin-malade n'est pas étrangère à la manière dont le patient percevra le traitement. Cette position n'est pas définie à l'avance. Elle doit pouvoir *évoluer en fonction des patients et au cours du temps*⁽¹¹⁷⁾.

6.3.3 Adapter la prescription aux attentes du patient

Dans l'approche thérapeutique traditionnelle, le médecin est considéré comme un expert qui a l'initiative, la connaissance et la responsabilité du traitement⁽⁷¹⁾. Funnell et Anderson⁽⁷¹⁾ pensent que cette approche favorise la non-observance. Cette vision est adaptée aux soins d'urgence ou de courte durée. Elle ne peut pas être employée dans une maladie chronique, telle que par exemple le diabète, dans laquelle 95% des soins sont réalisés par le patient loin du contrôle des médecins ! Dans une telle pathologie, l'autogestion est de mise, le patient assume le poids de ses décisions et vit avec leurs conséquences au quotidien.

Les objectifs du patient doivent être écoutés et respectés par le médecin, qui ne devrait pas considérer ses propres objectifs thérapeutiques comme plus importants. C'est à cette seule condition et en s'appuyant sur les desseins du patient que son appui sera acquis et son observance assurée. **Il s'agit d'un véritable renversement conceptuel, d'une approche centrée non plus sur le médecin ou la maladie mais sur le patient**⁽⁷¹⁾⁽¹²²⁾.

Comprendre les croyances culturelles des patients en matière de santé pour y adapter le traitement, est souvent nécessaire⁽²³⁾. Une étude de Finnerty et al.⁽⁶⁶⁾ montre qu'après avoir cerné l'attente exacte des patients de quartiers défavorisés, on peut facilement améliorer leur observance et leur régularité aux rendez-vous. Ainsi, chaque médecin doit favoriser une attitude active du patient vis-à-vis de son traitement, l'informer sur la nature et l'évolution de sa maladie et s'informer sur son style de vie. Il s'agit bien de mettre en place une « négociation » entre le praticien et son malade dans le but d'améliorer l'observance⁽¹⁷⁾.

En psychiatrie, certains auteurs ont même proposé de réaliser un « pré-entretien » avant de commencer une quelconque thérapie, afin d'en fixer les attentes et les buts. Il a pour objectif d'améliorer l'observance, en évitant les désirs irréalistes du patient⁽⁴⁶⁾.

6.3.4 *L'utilité des « contrats de soins »*

Parfois, la pratique thérapeutique du patient est incompatible avec des soins de qualité. Dans une telle situation, l'établissement d'un contrat de soins représente un moyen d'améliorer l'observance du patient⁽⁵⁴⁾. Il est ***négocié entre les deux partenaires*** : le praticien et le patient. Pour être efficace, un tel contrat doit passer par un véritable échange. Il ne doit pas uniquement servir de prétexte au médecin pour imposer ses vues au patient, sans « contre-partie ». Contracté dans de bonnes conditions, il permet de modifier la pratique thérapeutique en stimulant l'investissement du patient.

Enfin, l'établissement de ce contrat permet d'adapter les attentes du patient aux objectifs du suivi et les objectifs du suivi à ses besoins. Par l'intermédiaire de ce procédé de « négociation », beaucoup d'incompréhensions sont évitées⁽¹⁰⁷⁾.

6.3.5 *Les limites de cette conception*

L'établissement d'une relation basée sur le partenariat, reflètent les tendances actuelles de la société⁽⁵⁾. Cette modalité relationnelle fonctionne aujourd'hui dans notre société occidentale. Cependant, ni la société, ni les relations interpersonnelles ne sont figées. Les médecins devraient donc pouvoir faire évoluer leur prise en charge selon le lieu où ils travaillent et au fil des adaptations sociales. Ils devraient surtout pouvoir s'adapter individuellement à chaque patient...Même à ceux qui ne suivent pas les tendances actuelles de la société !

Blackwell⁽²¹⁾ évoque l'ambivalence de certains patients qui veulent « toutes » les informations sur leur traitement, mais ne souhaitent pas pour autant décider par eux-mêmes quand ou comment le prendre. Selon lui, cette ambivalence montre que ces patients préfèrent « être pris en charge » plutôt que de gérer leur prescription médicamenteuse. **S'il est important de respecter les désirs d'autogestion de certains ; il est tout aussi fondamental de ne pas chercher à imposer ce modèle à tous les patients !**

Les résultats d'une étude de German et al.⁽⁷³⁾ que nous avons déjà évoquée plus haut, montrent que les patients de plus de 65 ans ont moins de connaissance sur leur maladie que ceux de moins de 65 ans. La même différence significative est retrouvée dans la connaissance des buts du traitement. Cette différence de connaissance n'affecte pas l'observance d'un groupe à l'autre. Cette étude montre ainsi l'absence de lien direct entre l'observance et la connaissance de la maladie et du traitement. Les résultats nous invitent à nous interroger sur les nombreux autres facteurs entrant en action dans ce processus. On peut aisément imaginer que les personnes âgées, ont été habituées à un système de soins assez paternaliste et directif. Elles se formalisent moins d'avoir peu d'informations sur leur maladie et font plus spontanément confiance à leur médecin. D'ailleurs, l'étude a montré l'impact positif sur l'observance d'un sentiment de bonne communication avec le médecin.

Ainsi, certains patients établissent une relation médecin-malade fonctionnant sur un mode paternaliste. Ils préfèrent déléguer totalement le contrôle de la maladie à leur médecin⁽⁴⁹⁾. C'est souvent le cas de la personne âgée. Faut-il pour autant, obliger ces patients à négocier son traitement ? N'est ce pas au médecin à savoir « redevenir » paternaliste ?

Appelbaum⁽¹⁰⁾ rappelle que la compétence est un terme légal. Ce concept intéresse à la fois le monde juridique et le monde médical. Estimer la compétence, la capacité du patient à faire ses choix en matière de santé doit, selon elle, faire partie de tout examen médical. Un refus de traitement ne sous-entend bien entendu pas l'incapacité du patient. Cependant, cette question se pose face à des pathologies psychiatriques altérant le jugement (délire paranoïaque, accès maniaque...) ou des décompensations organiques ayant les mêmes conséquences (Coma, tumeur cérébrale...). Dans ces cas là, il est pleinement justifié de faire appel à la famille ou à la justice (tribunaux de tutelle) pour débloquer la situation⁽¹⁰⁾. Il demeure nécessaire de soupeser la liberté individuelle par rapport à la nécessité de soins⁽¹⁰⁾.

Ainsi, en dernier lieu, l'administration du traitement de force peut être légitimement envisagée devant une décompensation psychiatrique rendant le patient dangereux pour lui-même ou autrui. Ce procédé altère, bien entendu, l'alliance à court terme mais peut la renforcer une fois la décompensation dépassée⁽²³⁾.

6.4 L'INSTAURATION THÉRAPEUTIQUE

Le premier rendez-vous est fondamental dans l'établissement d'une bonne relation médecin-malade⁽⁵⁶⁾. Cependant, il n'influencerait pas énormément l'observance ultérieure⁽⁵⁶⁾.

L'instauration thérapeutique est un moment essentiel dans le processus d'observance. Lahlou-Laforêt⁽¹⁰⁰⁾, psychologue dans le service de psychiatrie clinique du professeur Consoli, étudie son impact chez les patients séropositifs pour le virus du SIDA. Le moment où le médecin décide d'initier un traitement antiviral est un virage décisif pour le patient. Cette démarche s'accompagne de remaniements émotionnels majeurs. Le patient passe, subjectivement, d'une phase « silencieuse » au cours de laquelle il pouvait mettre la maladie à distance, à une phase où la prise d'un traitement contraignant la lui rappelle au quotidien. Alors même que la mise en place de ces traitements permet de retarder l'apparition de la maladie, l'instauration thérapeutique est souvent perçue par le patient comme le début de cette dernière⁽¹⁰⁰⁾ !

Ainsi Lahlou-Laforêt⁽¹⁰⁰⁾ développe la *notion « d'anticipation thérapeutique », c'est-à-dire de préparation du patient à la nécessité future d'un traitement au long cours*. Cette démarche le prépare ainsi, progressivement, aux objectifs du traitement, à ses modalités, aux effets secondaires possibles. Cette étape permet au patient de se faire à l'idée du traitement et de commencer le travail de remaniement psychique qui en découle.

6.5 LA PLACE DE L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE

Un moment-clé de l'observance est bien celui où le patient prend l'habitude de respecter ou de ne pas respecter les recommandations médicales. Dans un cas comme dans l'autre, son action sera dictée par son information, son raisonnement, l'association désirs/croyances, et sa capacité à se projeter dans l'avenir et à différer la récompense. C'est un moment fondamental de la relation médecin-malade. Le rôle du médecin ne devra pas se limiter à « l'éducation » du patient mais bien à le rejoindre dans son système de croyances pour le comprendre. A partir de là, va pouvoir se réaliser un véritable partage des croyances entre le soignant et le soigné. Le dialogue entre les deux partenaires permettra d'établir une relation de confiance prémisses d'une véritable alliance thérapeutique⁽¹²¹⁾.

