

COMMENT DIRE

convergence

DÉSENSIBILISATION & OBSERVANCE :

UNE QUESTION DE BON SENS

Etat des lieux & recherches
sur l'observance thérapeutique :
comprendre, définir,
mesurer, intervenir

Catherine Tourette-Turgis, PhD
Maître de conférences
en Sciences de l'éducation
Chercheure, laboratoire CIVIC,
Université de Rouen (France)

Maryline Rébillon
Maître de conférences associée,
Directrice de COMMENT DIRE



Ce livret a été réalisé avec le soutien institutionnel
du laboratoire Stallergènes.

Copyright © 2008 by COMMENT DIRE

99 bis avenue du Général Leclerc
75014 Paris
<http://www.commentdire.fr>



Sommaire

Introduction	2
1. L'observance thérapeutique : définitions	4
1.1. Définitions pharmacologiques	4
1.2. Définitions comportementales	4
1.3. Définitions opérationnelles	5
2. L'observance thérapeutique : état des lieux, défis, stratégies	7
2.1. Etat des lieux du problème	7
2.1.1. Dans les maladies chroniques	7
2.1.2. Dans les allergies	8
2.2. Défis à relever	9
2.2.1. Identifier la non observance dans la multiplicité de ses facettes : intentionnelle, occasionnelle, situationnelle	9
2.2.2. Réduire les coûts de la non observance	9
2.2.3. Reconnaître la gravité de l'incidence médicale de la non observance chez les patients	10
2.2.4. Intégrer l'observance dans le suivi de soin des patients	11
2.3. Stratégies d'intervention pour relever les défis	11
2.3.1. Les 4 types de stratégies recommandées par l'OMS	11
2.3.2. Un exemple d'approche intégrant les 4 types de stratégies préconisées par l'OMS - L'approche MOTHIV	13
3. Comment intervenir sur le thème de l'observance thérapeutique en consultation ?	16
3.1. Pistes pour intervenir	16
3.1.1. Savoir conduire un entretien pour aborder les comportements de santé et l'observance thérapeutique	16
3.1.2. Savoir utiliser une formulation impersonnelle	16
3.1.3. Utiliser des questions ouvertes	17
3.1.4. Utiliser une approche non-directive	17
3.1.5. Anticiper les ruptures d'observance	18
3.1.6. Evoquer les effets secondaires dans un langage simple	18
3.2. Exemples de pièges à éviter	19
3.3. Fragments d'entretiens	20
3.3.1. Mise en évidence des facteurs d'une rupture d'observance	20
3.3.2. Évaluation du degré de préparation d'un patient à commencer un traitement	21
Conclusion	23
Bibliographie	24



Introduction

La rhinite allergique, de par ses symptômes, a un impact négatif sur la qualité de vie des personnes. Elle est à l'origine de troubles de l'humeur, de troubles du sommeil, elle modifie le rapport à l'alimentation et à l'image de soi. L'instabilité de l'état physique, causé par ses symptômes, peut amener le patient à modifier sa décision de commencer un traitement alors qu'il semblait être prêt. De même, l'amélioration momentanée de son état l'amène parfois à dire : *“En fait, je pense pouvoir éviter tout traitement de désensibilisation car j'ai l'impression cette année que je ne ferai pas de crise !”*.

La gestion d'un traitement ayant trait à une pathologie qui s'exprime par crise, et ce dans le cadre de l'allergie, est ainsi considérée comme complexe. **Il suppose que le patient puisse anticiper les situations de sa vie quotidienne, reconnaître les signes d'une crise, distinguer les médicaments qui traitent la phase aigüe de la crise de ceux qui servent à l'éviter.** Ces patients ont donc besoin d'un soutien particulier dans le suivi de leur traitement.

Ce livret, écrit pour des médecins et des équipes soignantes, a pour objectifs de les sensibiliser à l'ampleur du problème de la non observance thérapeutique et de leur proposer d'intégrer ce thème dans la consultation médicale et le suivi de leurs patients. Il propose des données actualisées sur les enjeux et les déterminants de l'observance thérapeutique, ainsi qu'une approche pratique.

En 2008, l'observance est l'objet d'une alerte mondiale et d'un débat où les rôles de chaque intervenant sont en train d'être définis. Celui des médecins prescripteurs consiste à coordonner la prescription du médicament mais aussi le suivi thérapeutique du patient dans sa globalité.

Les données à explorer pour travailler la question de l'observance sont des données médicales mais aussi psychosociales, nécessitant la pratique d'entretiens brefs et structurés portant sur des thèmes identifiés par la littérature.

Les ruptures d'observance d'un traitement ne sont pas toutes attribuables à sa nature. Elles relèvent aussi du contexte dans lequel le patient vit et dans lequel le soin est prodigué (facteurs de stress, événements de vie négatifs, rythme et modes de vie s'opposant à une routinisation du traitement, difficultés à se rendre aux rendez-vous de suivi, vie professionnelle).

La relation médecin patient contribue à l'amélioration de l'observance. Cette relation ne peut se réduire à une injonction prescriptive, elle nécessite l'établissement d'un dialogue visant à mobiliser chez le patient ses compétences et son désir à prendre soin de lui. Ces compétences définies comme "des compétences d'auto soin" sont parfois longues à mobiliser. Elles nécessitent de la part du médecin l'adoption d'attitudes qui ne sont pas toujours faciles à tenir sur le long terme dans le cadre d'une consultation médicale.

La formation et le suivi pendant 2 ans, d'un groupe de médecins, allergologues, dermatologues, ORL et pneumologues sur le thème de l'observance, a permis d'identifier les obstacles rencontrés dans l'adoption et le maintien d'attitudes, face aux patients allergiques.