Malheureusement, la prescription signe plus souvent la fin d'une consultation que le début d'une alliance⁽²²⁾. Or, la majorité des auteurs ont montré que **l'alliance thérapeutique est un élément fondamental pour obtenir une observance de bonne qualité**⁽¹⁷⁾⁽⁵⁴⁾⁽⁸⁴⁾⁽¹¹⁸⁾⁽¹²¹⁾⁽¹³⁰⁾. Cependant nul n'a pu prouver l'indépendance de ce facteur⁽⁹⁰⁾. Est-ce l'alliance qui améliore l'observance ? Ou bien s'agit-il du travail psychothérapeutique qui en découle ? Les deux facteurs sont difficilement dissociables, mais chacun a une influence certaine.

Lima et al.⁽¹⁰²⁾ effectuent en 1975 une étude comparant l'observance médicamenteuse de 217 patients atteints d'infection bactérienne aiguë et auxquels un traitement antibiotique est prescrit pour dix jours.

Les auteurs répartissent aléatoirement les patients en trois groupes :

- un groupe reçoit les conseils habituels du pharmacien (importance de prendre le traitement régulièrement et pendant les dix jours prescrits),
- un groupe reçoit du pharmacien des boîtes de médicaments sur lesquelles est imprimé un cadran d'horloge à partir duquel le pharmacien et le patient cherchent à adapter les horaires de prises aux habitudes du patient,
- un dernier groupe reçoit du pharmacien, en plus des conseils habituels, un grand aide mémoire rouge rappelant les horaires de prise avec la consigne de le placarder sur le réfrigérateur de la cuisine ou tout autre endroit régulièrement visible par le patient.

72 % de l'échantillon a pu être visité à domicile au bout des dix jours. Le seuil de bonne observance a été établi à 70 % de prise du traitement prescrit. Il a été évalué par comptage « surprise » des comprimés restants.

Les résultats montrent une observance médicamenteuse nettement supérieure dans le groupe de « l'horloge » (53 %) et dans celui de « l'étiquette placardée » (60 %) par rapport au groupe contrôle (28 %). Cette étude montre donc l'efficacité de simples méthodes « aide-mémoire » pour améliorer l'observance.

Cependant, dans ces deux groupes les sujets recevaient davantage de conseils de la part du pharmacien. Le temps supplémentaire passé par le pharmacien à conseiller les patients a contribué à améliorer leur observance. Les auteurs n'ont pas trouvé de différence d'observance entre les patients jugeant que les aides mémoires les ont aidés

et ceux jugeant que non. Ils concluent donc que le temps supplémentaire passé par le pharmacien à conseiller les patients a contribué à améliorer leur observance.

Lima et al.⁽¹⁰²⁾ citent une autre étude qu'ils ont réalisée précédemment sur cette même population. Il s'agit de l'envoi par la poste de cartes aide-mémoire sans contact interpersonnel supplémentaire. Les résultats ont montré que ce courrier avait suffi à améliorer l'observance des patients.

Alors même que les auteurs pensent avoir montré l'absence d'influence de la relation médecin-malade sur l'observance, il nous semble qu'ils montrent, au contraire, l'importance de l'alliance thérapeutique. Elle est simplement « déplacée » sur le pharmacien. A notre avis, ce n'est pas le surplus de temps passé qui intervient sur l'observance mais le surplus d'attention portée au patient. La même remarque s'applique à l'envoi des cartes postales. Comment différencier l'effet propre de cet aide-mémoire, de l'effet sur le patient d'avoir reçu une carte postale de son médecin, qui pense à lui, même en dehors des consultations ?

Comme Lima et al. viennent de nous aider à le constater : l'alliance thérapeutique est un phénomène complexe, dont les fondements restent flous. Nous pouvons, cependant, repérer trois phases dans la situation idéale d'une alliance réussie⁽¹¹⁶⁾ :

- *l'investissement du médecin*, reconnu dans sa fonction de thérapeute ; il doit être suffisamment empathique, sans verser dans la compassion. Le patient doit accepter un certain degré de dépendance mais doit garder son libre arbitre et ne pas tomber dans une relation de type anaclitique,
- *l'amélioration symptomatique*, c'est un moment crucial durant lequel l'alliance va se fixer sur le mode qui restera le sien par la suite. Le thérapeute doit donc veiller à trouver la position qui sera la plus adaptée à chaque patient (insight, soutien, pédagogie, conseil...)
- *à l'issue de la décompensation*, le thérapeute doit permettre au patient de se dégager du lien de dépendance dans lequel il se trouvait, l'aider à intégrer cet épisode dans son histoire et l'informer sur l'éventualité d'une récurrence.

Prendre en charge un patient souffrant d'une maladie chronique implique une relation à long terme. Peut-être la relation s'érousse-t-elle au cours du temps ? Cela pourrait entraîner une détérioration de l'alliance. Certains patients, comme certains médecins, se plaignent parfois d'un effet de « lassitude ». La relation thérapeutique, comme toute relation inter-personnelle est soumise au temps. Elle évolue au gré de l'histoire de chacun. Toute relation a des moments forts et des moments de découragement. Ainsi la « lassitude » peut n'être qu'un tournant d'un « cheminement commun ». D'ailleurs, Jamison⁽⁸⁸⁾ remarquait dans une enquête de 1979 qu'un tiers des abandons du traitement pharmaceutique, correspondaient à un « acting-out » du patient en cours de psychothérapie. Or Lacan⁽⁹⁸⁾ nous rappelle la place bien particulière de « l'acting-out » dans la relation transférentielle. Il ne correspond pas à une rupture thérapeutique, mais bien à un signe que donne le patient à son thérapeute. Il prend tout sens à l'intérieur de la relation thérapeutique.

6.6 LES THÉRAPIES COMPORTEMENTALES

Dans une revue de la littérature, Benfari⁽¹⁹⁾ recense les études, publiées entre 1971 et 1980, qui analysent l'impact des thérapies comportementales sur l'observance. L'auteur examine l'action d'interventions comportementales sur l'amélioration de l'observance médicamenteuse et sur la réduction des facteurs de risque.

Cette revue a cependant quelques limites épistémologiques. Les grandes variations méthodologiques d'une étude à l'autre (critères d'inclusion, populations, matériel utilisé, durée de l'étude) rendent leur comparaison difficile. Devant le nombre de facteurs externes qui entrent en jeu, le lien entre modification comportementale et résultats mesurés ne peut pas toujours être établi de façon claire.

6.6.1 Support théorique

Selon Benfari⁽¹⁹⁾, l'observance « primaire » correspond à des changements de mode de vie. La responsabilité en est attribuée au patient. Alors que l'observance « secondaire » correspond au respect du traitement médicamenteux. La responsabilité en est attribuée au médecin. Le patient y tient une place passive. Ce modèle d'observance s'appuie la « *role theory* » de Parsons : 1- il y a maladie et incapacité, 2- un traitement curatif doit être instauré, 3- la responsabilité de ce processus incombe au praticien. Nous avons déjà argumenté les limites de ce modèle où la seule place du patient est sa présumée passivité.

Pour Bandura, que cite Benfari⁽¹⁹⁾, la thérapie comportementale implique, au contraire, une concordance, une entente entre le médecin et le malade. Les changements de comportements dépendent de processus cognitifs et ne peuvent survenir qu'à six conditions :

- 1- le sujet sait que le comportement doit changer et pourquoi,
- 2- il a la capacité d'utiliser ces connaissances pour amener ce changement,
- 3- le changement est dans son intérêt,
- 4- le changement est dans l'intérêt de ses proches, pairs et collaborateurs,
- 5- son environnement interne comme externe demande ce changement,
- 6- les personnes de son entourage soutiennent le changement et fournissent un feedback entretenant le processus.

Benfari⁽¹⁹⁾ insiste sur l'importance d'une relation thérapeutique de bonne qualité. Elle est le « *véhicule des changements comportementaux* ». Le thérapeute doit renforcer le sens de l'investissement personnel du patient, ainsi que l'importance de son engagement. Il doit établir avec lui la nature du problème, les comportements à modifier, le but ultime à atteindre et les buts intermédiaires à fixer. C'est une condition indispensable au bon fonctionnement de ces techniques comportementales.

6.6.2 Application clinique des stratégies comportementales

Le comportementaliste possède plusieurs stratégies comportementales. Il décidera d'utiliser celle qui lui semble la plus appropriée pour aider chaque patient à résoudre son problème spécifique.

6.6.2.1 Méthodes de « renforcement » et contrats comportementaux

Ce sont des méthodes qui font appel à un conditionnement du patient sur les effets positifs d'un nouveau comportement et les effets négatifs d'un comportement indésirable. Elles prônent le renforcement du bon comportement par un système de récompenses et l'extinction d'un mauvais comportement par un système de punition. Ces méthodes sont surtout efficaces pour modifier les conduites hygiéno-diététiques du patient. Elles peuvent être complétées par l'établissement d'un contrat avec le patient. Il stipule les buts à atteindre, les moyens pour y parvenir, ainsi que les récompenses ou punitions allouées en fonction des résultats obtenus. Ainsi, Falloon⁽⁵⁷⁾ propose de féliciter le patient schizophrène lorsqu'il a bien pris son traitement, voire de lui donner un carré de chocolat, « *comme à un enfant* »(sic).

On retrouve⁽¹⁹⁾ :

Méthode d'apprentissage social : l'imitation

Le patient va devoir calquer son comportement sur celui d'une personne sélectionnée pour avoir le bon comportement. Cette imitation sera ensuite renforcée par le thérapeute afin que le patient en fasse une habitude.

Méthode d'apprentissage social : la répétition comportementale

Le patient doit exécuter un comportement demandé par le thérapeute face à une situation donnée. L'objectif est de remplacer un comportement inadapté par un comportement adapté. Cet exercice se fait souvent à l'occasion d'un jeu de rôle (on demande par exemple à un fumeur de se mettre en situation d'avoir un cancer du poumon incurable et douloureux qui va le faire mourir jeune !). Cette méthode est utilisée pour les ajustements thérapeutiques, l'obésité, le sevrage tabagique.

Méthode d'apprentissage social : l'affirmation de soi

« L'affirmation de soi » est utilisée lorsque l'anxiété anticipatoire inhibe un comportement. Elle est efficace chez des patients ayant une mauvaise image d'eux même. Elle est utilisée dans le sevrage alcoolique, chez les patients toxicomanes ou encore dans la dépression.

La relaxation

Plusieurs techniques sont utilisées. Leur objectif est de diminuer l'anxiété et le stress lorsqu'ils sont déclencheurs de comportements à combattre. Par exemple, la diminution du stress évite le recours à la cigarette ou à certaines drogues.

L'hypnose

L'hypnose est souvent utilisée en complément des autres techniques dans le but de faciliter l'apprentissage des comportements à modifier. Les mécanismes de conditionnement et de déconditionnement comportemental seraient facilités sous hypnose, surtout si elle est répétée. On l'emploie pour le sevrage tabagique, alcoolique, dans l'obésité ou dans la gestion de la douleur.

Désensibilisation systématique

Les comportementalistes pensent que l'anxiété répond à un stimulus anxiogène propre au patient. Ils proposent donc de contrebalancer ce stimulus, par un autre qui serait totalement incompatible avec l'émergence d'angoisse. Ils utilisent souvent des images.

6.6.2.2 Techniques de restructuration cognitive

Selon Ellis, que cite Benfari⁽¹⁹⁾, la manière dont un individu perçoit une situation influence sa réponse émotionnelle ou comportementale. Cela peut conduire le patient à des croyances totalement irrationnelles. L'objectif du thérapeute est de démontrer au patient à quel point ces croyances sont illogiques et à l'origine de son état. Il l'aidera ensuite à les abandonner pour d'autres croyances beaucoup plus raisonnables. Il existe cependant une limite à cette conception. Comme nous l'avons montré plus haut, une modification d'une croyance ne suffit pas toujours à entraîner une modification du comportement.

La « ***restructuration cognitive*** » est un moyen d'améliorer l'observance chez des patients qui manquent de confiance dans le traitement. Le thérapeute leur propose, par exemple, d'avoir sur eux un papier qu'ils doivent lire régulièrement. Plusieurs bonnes raisons de prendre le traitement y sont écrites⁽⁵⁷⁾. De la même manière, prévenir le patient d'une possible rechute le prépare à y faire face plus facilement⁽⁵⁷⁾.

La notion de ***dissonance cognitive*** permet de rendre compte des conflits existant entre le savoir du patient, son évaluation de la situation et ses comportements. Lorsque les conflits sont trop intenses, cela entraîne un changement.

Enfin, ***l'autogestion*** fait appel à l'auto-surveillance du patient qui se fixe ses propres objectifs comportementaux.

6.6.3 Conclusion

L'efficacité de ces méthodes sur l'observance est réelle⁽²⁵⁾⁽⁹¹⁾. Cependant, elles demandent une étude approfondie des comportements à modifier. Le thérapeute doit analyser avec son patient les symptômes et comportements à changer. Ce travail commun fait naître une véritable alliance thérapeutique dont l'influence propre sur l'observance n'est plus à démontrer. L'efficacité de ces méthodes ne peut donc pas être dissociée de la relation transférentielle qu'elles font naître entre le thérapeute et son patient.

Les stratégies exposées ici sont bien loin du travail de partenariat et du respect des particularités individuelles développées dans le chapitre précédent. C'est au thérapeute de comprendre la spécificité de son patient pour lui proposer la stratégie la plus adaptée. Le praticien doit cependant demeurer vigilant face au type de relation qu'il entretient avec son patient, afin de préserver sa subjectivité. En effet, dans de telles prises en charge, le risque de réification du patient est majeur.

6.7 LA PLACE DE LA PSYCHOTHÉRAPIE INDIVIDUELLE

6.7.1 *Les objectifs de la psychothérapie dans la prise en charge de la non-observance*

L'amélioration de l'observance ne doit pas être réduite à une question d'éducation à la maladie, ni à une recette à appliquer. L'inobservance traduit la plupart du temps un climat d'angoisse, de révolte, d'insécurité ou de déni chez le patient. La solution n'est ni simple ni codifiée. Elle passe par une écoute du patient et par une compréhension de la véritable signification de cette conduite. **Le travail psychothérapique représente alors une alternative précieuse⁽²⁾.**

Dans le cadre d'une maladie chronique, une partie du travail psychothérapique devra porter sur l'acceptation de la maladie, le *deuil d'un état antérieur de « bonne santé » et l'adaptation du patient à son nouveau statut, à ses nouvelles conditions de vie⁽⁷⁷⁾*. En effet, travailler avec le patient, son statut de malade ou d'invalidé, améliore indirectement l'observance, en aidant le patient à accepter sa maladie.

La démarche psychothérapeutique doit permettre d'améliorer la prise de conscience par le patient, de la nature morbide de ses troubles⁽¹⁷⁾. Cela ne constitue pas bien entendu une fin en soi. Le thérapeute doit, au delà, pouvoir fournir un *support émotionnel* à son patient⁽⁷¹⁾. Il doit favoriser un cheminement actif de celui-ci. L'objectif est de lui donner la capacité de reconnaître l'influence de facteurs psychologiques dans sa maladie ; de faire un lien entre son trouble physique et son vécu⁽⁵²⁾.

Rappelons enfin, que l'observance n'est pas acquise une fois pour toute. Elle fluctue dans le temps, au grès des circonstances, des rencontres, des événements de vie. Elle varie aussi au fil de la relation psychothérapique^{(21) (88)}. Un travail régulier doit être maintenu avec le patient, un lieu de parole à lui, où il peut apporter ses doutes, ses angoisses et ses questions vis à vis de la maladie et du traitement sans crainte d'être jugé. Pour obtenir une bonne observance, le patient doit pouvoir travailler ces questions à son rythme ou plutôt au rythme où les questions lui viennent, ce que Ayouch-Boda⁽¹¹⁾ appelle « *l'esprit d'escalier* ». C'est à dire l'aptitude du psychisme à gérer et filtrer les questions en respectant le travail de perlaboration.

6.7.2 L'association psychothérapie / pharmacothérapie

Toutes les études concordent pour montrer que **l'association psychothérapie / pharmacothérapie s'accompagne d'un excellent taux d'observance**^{(2)(23) (43) (116)}.

Dans un article de 1995, Ellen Frank et al.⁽⁷⁰⁾ exposent le travail qu'ils réalisent dans le cadre de la « Pittsburg Study of Maintenance Therapies in Recurrent Depression ». Il s'agit de la prise en charge initiale et du suivi sur trois ans de patients dépressifs récurrents. La population est composée de 128 patients. Tous ont un diagnostic confirmé de dépression récurrente avec au moins un épisode précédant dans les 2 ans et demi. L'étude est divisée en trois phases :

- *la phase 1*, dite de stabilisation initiale. Elle comprend l'association d'une pharmacothérapie par imipramine (150-300 mg/jour) et d'une psychothérapie interpersonnelle, jusqu'à ce que le patient obtienne un score inférieur ou égal à 7 à l'échelle de dépression de Hamilton pendant 3 semaines consécutives,
- *la phase 2*, dite de stabilisation : Elle associe pharmacothérapie et psychothérapie pendant 17 semaines,
- *l'expérimentation débute en phase 3* où les patients sont répartis en cinq groupes: 1- psychothérapie interpersonnelle seule, 2- psychothérapie interpersonnelle et imipramine, 3- psychothérapie interpersonnelle et placebo, 4- consultations médicales et imipramine, 5- consultations médicales placebo.

La psychothérapie interpersonnelle se déroule en deux étapes :

- La première étape insiste sur trois points : donner un nom aux symptômes, donner au patient son rôle de malade, et lui expliquer le pronostic positif de la dépression,
- La seconde étape concerne la vie relationnelle interpersonnelle du patient.

Dans cette étude, **la psychothérapie interpersonnelle a eu un impact important dans la formation de l'alliance thérapeutique**. Cependant, toute la prise en charge était axée sur la connaissance par le patient de ses symptômes, sur l'explication des effets secondaires, et sur l'investissement du praticien dans le bien-être du patient. Dans le groupe bénéficiant de la psychothérapie interpersonnelle, l'accent était mis sur l'intérêt que le praticien montrait à son patient, sur le souci d'en faire un partenaire. Nous pensons que dans ce contexte, l'amélioration de l'observance ne vient pas de telle ou telle méthode employée, mais bien de la **place de Sujet donnée au patient**.