Nous proposons donc dans ce livret quelques principes d'intervention pouvant être intégrés dans votre pratique quotidienne.

Catherine Tourette-Turgis, PhD

Maître de conférences en Sciences de l'éducation,
Chercheuse au laboratoire CIVIC, Université de Rouen (France)

Maryline Rébillon

Maître de conférences associée, Université de Rouen (France)
Directrice de COMMENT DIRE

L'observance thérapeutique : définitions

Il existe plusieurs définitions de l'observance thérapeutique qui diffèrent les unes des autres selon les aspects auxquels elles s'intéressent.



1.1 Définitions pharmacologiques

Elles sont les plus couramment utilisées et **s'intéressent au pourcentage de prises médicamenteuses par rapport à une prescription donnée.**

Dans les maladies chroniques, l'observance est ainsi définie comme

"le pourcentage de prise du médicament dans une limite supérieure à 70, 80, 95 %." ⁽¹⁾

La variation dans les pourcentages requis s'explique par le fait que dans certaines pathologies l'atteinte de l'objectif thérapeutique est "dose dépendant". Par exemple, dans l'infection par le VIH, l'observance thérapeutique requise pour les traitements antirétroviraux, sous peine d'émergence de résistances et de mutations virales, doit être comprise en fonction de la classe thérapeutique entre 95 et 100 %. De même, dans certains troubles psychiatriques, l'omission de 5 % dans la prise des neuroleptiques est une cause de ré-hospitalisation.

Globalement, il est considéré qu'une prise de 80 % des médicaments suffit à obtenir un succès thérapeutique dans les maladies chroniques.

Pour une même pathologie, les études de mesure de l'observance portant pourtant sur des traitements équivalents peuvent révéler d'importants écarts de résultats. Cela tient essentiellement aux algorithmes de calcul de l'observance utilisés et au choix des seuils définis par les auteurs. Dans le diabète, la grande variabilité du degré d'observance reporté (entre 7 et 50 %) est liée à la prise en compte ou non dans les calculs des taux de suivi des recommandations des actions à faire en plus de la prise des médicaments (ex : comprimé + mesure de la glycémie + régime alimentaire + exercice physique).

Cela nous conduit aux définitions comportementales, utilisées en médecine pour désigner l'observance.



1.2 Définitions comportementales

En médecine, ces définitions s'attachent à d'autres aspects liés aux prises médicamenteuses, comme l'illustre la définition ci-après.

“Comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin : suivi exact des modalités de prises médicamenteuses en termes de dosage, de forme, de voie d'administration, de la quantité par prise et par jour, respect des intervalles entre les prises et des conditions spécifiques d'alimentation ou de jeûne, de boissons ou de substances pouvant modifier la cinétique du traitement.”⁽²⁾

Une telle définition laisse percevoir la complexité de la construction d'outils de mesure de l'observance prenant en compte plusieurs variables. Elle apporte aussi la nécessité d'une réflexion dans un domaine encore peu développé : celui des interactions médicamenteuses (par exemple, certaines substances comme l'alcool ou certaines drogues potentialisent ou réduisent l'effet de certains médicaments).

En fait, l'observance thérapeutique doit intégrer dans sa définition d'autres recommandations médicales qui parfois sont aussi vitales que la prise d'un traitement :

- modifications alimentaires à introduire dans le cas de l'obésité,
- arrêt de la consommation du tabac dans les maladies cardiovasculaires,
- réduction de la consommation d'alcool voire son arrêt total pour avoir accès à certaines stratégies thérapeutiques comme dans le cas du traitement de l'hépatite C.

Elle concerne aussi le suivi de soin. Dans certaines pathologies, ne pas venir à ses rendez-vous ou ne pas faire les examens complémentaires prescrits, peut avoir des conséquences graves en termes de morbi-mortalité.





1.3 Définition opérationnelle

Contrairement aux précédentes définitions centrées uniquement sur les résultats à atteindre, la définition opérationnelle s'intéresse aux processus conduisant à leur obtention.

“L'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des facteurs cognitifs, comportementaux, sociaux, émotionnels qui interagissent entre eux”.⁽³⁾

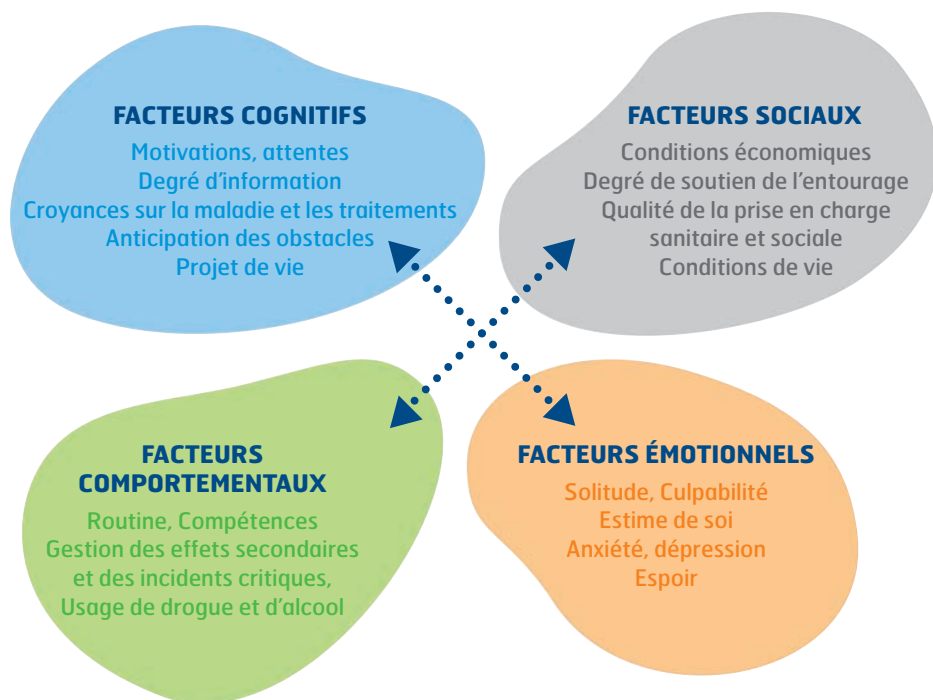
Nous avons construit cette définition dans le cadre de la création du modèle MOTHIV (guides d'entretien, fiche diagnostic et de suivi) dont l'efficacité a été démontrée dans une étude clinique randomisée (**Agence Nationale de Recherches sur le Sida**) réalisée par l'unité **479 de l'INSERM** sur l'amélioration de l'observance.