Fawcett⁽⁶⁰⁾ constate que souvent le thérapeute dissocie, voire clive, sa prise en charge psychothérapique de sa prescription psychotrope. Si bien que ce clivage est transmis au patient qui ne peut pas faire le lien entre son amélioration et le traitement. Cela peut avoir de graves conséquences sur son observance. Un enjeu pour la psychiatrie, consiste à réunir ces deux modalités de soins comme deux maillons indispensables et complémentaires de toute prise en charge.

6.7.3 La « psychothérapie d'observance »

Dans une étude de 1996, Kemp et al.⁽⁹²⁾, cherchent à démontrer la validité d'une méthode de « psychothérapie d'observance » applicable au quotidien et visant à améliorer l'observance de patients psychotiques sous neuroleptiques.

L'étude porte sur 47 sujets psychotiques de 18 à 65 ans. Ils sont randomisés en deux groupes comparables. Un groupe reçoit uniquement une écoute attentive et un soutien de la part du psychiatre ; toute discussion sur le traitement est éludée par le médecin. L'autre groupe bénéficie de la « psychothérapie d'observance. »

Cette méthode se déroule en 5 séances :

- les deux premières reprennent l'histoire de la maladie et permettent au patient de conceptualiser son problème,
- les deux suivantes sont consacrées à l'action du traitement, à ses effets secondaires, au rapport bénéfice sur risque. L'ambivalence du patient, ainsi qu'un éventuel décalage entre ses croyances et ses comportements y sont étudiés,
- la dernière est employée à montrer que le but du traitement est d'améliorer la qualité de vie du patient. L'autogestion est encouragée. Le thérapeute montre les bénéfices que le patient peut tirer à rester asymptomatique et l'importance du maintien du traitement.

Les résultats ont montré une *nette amélioration à court terme de l'insight et de l'observance des patients ayant bénéficié de la « psychothérapie d'observance », ainsi que le maintien de cette amélioration à 6 mois⁽⁹²⁾, puis à 18 mois⁽⁹³⁾*. Ces thérapies, visant à améliorer l'insight des patients, sont donc à favoriser. Elles sont de réalisation simple et permettent une amélioration de l'observance. Les auteurs ont montré qu'elles ont un meilleur rapport « coût / efficacité » que les conseils « non-spécifiques » donnés aux patients⁽⁸⁰⁾.

Malheureusement plusieurs biais méthodologiques perturbent l'analyse des résultats de ce travail : 31% des patients sélectionnés ont refusé de participer ou sont sortis rapidement de l'étude. Or, rien n'est dit sur les raisons de ce refus ou de ces sorties d'études. Le groupe ayant bénéficié de la psychothérapie d'observance avait un âge moyen (35 ans contre 39) ainsi qu'un nombre moyen d'années de maladie (8.4 ans contre 12.6) plus faibles. Or, la durée d'évolution de la maladie n'est pas indépendante de la qualité de l'observance.

Par ailleurs, les mêmes réserves que celles que nous avons formulées dans le chapitre précédent peuvent être faites ici. Les facteurs entrant en jeu dans l'observance sont multiples. Il n'est pas possible de dissocier l'efficacité propre de ce programme, du fait qu'il donne au patient une place de partenaire.

6.8 LA NÉCESSITÉ D'UN TRAVAIL PLURIDISCIPLINAIRE

6.8.1 *L'ombudsman, un concept original*

De nombreux auteurs envisagent l'emploi en intra-hospitalier d'un « ombudsman »⁽²¹⁾⁽²⁹⁾⁽⁴⁶⁾⁽¹⁴²⁾, *médiateur indépendant*, pour parler du traitement avec les patients ou gérer les conflits qui peuvent apparaître en cours d'hospitalisation entre patients et soignants. Même s'il s'agit là d'une alternative intéressante, nous pensons qu'elle peut représenter un danger dans la relation médecin-malade, faisant du praticien un simple « technicien » appliquant un savoir à une maladie et laissant toute la partie « relationnelle » de la prise en charge à d'autres ! Cependant, si ce « médiateur indépendant » assure correctement sa fonction de *lien*, c'est à dire permet à chacun de regarder l'autre différemment, de percevoir ses attentes et de donner un sens à son attitude de manière à renforcer l'alliance entre le patient et l'équipe soignante, alors il peut devenir un atout majeur dans la prise en charge.

Par ailleurs, tous les établissements de soins ne sont pas prêts à recruter un médiateur dont la seule fonction serait de développer l'aptitude des patients à communiquer et de servir d'interface entre le médecin et son patient⁽²⁹⁾.

6.8.2 *La place du psychiatre de liaison*

L'appel au psychiatre de liaison face à une difficulté d'observance d'un patient est une situation fréquente. Bien souvent, cette demande intervient à un moment de crise, plus ou moins larvée, entre le patient et l'équipe soignante. Cette notion de crise est fondamentale, c'est justement parce qu'il y a crise que le psychiatre est sollicité. Le psychiatre de liaison va devoir rapidement comprendre le rôle de cette crise dans le fonctionnement de chacun des protagonistes, pour éviter qu'elle n'entraîne une rupture de soins. Par ailleurs, c'est une intervention motivée par un « symptôme » du patient que l'équipe soignante a repéré et face auquel elle attend une réponse. La réponse du psychiatre n'est pas forcément celle escomptée par ceux qui ont fait la demande de consultation. Il est donc fondamental de faire partager les objectifs et le sens de la réponse à l'équipe demandeuse.

Dans une telle situation, le rôle du psychiatre de liaisons est double :

- pour le patient : il s'agit de lui permettre de verbaliser ses difficultés, de rattacher ce comportement à son vécu. Cette intervention doit aussi lui permettre de comprendre que l'équipe soignante n'est pas forcément « contre lui », et que l'attitude de ses médecins répond à leur sollicitude à son égard.
- pour l'équipe demandeuse : il s'agit de lui permettre de donner un sens à un comportement du patient qui leur paraît totalement incohérent, alors qu'il a une signification profonde. Un tel changement de point de vue de l'équipe soignante lui permet de reprendre une attitude compréhensive et empathique envers le patient.

Il ne suffit pas de « faire la consultation », de prescrire un traitement et de repartir. Un **temps de retour** avec l'équipe soignante est indispensable. C'est à dire un moment pris par le psychiatre de liaison, après la consultation, pour exposer à l'équipe son point de vue sur la situation. Il n'est pas question de juger l'attitude de l'équipe à l'égard du patient, mais bien de lui donner la possibilité de **porter un regard nouveau sur le comportement du malade**. Le psychiatre donne aux soignants la possibilité de « lire » différemment ce qu'ils percevaient jusque-là comme quelque chose d'irrationnel. Bien souvent, le simple fait de permettre à une équipe de donner un sens à un comportement « bizarre » d'un patient, suffit à désamorcer un conflit ou à dépasser une attitude de « rejet » du patient.

Une autre mission fondamentale du psychiatre de liaison consiste à **Permettre au médecin d'entrevoir la logique « différente » du patient, à lui montrer que sa non-observance n'est pas forcément un geste de refus des soins ou une agression à son encontre**. Cependant, pour que ce travail soit efficient, il faut pouvoir entretenir une relation de partenariat entre le médecin référent et le psychiatre de liaison ; que le psychiatre de liaison s'intéresse aux soins, aux enjeux thérapeutiques et au fonctionnement du service dans lequel il intervient et que le médecin référent accepte la remise en question⁽¹¹⁹⁾ !

6.8.3 La place des partenaires de santé

Le médicament est mis au centre d'un réseau allant de l'industriel au consommateur en passant par le médecin, le pharmacien et l'infirmier. Ces quarante dernières années ont vu émerger de cette pluridisciplinarité en lieu de la relation duale médecin-malade⁽¹²⁰⁾. Plutôt que d'être un lieu de conflit de pouvoir, cette nouvelle conception devrait être utilisée afin d'accentuer le travail de partenariat dont le but ultime, en dépit des priorités de chacun, doit rester d'aider l'homme malade à retrouver sa capacité de penser et donc sa vraie liberté⁽¹²⁰⁾.

Ainsi de nombreux auteurs encouragent le **développement de ce travail de partenariat avec les infirmiers, les diététiciens, les travailleurs sociaux et les pharmaciens**^{(6) (54) (55)(61) (94)}. Leur intervention en tant que relais, permet d'accroître la coopération du patient. Souvent ils assurent ce rôle d'ombudsman dont nous parlions plus haut. Ils apportent au patient des éclaircissements afin d'améliorer sa compréhension du traitement⁽⁹⁴⁾. Dans une étude de Lima et al.⁽¹⁰²⁾ les patients citent d'ailleurs leur pharmacien, avant leur médecin, comme meilleure source d'information sur leur traitement.

Selon Ellen Frank⁽⁶⁹⁾, dans ce travail pluridisciplinaire, le rôle du médecin est de déceler les symptômes du patient, leur évolution, et d'adapter le traitement. Le rôle des intervenants non médicaux (infirmières, travailleurs sociaux...) est de surveiller l'apparition d'effets secondaires, le fonctionnement psychosocial du patient ou de servir de lien entre le praticien, le patient et sa famille.

Katon et al., que cite Breen⁽²³⁾, ont montré dans une étude de 1995, l'intérêt d'une collaboration psychiatre-généraliste dans la prise en charge des patients dépressifs. D'une part elle améliore l'efficacité des généralistes. De l'autre elle influencerait l'observance des patients.