Les facteurs intervenants dans l'observance peuvent effectivement être regroupés en 4 catégories :

- Les facteurs cognitifs recouvrent les connaissances et les croyances du patient sur sa maladie et ses traitements,
- les facteurs sociaux recouvrent ses conditions et son style de vie,
- les facteurs émotionnels s'intéressent à la façon dont il se sent et
- les facteurs comportementaux à la façon dont il intègre ses traitements dans sa vie.

Cette définition multifactorielle de l'observance permet de faire un diagnostic des difficultés et des obstacles rencontrés par le médecin et son patient dans l'atteinte des objectifs thérapeutiques sans rejeter le blâme sur le patient ou l'échec sur le médecin.

Schéma présentant les co-facteurs de l'observance selon le modèle MOTHIV*



* Tourette-Turgis C, Rébillon M, *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA*. De la théorie à la pratique, Paris, Comment Dire, 2002. ‡ Tourette-Turgis C, Personal Communication.

L'observance thérapeutique : état des lieux, défis, stratégies



2.1 Etat des lieux du problème

2.1.1 Dans les maladies chroniques

Les traitements des maladies chroniques ne guérissent pas, tout au plus, ils préviennent la dégradation de la santé et les complications.

Le rapport de l'OMS sur la prise en charge thérapeutique des maladies chroniques dans les pays riches, estime à environ 50 % le degré d'observance⁽⁴⁾. Cela veut dire que :

“seulement 50 % des prescriptions sont suivies !”

Or les maladies comme le cancer, l'infection à VIH, le diabète, l'asthme, la tuberculose, les pathologies psychiatriques et cardiovasculaires représentent actuellement 54 % de la morbidité mondiale et dépasseront 65 % en 2020⁽⁵⁾.

Dans le cancer du sein, 55 % des femmes⁽⁶⁾ déclarent une non observance intentionnelle et/ou non intentionnelle dans la prise de leur traitement.

Dans l'ostéoporose, l'observance de la prise quotidienne des biphosphonates atteint 50 % à un an⁽⁷⁾.

Dans le diabète, 35 % des patients ne suivent pas les recommandations diététiques, 30 à 43 % ne mesurent pas leur glycémie et seulement 7 % des patients suivent toutes les recommandations⁽⁸⁾.

Dans les maladies cardio-vasculaires, seulement 54 % des patients prennent encore leurs 4 médicaments de base⁽⁹⁾ à 1 an.

Dans la transplantation rénale, l'observance des traitements immunosuppresseurs décroît au bout de 9 mois, pour atteindre 48 % à un an⁽¹⁰⁾.

Dans les pathologies sévères à pronostic fatal, le développement de stratégies thérapeutiques, de plus en plus puissantes, comme par exemple dans l'infection à VIH, ont des effets secondaires qui ont un impact sur la qualité de vie, l'image du corps, la sexualité.

Dans les pathologies chroniques les plus sévères, la prise d'un traitement à vie est parfois d'autant plus difficile à accepter qu'elle n'amène pas systématiquement la guérison et peut dégrader la qualité de vie (hémodialyse, trithérapie, chimiothérapie, interféron).

Par ailleurs les prescriptions dans les pathologies sévères sont le plus souvent effectuées dans un contexte d'urgence, à la sortie d'une hospitalisation et, s'accompagnent rarement d'une préparation du patient (mise sous insuline).

Enfin une pathologie chronique est rarement isolée (comorbidités). Les patients doivent alors être suivis par plusieurs spécialistes et il n'est pas rare de les voir construire des hiérarchisations entre leurs pathologies et leurs traitements.

2.1.2 Dans les allergies

La prévalence des maladies allergiques est en augmentation : elle a doublé au cours des 20 dernières années et atteint aujourd'hui 10 à 20 % de la population des pays industrialisés. Ainsi est-ce le cas en France, où les pathologies allergiques (asthme, rhinite, eczéma, urticaire, allergies médicamenteuses, allergies alimentaires) concernent près de 20 % de la population dont près de 5 % souffrent d'asthme ⁽¹¹⁾.

Il existe cependant encore peu d'études en allergologie sur le degré d'observance, excepté dans l'asthme où le pourcentage d'observance s'élève à 40 %.

Dans la rhinite, les résultats d'une étude française montre que seulement 54,7 % des patients suivent scrupuleusement la prescription médicale ⁽¹²⁾.

Une autre étude montre que 77,8 % des patients ont oublié entre 1 et 5 prises après 30 jours de traitement intranasal (n = 63 patients, âge moyen = 29 ans) ⁽¹³⁾.

Néanmoins, depuis les années 2000, le thème de l'observance est souvent débattu dans les congrès et les rencontres. On dispose même de recommandations internationales produites par un groupe d'experts dans un ouvrage de 296 pages ⁽¹⁴⁾.



Ces recommandations sont analogues à celles retrouvées dans d'autres pathologies chroniques. L'aide aux patients pour gérer au quotidien leurs médicaments et la qualité de la relation médecin-patient y a une place importante.

Dans la mesure où les pathologies allergiques se manifestent par des crises, parfois uniquement saisonnières dans le cas de la rhinite allergique pollinique, elles donnent lieu à des comportements d'observance et de non observance spécifiques. Par exemple, dans le cas de l'asthme, mais aussi des allergies, on observe plusieurs profils comme la sous utilisation du traitement ou une alternance entre un usage excessif et abandon des prises médicamenteuses en fonction du caractère symptomatique ou asymptomatique de la pathologie. Lorsqu'un patient bénéficie de plusieurs traitements, il peut établir des hiérarchies dans les prises en fonction de critères subjectifs qui n'ont rien à voir avec la prescription surtout si le schéma thérapeutique associe un traitement de fond et des médicaments à visée préventive dont la prise est discontinue.

Souvent, les crises saisonnières sont mal vécues par les patients dans la mesure où elles bouleversent leur rapport au temps et les rendent dépendants de leur environnement. Comme ils l'expriment clairement :

“Je redoute telle ou telle saison. J'ai peur de me déplacer à telle période de l'année dans telle ou telle région. Je me sens puni de devoir arrêter une activité de loisirs pendant quelques mois dans l'année !”



2.2 Défis à relever

2.2.1 Pouvoir penser la non observance dans la multiplicité de ses facettes : intentionnelle, occasionnelle, situationnelle

Dans les maladies chroniques, on retrouve dans les comportements face aux traitements ce qu'on observe dans les maladies aiguës : dès la disparition des symptômes, on tend à abandonner la prise du médicament ou bien encore lorsque la situation semble être contrôlée, comme dans le cas de l'hypertension, on a tendance à vouloir se passer du médicament.

Par ailleurs, le degré d'observance, inversement proportionnel à la durée de traitement, décroît au cours des six premiers mois puis continue à décroître. Ainsi, dans le cas des diurétiques, le degré d'observance est de 16 % à l'issue de quatre années de traitement.

La sévérité ou l'effet sanction thérapeutique n'ont pas forcément d'impact sur l'observance comme dans le cas de l'infection à VIH, du cancer, du diabète, des maladies cardiovasculaires, de la transplantation rénale. Ils nous montrent aussi, comme dans le cas du traitement de prévention de la récurrence du cancer du sein, qu'il existe une non observance intentionnelle. Une personne peut prendre la décision d'arrêter de prendre un traitement à cause de la gêne occasionnée par des effets secondaires mais aussi au décours d'événements de vie l'exposant à des conflits de priorité.

Les patients sont eux-mêmes capables d'expliquer leur non observance mais malheureusement on s'intéresse encore trop peu à ce type de recherches. La principale cause de non observance déclarée par les patients est l'oubli. On peut qualifier ce type de non observance comme étant "occasionnelle". Mais il existe aussi une non observance intentionnelle ou situationnelle.

Il est donc important de passer du temps à explorer ce qui relève de la décision du patient, des situations de la vie ou des difficultés à planifier la prise d'un ou de plusieurs médicaments dans l'emploi du temps d'un enfant ou d'un adulte.

2.2.2 Réduire les coûts de la non observance

La non observance a un impact sur les coûts de santé et les dépenses supplémentaires qui en découlent. Ainsi, aux Etats Unis, l'étude de Pricewaterhouse Coopers parue en 2007⁽¹⁵⁾ estime le coût de la non observance entre 77 et 300 milliards de dollars par an.

L'importance est fonction de l'inclusion ou non, de la couverture des coûts directs, des soins d'urgence, l'émergence de pathologies qui n'auraient pas eu lieu d'être, des pertes de journée de travail, des suspensions de traitements conduisant à leur remplacement par d'autres médicaments ou stratégies thérapeutiques plus puissantes..

Une autre étude évalue les coûts de l'absentéisme lié à la non observance : 1 710 dollars pour un employé déprimé, 1 458 dollars pour un employé diabétique, 631 dollars pour un employé avec une maladie cardiovasculaire⁽¹⁶⁾.



“Il est un coût qu’aucune étude ne prend en compte : un malade en échec thérapeutique pour cause de non observance est aussi un patient qui risque de perdre son image de bon patient et d’être considéré comme un patient - irresponsable - difficile - non fiable - peu reconnaissant des efforts et du soin qui lui sont prodigués - ingrat”.

2.2.3 Reconnaître la gravité de l’incidence médicale de la non observance chez les patients

Dans les maladies chroniques pour lesquelles le patient ne souffre d’aucun symptôme, et dont le traitement est plus préventif que curatif, si ce dernier entraîne des modifications de style de vie ou des effets secondaires, la non observance représente un haut facteur de risque médical (ex : dégradation de la fonction rénale, complications cardiovasculaires du diabète, rejet du greffon, deuxième infarctus, apparition du glaucome, comas, recours aux urgences dans les situations extrêmes et mortalité).

Selon plusieurs études américaines, plus de 125 000 décès par an sont attribuables à la non observance⁽¹⁷⁾. Dans certaines pathologies, cette perte de chances thérapeutiques est une véritable catastrophe sanitaire, notamment lorsqu’il n’existe pas de ligne thérapeutique de sauvetage ou lorsque la dégradation de l’état du patient est telle qu’on atteint les limites de l’arsenal thérapeutique existant. Ainsi, 50 % des hypertenseurs sont inefficaces à cause d’une mauvaise observance, le risque de complication cardiaque est 5 fois supérieur en cas de non observance des bêtabloquants, et le risque de décès est 30 fois supérieur dans le cas de non prise régulière des statines⁽⁵⁾.