Cette approche pluridisciplinaire ne peut cependant fonctionner qu'à travers un véritable **travail en équipe**⁽³²⁾. Le **partage de l'information** y est fondamental. Par ailleurs, si le patient est au centre de cette alliance multipartite, il ne doit pas pour autant se sentir encerclé. Il doit être considéré comme l'un des partenaires engagés.

CONCLUSION

La non-observance thérapeutique est un concept très ancien. L'intérêt croissant pour le sujet, depuis une trentaine d'années, vient de plusieurs raisons : la prise de conscience du droit des patients, le déclin du modèle médical paternaliste, l'émergence des traitements préventifs à long terme, et la recherche d'une amélioration de la qualité des soins⁽²¹⁾. La définition de la non-observance est partagée par la majorité des auteurs. Certains préfèrent le terme « d'adhésion » qui renvoie à un investissement plus actif de la part du patient. Le cadre de l'observance thérapeutique dépasse largement la simple prise du traitement. Le concept s'étend au respect des règles hygiéno-diététiques, au suivi des rendez-vous de consultation, et à la réalisation des examens complémentaires prescrits. L'évaluation du taux de non-observance dans la population générale est très difficile à réaliser. Ses conséquences sont cependant majeures, tant sur le plan individuel que collectif.

L'étude, descriptive, des facteurs de non-observance liés à la maladie montre leur intérêt informatif. Il ne fait aucun doute que les problèmes d'observance se rencontrent dans toutes les spécialités et plus particulièrement pour des maladies chroniques nécessitant des soins au long cours chez des patients souvent asymptomatiques. Les difficultés d'observance ne peuvent pas, pour autant, être réduites à cette conception. Elle demeure insuffisante pour expliquer l'ampleur du phénomène.

L'approche, plus analytique, est consacrée aux facteurs liés au patient et au traitement. Les facteurs de non-observance liés au patient sont nombreux et souvent riches d'enseignement. Malheureusement, ils sont trop souvent dépendants les uns des autres, et les résultats sont très contradictoires selon les études. Les résultats concernant les facteurs socio-démographiques sont très divergents. Une large part décrit l'importance de l'environnement du patient et celui de l'investissement de ses proches. Ces notions sont fondamentales pour appréhender le caractère multi-factoriel de la non-observance thérapeutique. Les facteurs liés au traitement donnent de nombreuses pistes pour améliorer l'observance des patients : plus un traitement est simple et acceptable, plus le patient a de chances de le suivre correctement. Ces modèles explicatifs « médico-centrés » de la non-observance laissent une place passive au patient. La non-observance y est perçue comme un comportement déviant et irrationnel. Face à une telle approche, le médecin est démuné pour améliorer l'adhésion thérapeutique. Il n'a aucune responsabilité vis à vis de la non-observance de ses patients. Cette approche est insuffisante pour comprendre la complexité de la non-observance.

L'action du médecin et de la relation médecin-malade sur l'observance est centrale. Le praticien intervient avec toute sa subjectivité, son style et ses croyances, influençant ainsi le patient. L'information donnée au patient doit être simple et éclairée. Elle doit porter autant sur la maladie que sur le traitement, tant sur les attentes thérapeutiques que sur les effets latéraux du médicament. La satisfaction du patient vis à vis de sa relation avec son médecin intervient dans les mécanismes de l'observance thérapeutique. Cependant de trop nombreux facteurs entrent en compte pour qu'un lien direct soit établi entre la satisfaction des patients et leur observance. Cette approche considère le patient uniquement comme « *une personne passive dont l'action vis-à-vis de*

l'observance thérapeutique est déterminée par le comportement du médecin⁽⁷⁾ ». Le seul rôle qui lui est laissé est alors de mieux comprendre ce qui lui est dit ! De nombreuses dimensions ne sont pas prises en compte dans cette approche, comme par exemple, les « croyances » du patient en matière de santé.

Les « croyances » du patient influencent son observance. Plusieurs modèles théoriques sont décrits, tel que le « Health Belief Model » ou le concept de « Locus de contrôle ». Leur valeur prédictive sur l'observance est confirmée par de nombreux auteurs. Cependant, les analyses qui tentent de disséquer les comportements humains en stéréotypes sont rarement couronnées de succès. Des individus peu fiables dans certaines circonstances peuvent le devenir dans d'autres. Une autre critique peut être formulée à l'égard de ces modèles : le patient y est uniquement considéré en tant que « malade ». Cette conception provient d'une tendance projective du corps de santé à imaginer que la pathologie envahit toute l'existence de l'individu. Le patient n'y a pas la place d'un Sujet responsable de sa santé.

Nous avons tenté dans ce travail de développer une approche nouvelle. Un statut d'Acteur-Sujet est donné au patient. Il tient une place de partenaire, partageant la responsabilité de sa prise en charge avec le médecin. Cette conception est la seule qui respecte son point de vue. Elle garantit sa bonne adhésion aux soins. Il convient cependant de ne pas forcer tous les patients à adhérer à ce mode de prise en charge. Respecter la subjectivité des patients, c'est aussi accepter leurs choix lorsqu'ils préfèrent une relation fonctionnant sur un mode paternaliste ! Nous vivons dans une société dont les membres demandent sans cesse davantage d'informations et de responsabilités. Paradoxalement ils ne parviennent bien souvent pas à les assumer jusqu'au bout et préfèrent déléguer à d'autres leurs choix, ainsi que leurs conséquences. Un des rôles du psychiatre est de soutenir ces désirs de responsabilité et d'aider ses patients à les faire aboutir. Cela permet à l'homme malade d'exprimer sa subjectivité et donc sa vraie liberté.

Un patient lorsqu'il vient consulter s'engage aussi dans une relation contractuelle avec le médecin. Le praticien est en droit d'attendre une bonne observance de celui-ci. C'est aussi son devoir de comprendre pourquoi l'observance n'est pas convenable et comment l'améliorer. Son travail ne s'arrête pas au diagnostic ni à la prescription. Améliorer la connaissance du patient, lui fournir une information loyale et fiable est de l'ordre du devoir éthique de tout médecin. Favoriser de cette manière l'observance des patients est indispensable. Cependant la santé n'est qu'un but parmi d'autres de l'être humain et sa recherche ne doit pas entraver sa liberté individuelle. La responsabilité du traitement se doit d'être partagée entre le médecin et son patient. Mais au bout du compte, c'est bien au patient de choisir d'accepter ou non les recommandations médicales. Un patient qui refuse d'adhérer à la prise en charge, alors que tout a été fait par le médecin pour qu'il comprenne sa maladie et la nécessité d'un traitement, fait jouer sa liberté individuelle. Dans ce cas là, éviter la rupture thérapeutique, en respectant ce choix du patient, est un premier pas vers une évolution future de celui-ci et une possibilité de changements ultérieurs.

BIBLIOGRAPHIE

1 ALVIN P.

La non-compliance thérapeutique : une vérité pénible à dire ou difficile à entendre ?
Arch Pédiatr 1997 ; 4 : 395-397

2 ALVIN P.

L'adolescent et l'observance au traitement
J Pédiatr Puériculture 2000 ; 13 (4) : 225-9

3 ALVIN P., REY C., FRAPPIER JY.

Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique
Arch Pédiatr 1995 ; 2 : 874-882

4 AMDUR MA.

Medication compliance in outpatient psychiatry
Compr Psychiatry 1979 ; 20 : 339-346

5 ANDERSON L., ZIMMERMAN M.

Patient and physician perception of their relationship and patient satisfaction : a study of chronic disease management
Patient education and counseling 1993 ; 20 (1) : 27-36

6 ANDERSON RJ., KIRK LM.

Methods of improving patient compliance in chronic disease states
Arch Intern Med 1982 ; 142 : 1673-1676

7 ANKRI J., LE DISERT D., HENRARD J.C.

Comportements individuels face aux médicaments : de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature
Santé publique 1995 ; 4 : 427-441

8 ANTONELLI P.

« Ça marche ! » Quelques réflexions sur la question de l'observance médicamenteuse dans le cadre de la pathologie à VIH
Ann Psychiatr 1998 ; 13 (3) : 203-207

9 ANTONELLI P., PUCHEU S.

Facteurs psychodynamiques prédictifs de l'observance thérapeutique après greffe rénale. Premiers enseignements d'une étude en cours.
Psychol Med 1994 ; 26 (2) : 135-137

10 APPELBAUM PS., CRISSO T.

Assessing patient's capacities to consent to treatment
N Engl J Med 1998 ; 319 : 1635-1638

11 AYOUCHE BODA A.

Les résistances psychologiques à l'observance.
Le Journal du Sida 1998 ; 103 : 20-23

12 AYUSO-GUTIERREZ JL., del RIO VEGA JM.

Factors influencing relapse in the long-term course of schizophrenia
Schizophrenia Research 1997 ; 28 : 199-206

13 BAKER R.

Is it time to review the idea of compliance with guidelines ?
Br J Gen Pract 2001 ; 51 (462) : 9-14