L’enjeu médical rejoint donc l’enjeu d’efficacité et aussi l’enjeu vital pour le patient. Il convient dès lors de considérer la non observance comme un risque d’aggravation de la condition médicale de son patient et de l’introduire dans le suivi clinique au même titre que l’exploration des constantes et le suivi bio clinique.

Pour autant, comme nous le verrons, l’observance ne s’obtient pas par simple injonction, prescription ou rappels à l’ordre du patient. Elle ne peut en aucun cas être pensée comme relevant de la simple volonté du médecin ou de l’obéissance ou de la soumission du patient.

2.2.4 Intégrer l'observance dans le suivi de soin des patients

Le système de soins doit intégrer le fait que les patients, à un moment ou à un autre, ne prendront pas leur traitement ou ne suivront pas les recommandations de soin. L'entretien médecin-patient doit aborder régulièrement les dimensions multiples liées à la condition médicale du patient :

- vécu de la maladie et des traitements,
- réactions de l'entourage à sa pathologie,
- besoins en informations concrètes,
- réticences face à l'idée de traitement ou au traitement proposé,
- croyances dans l'efficacité du (des) traitements,
- conditions de vie facilitant ou non un suivi de soin.

Le patient doit se sentir soutenu et il n'est pas toujours facile pour les médecins de pratiquer ce type d'accompagnement notamment lorsqu'ils n'ont reçu aucune formation intégrant ces aspects, et sachant que leur formation est majoritairement axée sur le traitement des affections aiguës.

“Le défi à relever pour les praticiens est donc de pouvoir intégrer dans le suivi de leurs patients, le soutien à l'observance thérapeutique en ayant recours des outils d'intervention d'utilisation simple en consultation médicale, comme des guides d'entretien ou autres outils diagnostiques”.

2.3 Stratégies d'intervention pour relever les défis

2.3.1 Les 4 types de stratégies recommandées par l'OMS

Elles portent sur :

- les professionnels de santé,
- les patients,
- l'organisation de soins
- les médicaments ⁽¹⁸⁾.



Ainsi, les résultats en termes d'amélioration de l'observance, et donc de santé d'une population, dépendent de la coordination de ces quatre stratégies. Si l'on prend, par exemple, le cas de la rhinite allergique, l'amélioration de l'observance de toute une population affectée par cette pathologie dépend de la formation des prescripteurs, de l'amélioration constante des traitements en termes d'efficacité mais aussi de la simplification d'usage de l'amélioration de l'organisation des soins comme par exemple le travail en réseau et aussi, bien sûr, de la qualité de l'éducation ou de l'accompagnement des patients.

1) Stratégies centrées les professionnels de santé

Elles visent à :

- améliorer l'écoute et le dialogue entre professionnels et patients,
- promouvoir le travail en réseau,
- doter les professionnels d'outils et de supports d'intervention facilement utilisables dans leurs consultations,
- réduire l'usure professionnelle (dispositif de ressourcement des professionnels...).

“Le niveau de formation des médecins à la complexité de l'observance thérapeutique est un facteur d'amélioration de celle-ci”.

Notre expérience de formation des médecins nous a montré qu'après quelques séances, ces derniers modifiaient leur manière de dialoguer avec leurs patients et n'adoptaient plus une attitude de blâme ou d'échec face à une difficulté d'observance. Dans le cadre de la rhinite allergique, le patient a par exemple, besoin de sentir qu'on prend au sérieux l'incidence sociale négative de sa pathologie (nez qui coule, mauvaise qualité de sommeil, stress face à des environnements inconnus, inconfort...).

2) Stratégies centrées sur les patients

Elles ont pour objectifs de :

- diffuser des brochures d'information respectant le degré d'alphabétisation médicale des patients,
- développer des programmes d'éducation et soutien thérapeutique (interventions brèves, multifactorielles, répétées dans le temps

“une intervention comprenant un seul entretien n’est pas efficace”

- promouvoir des outils d’aide à l’observance (pilulier, **timer**...).

3) Stratégies centrées sur l’organisation des soins

Elles ont pour objectifs de :

- faciliter l’accès aux services de soins (transports, horaires des consultations, permanences d’accueil et numéro téléphonique en cas d’urgence et week-end),
- développer des programmes pour réduire le nombre de perdus de vue,
- faciliter les dispositifs de remboursement des prestations médicales, biologiques et pharmaceutiques (mutuelle, sécurité sociale, tiers payant dans les pharmacies...).

4) Stratégies centrées sur les médicaments

Elles ont pour objectifs de :

- simplifier les traitements,
- prendre en compte les co-morbidités et les traitements associés,
- améliorer les conditions de maniement et de stockage des médicaments,
- établir les conduites à tenir face aux effets secondaires,
- améliorer les conditions de délivrance des médicaments.

2.3.2 Un exemple d’approche intégrant les 4 types de stratégies préconisées par l’OMS – L’approche MOTHIV

L’approche MOTHIV permet de conduire un entretien en s’intéressant à la vie quotidienne du patient. C’est une approche humaine prenant en compte la globalité de la vie du patient, son problème d’observance mais aussi ses solutions résidant dans une ou plusieurs des composantes de l’observance, à savoir cognitive, sociale, émotionnelle, comportementale.

Elle propose un modèle d’intervention dont les applications s’inscrivent dans les stratégies recommandées par l’OMS: la formation des professionnels, l’adaptation du modèle au contexte insitutionnel et professionnel dans lequel il est développé, une approche centrée sur le patient.



1) Les principes de MOTHIV

- L'observance représente un objectif de santé et de soin.
- L'observance n'est pas uniquement imputable seulement au patient, mais dépend d'un ensemble de facteurs cognitifs, émotionnels, comportementaux, sociaux qu'il est important d'explorer.
- La qualité de la relation médecin patient, notamment l'écoute et l'approche empathique, améliorent l'observance thérapeutique.

2) La dimension multi-factorielle de l'observance thérapeutique dans MOTHIV

• Les facteurs cognitifs

Ils désignent les informations et les connaissances du patient, ses croyances, ses attentes, ses perceptions, son degré de motivation vis-à-vis du soin, ses représentations des traitements et du système de soin.

“Madame B, 34 ans, ne croit pas dans l'efficacité du traitement que lui propose son médecin. Elle dit qu'elle attend un traitement miracle. Elle manque d'informations précises sur ses traitements antérieurs, elle a construit un système de croyances négatives sur tout ce qui touche au système de santé, elle est peu motivée pour commencer un nouveau traitement. Elle a fini par penser qu'elle serait allergique toute sa vie et que c'était comme cela, qu'il n'y avait plus rien à faire ou à attendre de la part de la médecine.

Comment aider Madame B à modifier ses croyances ?”

• Les facteurs sociaux

Ils désignent le degré de soutien de l'entourage, les conditions de vie, la distance vis-à-vis des centres de soin, les facilités d'accès au soin, le coût de certaines consultations de spécialistes, de certains examens à la charge du patient, la dépendance par rapport au soin (par exemple, les jeunes enfants dépendent de leurs parents en termes d'usage des médicaments). La crise d'adolescence mais aussi les dysfonctionnements familiaux ont un impact négatif sur l'observance thérapeutique dans toutes les pathologies chroniques

“C, 16 ans est en phase de rébellion contre sa famille et l’école, sa rhinite allergique le gêne dans ses relations avec ses pairs. Il se sent gêné chaque fois qu’il éternue ou qu’il a le nez qui coule en classe, les filles se moquent de lui. Il a peur lors d’une de ses crises, de perdre tous ses moyens comme par exemple lors d’un examen oral ou d’un entretien pour un stage d’été. Il arrive chez son médecin et il demande un traitement rapide qui marche et le soulage définitivement du poids de ce qu’il nomme “une enfance gâchée” !

Comment déclencher chez C, le désir d’adhérer à un nouveau traitement ?”

- Les facteurs émotionnels

Ils désignent les émotions agissant sur les choix thérapeutiques des patients et sur leur motivation au soin. La peur est un obstacle à la prise d’un traitement notamment lorsque le patient a le souvenir d’expériences négatives (effets secondaires, déception, traitement douloureux). Elle peut aussi déclencher une décision de soin et influencer l’acceptation d’un traitement. La qualité de vie émotionnelle soutient ou invalide le comportement d’observance. Les émotions négatives (décès d’un proche, rupture affective) sont créatrices de stress et sont des obstacles à l’adoption de comportements de santé et d’observance thérapeutique.

“D, 33 ans un jour arrive chez son médecin avec une demande de traitement. Elle est souriante, heureuse, elle explique qu’elle désire avoir un enfant. Elle est prête à supporter les contraintes d’un traitement avant d’entamer sa grossesse pour accueillir son bébé dans la tranquillité. Son état émotionnel a changé au cours de ses derniers mois. Lors de la consultation elle pose des questions, s’informe, et son médecin se sent aussi plus à l’aise pour lui présenter le traitement.

Comment maintenir la motivation de Madame D pendant et après sa grossesse ?”

- Les facteurs comportementaux

Ils désignent les conduites, les routines de prise des médicaments et les compétences du patient. La majorité des recommandations de santé nécessite la modification de comportements et des apprentissages ou l’acquisition de compétences appelées “compétences d’auto soin” (conduite à tenir en cas d’oubli, mesures d’éviction).



“E, 44 ans a toujours été allergique. Il a l'impression qu'avec la pollution, les choses s'aggravent pour lui. Dans son travail, E. a souvent changé de poste et il a gravi tous les échelons à force, dit-il, de persévérance. Son médecin lui propose un nouveau traitement d'une durée de plusieurs mois. Il se sent prêt à apprendre le maniement du nouveau médicament, il veut que son médecin lui enseigne les apprentissages de base, la gestion des effets secondaires, les modes de conservation du produit, il pose plein de questions !

Comment proposer à Mr E, des outils lui permettant de mieux suivre son traitement ?”

Le modèle MOTHIV a été développé en 1999 en France au CHU de Nice. Son efficacité a été démontrée dans le cadre d'une étude clinique randomisée (Agence Nationale de Recherches sur le Sida) réalisée par l'unité 479 de l'INSERM. Nous avons pu démontrer qu'avec trois ou quatre entretiens conduits par des personnes formées, on pouvait améliorer le degré d'observance de patients prenant un traitement antirétroviral. Reconnu, validé et développé en France et à l'étranger dans le champ de l'infection à VIH, MOTHIV a été ensuite développé dans plusieurs pathologies chroniques : dans la sclérose en plaques (SEP) par une équipe hospitalière, dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) par une association de patients (Association François Aupetit), et depuis peu dans l'insuffisance rénale chronique (Groupe Pitié Salpêtrière, Paris).

Comment intervenir

sur le thème de l'observance thérapeutique en consultation ?