- 14 BALINT M.**
Le médecin, son malade et la maladie
Paris: Edition PUF, 1960. 362 p
- 15 BARIDON C., LAXENAIRE M.**
Y-a-t-il des médicaments à la mode ?
Psychologie Médicale ; 1990 ; 22 (6) : 499-501
- 16 BARIL L.**
Observance, adhérence, compliance, ... différents mots pour une meilleure efficacité thérapeutique
Presse Med 1998 ; 27 (5) : 13-14
- 17 BAYLE F.J.; MISDRAHI D.**
Observance- Facteurs d'observance- Comment l'améliorer ?
A paraître
- 18 BECKER MH., MAIMAN LA.**
Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations
Med Care 1975 ; 13 (1) : 10-24
- 19 BENFARI RC., EAKER E., STOLL JG.**
Behavioral interventions and compliance to treatment regimes
Ann Rev Public Health 1981 ; 2 : 431-71
- 20 BESANCON G.**
Les images du médicament
Psychol Med 1990 ; 22 (6) : 476-480
- 21 BLACKWELL B.**
Treatment adherence
Br J Psychiatry 1976 ; 129 : 513-31
- 22 BLACKWELL B.**
Drug therapy : patient compliance
N Engl J Med 1973 ; 289 : 249-52
- 23 BREEN R., THORHNILL JT.**
Noncompliance with medication for psychiatric disorder
CNS Drugs 1998 ; 9 (6) : 457-471
- 24 BOUCHARLAT J., STEIMETZ M.**
L'importance de la publicité dans l'acte de prescrire
Psychol Med 1990 ; 22 (6) : 483-486
- 25 BUCHKREMER G., KLINGBERG S., HOLLE R., SCHULZE MONKING H., HORNUNG WP.**
Psychoeducational psychotherapy for schizophrenic patients and their key relatives or care-givers : results of a 2 year follow-up
Acta Psychiatr Scand 1997 ; 96 : 483-491
- 26 BURNER M.**
Le médecin et le médicament. « La compliance »
Psychol Med 1990 ; 22 (6) : 502-504

- 27 CALDWELL JR., COBB S., DOWLING MD.**
The drop out problem in anti-hypertensive treatment
J Chron Dis 1970 ; 22 : 579-92
- 28 CASTRO D.**
Aspects psychologiques de la compliance au traitement chez l'enfant diabétique insulinodépendant
Ann Pediatr 1991 ; 38 : 455-458
- 29 CEGALA DJ., MARINELLI T., POST D.**
The effects of patient communication skills training on compliance
Arch Fam Med 2000 ; 9 (1) : 57-64
- 30 CHAMBON O., GUILLAUME S., ESTRABOL B., MARIE-CARDINE M.**
La prise en charge familiale comportementale des patients schizophrènes
Synapse 1998 ; 147 : 45-50
- 31 CHAPLIN R., KENT A.**
Informing patients about tardive dyskinesia. Controlled trial of patient education
Br J Psychiatry 1998 ; 172 : 78-81
- 32 CHESNEY M., MORIN M., SHERR L.**
Adherence to HIV combinaison therapy
Soc Sci Med 2000 ; 50 : 1599-1605
- 33 COCKBURN J., GIBBERD RW., REID ALL. et al.**
Determinants of non compliance with short term antibiotic regimens
Br Med J 1987 ; 295 : 814-819
- 34 COLLIN J.**
Rationalité et irrationalité à l'origine des mésusages des médicaments
Actualité et Dossiers en Santé Publique 1999 ; 27 : 55-58
- 35 CONRAD P.**
The meaning of medications: Another look at compliance.
Soc Sci Med 1985 ; 20 : 29-37
- 36 CONSOLI SM.**
La répétition, vue par le psychiatre de liaison
Revue Française de psychiatrie et de psychologie médicale 1998 ; 18 : 21-24
- 37 COOPER JK., LOVE DW., RAFFOUL PR.**
Intentional prescription non adherence (non compliance) by the elderly
J Am Geriatr Soc 1982 ; 30 : 329-333
- 38 CORONARY DRUG PROJECT RESEARCH GROUP**
Influence of adherence to treatment and reponse of cholesterol on mortality in the coronary drug project
N Engl J Med 1980 ; 303 : 1038-41
- 39 CRAMER JA., MATTSON RH., PREVEY ML. et al.**
How often is medication taken as prescribed ?
JAMA 1989 ; 261 (22) : 3273-3277

- 40 CROMER BA., TARNOWSKI KJ.**
Noncompliance in adolescents : a review
J Dev Behav Pediatr 1989 ; 10 : 207-215
- 41 Mc CUBBIN M., COHEN D.**
Interest Divergence and Power Disparities Between Clients and Psychiatry
Int J Law Psychiatr 1996 ; 19 (1) : 1-25
- 42 CUFFEL BJ., ALFORD J., FISCHER EP., OWEN RR.**
Awareness of Illness in Schizophrenia and Outpatient Treatment Adherence
J Nerv Ment Dis 1996 ; 184 (11) : 653-659
- 43 DAHAN R., DAHAN A., CADRANEL J., CAULIN C.**
La compliance : mesure de l'adhérence au traitement et au suivi thérapeutique
Thérapie 1985 ; 40 : 17-23
- 44 DANION JM., NEUNREUTHER C., KRIEGER-FINANCE F. et coll.**
Compliance with long term lithium treatment in major affective disorders
Pharmacopsychiatry 1987 ; 20 : 230-231
- 45 DELFRAISSY J.F.**
Les échecs du traitement dans l'infection à VIH
Concours Médical 1999 ; 121 (39) : 3057-3059
- 46 DEYO RA., INUI TS.**
Dropouts and broken appointments : a literature review and agenda for futur research
Med Care 1980 ; 18 : 1146-1157
- 47 DIXON L., WEIDEN P., TORRES M., LEHMAN A.**
Assertive Community Treatment and Medication Compliance in the Homeless
Mentally Ill
Am J Psychiatry 1997 ; 154 (9) : 1302-1304
- 48 DONOHOE G., OWENS N., O'DONNELL C., BURKE T., MOORE L., TOBIN A., O'CALLAGHAN E.**
Predictors of compliance with neuroleptic medication among inpatients with
schizophrenia : a discriminant function analysis
Eur Psychiatry 2001 ; 16 : 293-298
- 49 DONOVAN JL., BLAKE DR.**
Patient non compliance: deviance or decision making ?
Soc Sci Med 1992 ; 34 : 507-13
- 50 DUBOIS L., WALTER M., BLETON L., GENEST P., LEMONNIER E., et coll.**
Evaluation comparative et prospective d'un protocole de prise en charge spécifique de
jeunes suicidants : analyse du diagnostic psychiatrique initial, de l'observance
thérapeutique et du taux de récurrence à un an (résultats préliminaires)
Annales Médico-Psychologiques 1999 ; 157 (8) : 557-561
- 51 DUCLOS K.**
Réflexions sur les déterminants de l'observance thérapeutique
Perspectives Psy 2000 ; 39 (1) : 52-59

52 DUGAY M., VILLARD HP., COUPAL P.

Evaluation des facteurs affectant l'adhérence au traitement dans un service de médecine psychosomatique

Psychol Med 1993 ; 25 (13) : 1407-1412

53 Epill.com

Negative Economic Effects Of Non-Compliance

<http://www.epill.com/epill/statistics.html>

54 ERAKER SA., KIRSCHT JP., BECKER MH.

Understanding and improving patient compliance.

Ann Intern Med 1984 ; 100 : 258-68

55 ERHARDT LR.

The essence of effective treatment and compliance is simplicity

Am J Hypertens 1999 ; 12 (10 Pt 2) : 105S-110S

56 EVANS L., SPELMAN M.

The problem of non compliance with drug therapy

Drugs 1983 ; 25 : 63-76

57 FALOON IR.

Developing and maintaining adherence to long-term drug-taking regimens

Schizophr Bull 1984 ; 10 : 412-417

58 FAUCHIER J.P., BABUTY D., FAUCHIER L., COSNAY P., BREUILLAC J.C., ROUESNEL P.

Prévention médicamenteuse des récurrences de fibrillation auriculaire

Ann Cardiol Angéiol 1992 ; 41 (9) : 497-507

59 FAVRE S., HUGUELET MA., VOGEL S., GONZALEZ MA.

Neuroleptic compliance in cohort of first episode schizophrenics : a naturalistic study

Eur J Psychiatry 1997 ; 11 : 35-42

60 FAWCETT J.

Compliance : definitions and key issues

J Clin Psychiatry 1995 ; 56 (suppl 1) : 4-10

61 FEDDER D.O.

Managing Medication and Compliance : Physician-Pharmacist-Patient Interactions

American Geriatrics Society 1982 ; 30 : S113-S117

62 FEINSTEIN A.R.

Biostatistical problems in "compliance bias"

Clin Pharmacol Ther 1974 ; 16 : 846-857

63 FLECHTER SW., APPEL FA., BOURGEOIS MA.

Management of hypertension. Effect of improving patient compliance for follow up care

JAMA 1975 ; 223 : 242-244

64 FLECHTER SW., PAPPIUS EM., HARPER SJ.

Measurement of medication compliance in clinical setting. Comparaison of three methods in patients prescribed digoxin