Nous savons maintenant expliquer et comprendre les raisons qui amènent un patient à ne pas prendre un traitement, à arrêter de le prendre, à décider de le prendre.

Nous disposons de nombreux facteurs explicatifs qui sont faciles à aborder car ils relèvent de la vie quotidienne.

Nous avons identifié des facteurs communs en jeu dans l'observance comme les croyances, les attentes, les émotions, les comportements, la motivation, les compétences, les savoir-faire du patient, et la qualité de la relation médecin patient. Nous pouvons agir sur tous ces facteurs.

Ce chapitre, entièrement consacré à cette mise en pratique, ouvre des pistes pour pouvoir intégrer l'observance dans les consultations au quotidien. Il met aussi en lumière quelques pièges à éviter dans la conduite d'entretien. Enfin, il propose deux exemples d'entretien permettant aux lecteurs de saisir MOTHIV en action.

3.1 Pistes pour intervenir

3.1.1 La conduite d'entretien à adopter pour aborder les comportements de santé et l'observance thérapeutique

Il s'agit pour le médecin de passer de l'interrogatoire à la conduite d'un entretien. Cette approche est déjà pratiquée, notamment en alcoologie, où il s'agit au cours de la même consultation d'évaluer le degré de consommation du patient et de l'aider à formuler ses propres objectifs en termes de changements désirés ou non, le tout dans un climat de confiance.

3.1.2 Savoir utiliser une formulation impersonnelle

L'utilisation d'une formulation impersonnelle pour aborder certains thèmes difficiles réduit le risque pour le patient de se sentir mis en accusation.



Comment intervenir

sur le thème de l'observance thérapeutique en consultation ?

Exemples

- “Parfois, les patients trouvent que c’est difficile de prendre un traitement sur plusieurs mois. Est-ce qu’il vous est arrivé de penser la même chose ?”
- “Souvent, avec ce traitement, les gens arrêtent (facteur comportemental) dès qu’ils se sentent mieux (facteur émotionnel de type bien être) en pensant (facteur cognitif) qu’il n’y a pas lieu de continuer s’il n’y a pas de symptômes. Est-ce que vous y avez déjà pensé ?”

3.1.3 Utiliser des questions ouvertes

Les questions ouvertes exigent plus qu’une réponse par “oui” ou par “non”. Elles apportent néanmoins plus d’informations et aident à construire un véritable dialogue.

Exemples d’exploration des facteurs par l’utilisation de questions ouvertes :

Facteur social

- Est-ce que vous en avez parlé autour de vous ? Avec qui ? Qu’en pensent-ils ?
- Qui va pouvoir aider votre enfant à prendre son traitement le matin ?
- Qui va aider votre enfant à gérer la prise de son traitement au cours de sa garde alternée ?

Facteur cognitif

- Qu’attendez-vous de ce traitement ?
- Que savez-vous sur les traitements ? Qu’aimeriez-vous savoir ?
- Qu’est-ce que vous espérez de ce traitement ?

Facteur émotionnel

- Qu’est-ce qui vous inquiète le plus ?
- Je vous sens un peu anxieux et inquiet. Comment puis-je vous rassurer ?

Facteur comportemental

- Comment allez-vous vous organiser le matin pour prendre votre traitement ?
- Quand vous voyagez, comment vous organisez-vous pour votre traitement ?



3.1.4 Utiliser une approche non-directive

Le patient sait bien que c'est vous qui dirigez son traitement ! Vous n'avez pas besoin de le lui rappeler, et une approche trop directive, unilatérale, vous conduira à des déceptions. Vous avez essentiellement besoin de déclencher, soutenir, et maintenir chez lui son intention de se traiter.

Eviter toutes les petites phrases comme "Vous devriez faire comme ceci ou cela... Si j'étais à votre place, je n'hésiterais pas une seconde... Il faut... Vous n'avez plus le choix...".

Donner toujours plusieurs options au patient car c'est lui qui doit prendre la décision de se traiter, pas vous.

Exemple

"Ce traitement doit être pris une fois par jour pour être efficace (facteur cognitif). Certains patients le prennent le matin en même temps que le petit déjeuner, d'autres mettent un post-it sur le réfrigérateur (facteur comportemental) pour penser à le prendre, d'autres demandent à leur partenaire (facteur social de type soutien) de le déposer près de leur tasse de café pour être sûrs de ne jamais l'oublier. On pourrait voir ensemble ce qui serait le mieux pour vous (facteur émotionnel type bien être), l'important c'est de choisir quelque chose qui vous facilite la vie".

3.1.5 Anticiper les ruptures d'observance

L'oubli, le désir d'arrêter, le changement de lieu imprévu, le délai de retard dans le renouvellement des ordonnances, un effet secondaire, une mauvaise compréhension des mécanismes d'action du traitement, une disparition momentanée de symptômes, un passage dépressif, représentent autant de causes et d'évènements pouvant survenir entre les consultations et donner lieu à un abandon de traitement par le patient. Il faut donc parler du caractère inévitable de la non observance et l'anticiper sans pour autant culpabiliser le patient et le médecin. Un soutien à l'observance est donc nécessaire. On retiendra notamment que la période de 6 mois représente statistiquement une période charnière sur ce point.



Comment intervenir

sur le thème de l'observance thérapeutique en consultation ?

Exemples

“Dans les traitements de fond, on observe un désir d'arrêter lorsque l'on se sent mieux (facteur émotionnel), ou bien on finit par remettre en question l'utilité de poursuivre son traitement (facteur cognitif)”.

“J'aimerais qu'on en parle ensemble (facteur social de type soutien)”.