Arch Intern Med 1979 ; 139 : 635-38

- 65 FLEISCHHACKER WW., MEISE U., KURZ M.**
Compliance with antipsychotic drug treatment : influence of side effects
Acta Psychiatr Scand 1994 ; 89 (suppl 382) : 11-5
- 66 FINNERTY FA. Jr., MATTIE EC., FINNERTY MA.**
Hypertension in the inner city
Circulation 1973 ; 47 : 73-75
- 67 FOX W.**
Compliance of patients and physicians : experience and lessons from tuberculosis I
Br Med J 1983 ; 287 : 33-35
- 68 FRANCOIS G.**
Hypertension artérielle et observance
Rev Med Tours 1984 ; 18 : 690-691
- 69 FRANK E.**
Enhancing patient outcomes : treatment adherence
J Clin Psychiatry 1997 ; 58 (suppl 1) : 11-14
- 70 FRANK E., KUPFER DJ., SIEGEL R.**
Alliance not compliance : a philosophy of outpatient care
J Clin Psychiatry 1995 ; 56 (suppl 1) : 11-17
- 71 FUNNELL MM., ANDERSON RM.**
The problem with compliance in diabetes
JAMA 2000 ; 284 (13) : 1709
- 72 GARAVAN J., BROWNE S., GERVIN M., LANE., LARKIN C., O'CALLAGHAN E.**
Compliance With Neuroleptic Medication in Outpatients With Schizophrenia ;
Attitudes to Medication and Insight
Comprehensive Psychiatry 1998 ; 39 (4) : 215-219
- 73 GERMAN PS., KLEIN LE., McPHEE SJ et al.**
Knowledge and compliance with drug regimen in the elderly
J Am Geriatr Soc 1982 ; 30 : 568-571
- 74 GIAMI A.**
La compliance des patients en question
Psychologues et psychologies 1997 ; 139 : 17-20
- 75 GITLIN MJ., COCHRAN SD., REDFIELD JAMISON K.**
Maintenance Lithium Treatment : Side Effects and Compliance
J Clin Psychiatry 1989 ; 50 (4) : 127-131
- 76 GOPINATH B., RADHAKRISHNAN K., SARMA PS., JAYACHANDRAN D., ALEXANDER A.**
A questionnaire survey about doctor-patient communication, compliance and locus of
control among south Indian people with epilepsy
Epilepsy Res 2000 ; 39 (1) : 73-82
- 77 HAYNAL A., SCHULZ P.**
Commentaires sur la non-observation du traitement (« compliance ») et la relation
médecin-malade.
Med Hyg 1983 ; 41 : 3113-3121

- 78 HAYNES RB., McKIBBON KA., KANANI R.**
Systematic review of of randomised trials of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications
Lancet 1996 ; 348 : 383-386
- 79 HAYNES RB., TAYLOR DW., SACKETT DL., et al.**
Can simple clinical measurements detect patients compliance ?
Hypertension 1980 ; 2 : 757-764
- 80 HEALEY A., KNAPP M., ASTIN J., BEECHAM J., KEMP R., KIROV G., DAVID A.**
Cost-effectiveness evaluation of compliance therapy for people with psychosis
Br J Psychiatry 1998 ; 172 : 420-424
- 81 HERRY F.**
La liberté de prescription du praticien face aux exigences de l'AMM, des références médicales et des contraintes socio-économiques
Bull Acad Natle Méd 1998 ; 182 (7) : 1395-1406
- 82 HIPPOCRATE**
Connaître, soigner, aimer
Paris : Editions du Seuil, 1999. 278 p. (Collection points sagesses)
- 83 HOERNI B., CHAUVERGNE J.**
L'observance en cancérologie
Bull Cancer 1991 ; 78 : 317-321
- 84 HOROWITZ RI., HOROWITZ SM.**
Adherence to treatment and health outcomes
Arch Int Med 1993 ; 153 : 1863-1868
- 85 INUI TS., CARTER WB., HAIGH VH.**
Outcome-based doctor-patient interaction analysis : I. comparison of technics
Med Care 1982 ; 20 : 535-549
- 86 INUI TS., YOURTEE EL., WILLIAMSON JW.**
Improved Outcomes in Hypertension After Physician Tutorials
Ann Intern Med 1976 ; 84 : 646-651
- 87 ISRAEL L.**
Le médecin face au malade (5^{ème} édition)
Bruxelles : Edition T. Mardaga, 1968. 338 p
- 88 JAMISON KR., GERNER GH., et al.**
Patient and physician attitudes toward lithium
Arch Gen Psychiatry 1979 ; 36 : 866-869
- 89 JAUDON T., BRUCKERT E., GIRAL P., TURPIN G.**
Etude de l'observance au traitement hypolipémiant sur des malades vus en milieu hospitalier
Sem Hôpitaux Paris 1998 ; 74 (15-16) : 693-699
- 90 KAMPAN O., LEHTINEN K.**
Compliance in psychoses
Acta psychiatr Scand 1999 ; 100 : 167-175

- 91 KATON W., ROBINSON P., Von KORFF M., LIN E., et al.**
A Multifaceted Intervention to Improve Treatment of Depression in Primary Care
Arch Gen Psychiatry 1996 ; 53 : 924-932
- 92 KEMP R., HAYWARD P., APPLEWHAITE G., EVERITT B., DAVID A.**
Compliance therapy in psychosis patient : randomised controlled trial
Br Med J 1996 ; 312 : 345-49
- 93 KEMP R., KIROV G., EVERITT P., HAYWARD P., DAVID A.**
Randomised controlled trial of compliance therapy. 18-month follow-up
Br J Psychiatry 1998 ; 172 : 413-419
- 94 KENDRICK R., BAYNE JRD.**
Compliance with prescribed medication by elderly patients
Can Med Assoc Journal 1982 ; 127 : 961-962
- 95 KRAMER JA., ROSENHECK R.**
Enhancing Medication Compliance for People with Serious Mental Illness
J Nerv Ment Dis 1999 ; 187 (1) : 53-55
- 96 KRUSE GOODRICH K.**
Gonococcal infection : the effect of educational counseling on patient compliance
Br Vener Dis 1981 ; 57 : 137-140
- 97 LABROUSSE A., PAREAUD M., BERNARD-BOURZEIX L., CHARMES J-P.**
Troubles du comportement et difficultés de compliance au traitement anti-cancéreux
Psychol Med 1994 ; 26 (spécial 7) : 670-671
- 98 LACAN J.**
Séminaire X : « l'angoisse »
Séance du 16 janvier 1963 (non édité)
- 99 LACHAUX B.**
Le placebo dans le cadre de la prescription médicamenteuse : Panacée ou psychotrope ?
Psychologie Médicale 1990 ; 22 (6) : 491-495
- 100 LAHLOU-LAFORET K.**
Observance du traitement anti-rétroviral. A propos de sa dimension psychologique
Presse Med 2000 ; 29 (22) : 1227-1230
- 101 Von LEIRER O., MORROW DG., DECKER TANKE E., PARIANTE GM.**
Elders' Nonadherence : Its Assessment and Medication Reminding by Voice Mail
The Gerontologist 1991 ; 31 (4) : 514-520
- 102 LIMA J., NAZARIAN L., CHARNEY E. et al.**
Compliance with short term antimicrobial therapy. Some techniques that help
Pediatrics 1976 ; 57 : 383-386
- 103 LIN EH., VON KORFF M., KATON W.†, et al.**
The Role of the Primary Care Physician in Patients' Adherence to Antidepressant Therapy
Med Care 1995 ; 33 (1) : 67-74
- 104 LIN IF., SPIGA R., FORTSCH W.**
Insight and adherence to medication in chronic schizophrenics
J Clin Psychiatry 1979 ; 40 : 430-432

105 LIRAUD F., VERDOUX H.

Caractéristiques cliniques et pronostiques associées à une comorbidité addictive chez des patients hospitalisés en psychiatrie.

Encéphale 2000 ; 26 (3) : 16-23

106 LITRELL RA., MAINOUS III AG., KAREM F Jr., COYLE WR., REYNOLDS CM.

Clinical Sequelae of Overt Non-compliance With Psychotropic Agents

Psychopharmacol Bull 1994 ; 30 (2) : 239-244

107 MACHARIA WM., LEON G., ROWE BH. et al.

An overview of interventions to improve compliance with appointment keeping for medical services

JAMA 1992 ; 267 (13) : 1813-1817

108 MAILLARD M.

La compliance ou l'acquiescement du malade à la thérapeutique médicamenteuse. Point de vue d'un psychiatre

Actualités psychiatriques 1984 ; 3 : 93-94

109 MALINAS Y.

Le Docteur et l'effet placebo

Psychol Méd 1990 ; 22 (6) : 489-490

110 MEURICE J-C., PAQUEREAU J.

L'observance vis à vis du traitement par pression positive continue dans la prise en charge du Syndrome d'Apnées du Sommeil

Med Hyg 2000 ; 58 (2295) : 780-782

111 MORROW D., Von LEIRER O., SHEIKH J.

Adherence and Medication Instructions : Review and Recommendation

J Am Geriatr Soc 1988 ; 36 : 1147-1160

112 MURPHY J., COSTER G.

Issues in patients compliance

Drugs 1997 ; 54 (6) : 797-800

113 MUSHLIN AI., APPEL PA.

Diagnosing patient non compliance

Arch Intern Med 1977 ; 137: 318-321

114 MYERS ED., CALVERT EJ.

Information, compliance and side-effects : A study of patients on antidepressant medication

Br J Clin Pharmac 1984 ; 17 : 21-25

115 NIES AS.

Adverse reactions and interactions limiting the use of antihypertensive drugs

Am J Med 1975 ; 58 : 495-503

116 OLIVIER-MARTIN R.

Facteurs psychologiques, observance et résistance aux traitements antidépresseurs

Encéphale 1986 ; XII : 197-203

- 117 ORLER JB., DUVERGER P., GARRE J-B., LHUILLIER J-P., WARTEL R.**
Du principe thérapeutique dans l'espace médecin, malade, médicament
Psychol Méd 1990 ; 22 (6) : 509-511
- 118 PALAZZOLO J., CHABANNES J-P.**
La compliance : du point de vue du patient
L'information psychiatrique 1998 ; 74 (10) ; 1017-1020
- 119 PASCALIS J-G., KAMAL S., THERET L.**
Le faux dilemme Hippocrate-Galien et ses avatars, en particulier en Islam
Psychol Med 1990 ; 22 (6) : 487-488
- 120 PASI-DELAY J., LACHAUX B.**
Le médicament et ses acteurs : quel(s) partenariat(s) et quelle(s) liberté(s)?
L'information psychiatrique 1998 ; 74 (10) : 1021-1026
- 121 REACH G.**
Application de la théorie causale de l'action à l'analyse de la non-observance thérapeutique
Presse Med 2000 ; 29 (35) : 1939-1946
- 122 ROGERS A., DAY JC., WILLIAMS B., RANDALL F., WOOD P. , et al.**
The Meaning and Management of Neuroleptic Medication : A Study of Patients with a Diagnosis of Schizophrenia
Soc Sci Med 1998 ; 47 (9) : 1313-1323
- 123 ROTH HP., CARON HS., HSI BP.**
Measuring intake of a prescribed medication
Clin Pharmacol Ther 1970 ; 11 : 228-237
- 124 RUDD P., MARSHALL G., TAYLOR CB., AGRAS WS.**
Medication monitor/dispenser for pharmacological and compliance research
Clin Pharmacol Ther 1981 ; 29 : 278
- 125 RUDD P., TUL V., BROWN K., DAVIDSON SM., BOSTWICK GJ. Jr.**
Hypertension Continuation Adherence. Natural History and Role as an Indicator Condition
Arch Intern Med 1979 ; 139 : 545-549
- 126 SALZMAN C.**
Medication Compliance in the Elderly
J Clin Psychiatr 1995 ; 56 (suppl 1) : 18-23
- 127 SAMET JH., LIBMAN H., STEGER KA., DHAWAN RK., et al.**
Compliance With Zidovudine Therapy in Patients Infected With H.I.V., Type 1 : A Cross-sectional Study in a Municipal Hospital Clinic
Am J Med 1992 ; 92 : 495-502
- 128 SCHMITT L., ESPITALIER F., PERESSON G. et coll.**
Observance médicamenteuse en psychiatrie : l'opinion du patient
Psychol Med 1990 ; 22 (6) : 521-524
- 129 SCHWED-GIRARDIN A., DARIOLI R.**
La compliance thérapeutique et ses déterminants
Med Hyg 1994 ; 52 : 557-560

130 SIMEONE I.

L'observation médicamenteuse dans la relation médecin-malade
Revue Française de psychiatrie et de psychologie médicale 1997 ; 7 : 54-56

131 SIMMONS MS., NIDES MA., RAND CS., WISE RA., TASHKIN DP

Unpredictability of Deception in Compliance With Physician-Prescribed
Bronchodilator Inhaler Use in a Clinical Trial
Chest 2000 ; 118 (2) : 290-295

132 SINGH N., SQUIER C., SIVEK C., WAGENER M., HONG NGUYEN M., YU VL.

Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with HIV :
prospective assessment with implication for enhancing compliance
AIDS Care 1996 ; 8 (3) : 261-269

133 SMITH CM., BARZMAN D., PRISTACH CA.

Effect of Patient and Family Insight on Compliance of Schizophrenic Patients
J Clin Pharmacol 1997 ; 37 : 147-154

134 SPRIET A., BEILER D., DECHORGNAT J., SIMON P.

Adherence of elderly patients to treatment with pentoxifyline
Clin Pharmacol Ther 1980 ; 27 (1) : 1-8

135 TAZAROURTE M., CATTEAU J., FALL A., BORDET R., PARQUET P.J.

Le coût de l'inobservance aux psychotropes
Synapse 1999 ; 154 : 27-30

136 TUBIANA-RUFI N., du PASQUIER-FEDIAEVSKY L.

De la complexité du concept d'adhésion au traitement : à propos du diabète
insulinodépendant à l'adolescence
Ann Pédiatr 1998 ; 45 : 321-329

137 ULDRY Ch., LEUENBERGER Ph.

De l'observance à l'adhésion thérapeutique dans l'asthme
Med Hyg 1997 ; 55 : 2316-2319

138 VAN GENT E.M.

Une étude suivie de 3 ans de thérapies de groupe additives au traitement au lithium
Encéphale 2000 ; 26 (2) : 76-79

139 VILLER F., GUILLEMIN F., BRIANÇON S., MOUM T. et coll.

Les caractéristiques de l'observance médicamenteuse dans la polyarthrose rhumatoïde :
une étude longitudinale européenne
Rev Rhum [Ed Fr] 2000 ; 67 : 276-281

140 WEIDEN PJ., OLFSO M.

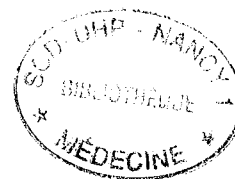
Cost of Relapse in Schizophrenia
Schizophr Bull 1995 ; 21 (3) : 419-429

141 WILLCOX PRC., GILLAN R., HARE EH.

Do psychiatric patients take their drugs ?
Br Med J 1965 ; 2 : 790-792

142 WRIGHT EC.

Non compliance or how many aunts has Mathilda ?
Lancet 1993 ; 342 : 909-13



VU

NANCY, le **6 SEPTEMBRE 2001**

Le Président de Thèse

Professeur **J.P. KAHN**

NANCY, le **1^{er} OCTOBRE 2001**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur **J. ROLAND**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le **5 OCTOBRE 2001**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur **C. BURLET**

A new interest has developed in therapeutic non-compliance in the past thirty years. It goes far beyond the simple administration of a treatment. This concept complies with the rules of hygiene and dietetics and also integrates the follow-up of doctors' appointments as well as the ensuing tests prescribed. Its consequences, sometimes serious, on an individual or collective basis, have become a major health problem.

In the present work, the author analyses, by means of a review of the literature, the various factors which could contribute to influencing patient compliance. He devotes the first part to the definition, assessment and consequences of non-adherence. The second part deals with a study of the factors related to the illness itself and a third part examines the factors affecting both patient and treatment. Such notions are essential to an understanding of the complexity of therapeutic compliance. The fourth part shows how effective both the doctor and doctor-patient relationships can be on adherence. The fifth part describes how much compliance can be influenced by patients' "beliefs". This approach, however, mainly focuses on the patient's disease and does not allow the patient to play an active part towards a better compliance; he is not considered as someone responsible for his health. In the final part, the author develops a new approach, in which the patient is attributed an active role. He becomes a partner, sharing the responsibility of his care with the doctor. This concept is the only one which respects his point of view. Multidisciplinary teamwork is greatly emphasized and the psychiatrist plays an ever-increasing part.



Résumé :

Un intérêt nouveau s'est développé envers la non-observance thérapeutique depuis ces trente dernières années. Son cadre dépasse largement la simple prise du traitement. Le concept s'étend au respect des règles hygiéno-diététiques, au suivi des rendez-vous de consultation, et à la réalisation des examens complémentaires prescrits. Ses conséquences, parfois graves, sur un plan individuel comme collectif, en ont fait un problème majeur de santé publique.

Dans ce travail, l'auteur analyse, à travers une revue de la littérature les différents facteurs pouvant influencer l'observance des patients. Il consacre une première partie à la définition, à l'évaluation, ainsi qu'aux conséquences de la non-observance. La deuxième partie est destinée à l'étude des facteurs de non-observance liés à la maladie. Une troisième partie est attribuée aux facteurs liés au patient et au traitement. Ces notions sont fondamentales pour appréhender la complexité de l'observance thérapeutique. La quatrième partie montre l'action du médecin et de la relation médecin-malade sur l'observance. L'auteur démontre dans une cinquième partie, en quoi les « croyances » du patient influencent son observance. Dans ces approches, le patient est uniquement considéré en tant que malade. Ces différents modèles lui laissent une place très passive dans l'amélioration de son observance. Il n'est pas considéré comme un Sujet responsable de sa santé. Dans la dernière partie, l'auteur développe une approche nouvelle, dans laquelle un statut d'acteur est donné au patient. Il tient une place de partenaire, partageant la responsabilité de sa prise en charge avec le médecin. Cette conception est la seule qui respecte son point de vue. Une large place est faite au travail pluridisciplinaire d'équipe, le psychiatre y tient un rôle croissant.

Mots clés : Observance prescription
Relation médecin-malade
Refus traitement par patient

Titre en anglais : COMPLIANCE : Current Factors and Future Developments

Thèse de médecin spécialisée – Année 2001

Adresse de l'UFR : Faculté de médecine de Nancy
9, avenue de la forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cédex