“ Il arrive parfois d'en avoir assez de prendre un traitement (facteur émotionnel) et de finir par le mettre dans un coin (facteur comportemental) en attendant la prochaine consultation. Si jamais cela vous arrivait, est ce-que vous pourriez prendre rendez-vous pour qu'on voie ensemble (facteur social de type soutien) ce qui se passe ?”

“Il est possible qu'avec le temps ou à l'occasion d'un changement de rythme de vie vous commenciez à sauter quelques prises (facteur comportemental)”.

“Si vraiment vous ne vous sentez pas bien en ce moment pour commencer ce traitement (facteur émotionnel), on peut discuter de ce qui serait pour vous le meilleur moment pour le faire”.

3.1.6 Evoquer les effets secondaires dans un langage simple

Il est préférable d'utiliser des statistiques que des mots pour parler des effets secondaires. Dire “Parfois, rarement, quelquefois, on rencontre tel ou tel effet secondaire” crée une réticence chez les patients, alors que dire “5 % des patients, 10 % des patients, 20 % des patients ont eu cet effet secondaire” ne modifie pas la décision de se traiter, surtout si on donne les moyens d'y faire face en exposant des solutions trouvées par d'autres patients.

Le fait de mentionner de telles solutions augmente le degré de confiance du patient envers le médecin, perçu alors comme un allié et comme quelqu'un qui est à l'écoute.



3.2 Exemples de pièges à éviter

Voici un tableau indiquant les pièges à éviter et proposant comme alternatives des questions ouvertes et une approche empathique.

EVITER	PRÉFÉRER
- Est-ce que vous prenez bien votre traitement ?	- Comment cela se passe avec votre traitement ? - Où est-ce que vous en êtes avec votre traitement ?
- Avez-vous des effets secondaires ?	- Qu'est-ce qui vous gêne le plus dans votre traitement ?
- Si vous ne voulez pas vous prendre en charge, vous êtes libre...	- Qu'est-ce qui coince ? - Qu'est-ce qui vous inquiète ?
- Vous savez bien que vous devez prendre ce traitement tous les jours	- Ce traitement nécessite pour être efficace une prise par jour. Maintenant, si pour vous c'est difficile de suivre ce rythme, on peut en discuter et trouver des solutions.
- Ecoutez, vous n'allez pas faire toute une histoire parce que le médicament a mauvais goût !	- Certains patients ont trouvé des solutions : citer trois solutions pour faire passer le goût du médicament (jus d'orange, sirop).
- Les gens comme vous sont des gens qui me font perdre mon temps, vous refusez tout ce que je vous propose !	- Je pense que ce que je vous propose vient au mauvais moment, peut-être n'êtes-vous pas prêt(e) à commencer un traitement et je peux le comprendre. Il faut qu'on en reparle.
- Vous devez choisir entre votre carrière et votre santé, et prendre le temps de venir plus souvent !	- Je sais que c'est parfois difficile de concilier son travail et sa santé. Comment pourrions-nous faire au mieux ?





3.3 Fragments d'entretiens

3.3.1 Mettant en évidence les facteurs d'une rupture d'observance

Médecin : Madame R., vous avez l'air fatiguée (*facteurs émotionnels*). Je vous prie de m'excuser, car aujourd'hui j'ai pris du retard, je suis content de vous voir (*facteur social de soutien*). Comment ça se passe avec votre traitement ? (*centrage sur le traitement car le médecin ne désire pas ouvrir sur les émotions, il les a pris en compte*).

Patiente : A quel niveau, docteur ? (*la patiente laisse au médecin le choix d'explorer les facteurs*) !

Médecin : Certains de mes patients, lorsqu'ils sont épuisés, en ont marre de prendre leur traitement (*composante émotionnelle*). Je sais que cela peut arriver, surtout au bout de plusieurs mois (*composante cognitive, reconnaissance de la non observance, évite l'émergence d'une position défensive, ne culpabilise pas*). En fait je ne vous ai peut-être pas demandé quels étaient vos souhaits réels (*demande à la patiente de définir son projet de soin*).

Patiente : Docteur, je suis heureuse (*facteur émotionnel positif au niveau relationnel*) que vous me parliez de cela, car à vrai dire, je suis si fatiguée de tout (*facteur émotionnel négatif*) que j'ai aussi arrêté (*facteur comportemental*) mon traitement.

Médecin : Que s'est-il passé ? A partir de quel évènement ou à partir de quand avez-vous arrêté (*facteur comportemental*) et surtout comment avez-vous vécu cet arrêt (*facteur émotionnel*) ?

Patiente : Je me suis sentie un peu bête, c'est comme si, là aussi, j'échouais (*facteur émotionnel*) mais il fallait que je fasse quelque chose (*comportemental*).

Médecin : C'est-à-dire ? (*laisse à la patiente le choix de choisir la composante sur laquelle elle désire s'exprimer car c'est sur celle-là qu'il travaillera avec elle* !)

Patiente : Oui, faire des choses différentes comme par exemple arrêter de prendre mon traitement ! (*comportemental*).

Médecin : Qu'est-ce que vous pensez de ce changement aujourd'hui ? (*facteur cognitif, approche non directive*)

Patiente : Justement, je suis venue pour vous en parler (*facteur social de recherche de soutien et confiance manifestée au médecin*).

Médecin : Ce n'est pas facile (*facteur émotionnel reformulé*). On pourrait d'abord faire un point sur le traitement. Ses effets gênants. Et est-ce que vous avez des attentes supplémentaires ? (*En une phrase, le médecin balaye toutes les composantes du diagnostic des difficultés d'observance qu'il va conduire*).

Suite de l'histoire clinique :

“Madame R, était épuisée nerveusement et avait le besoin de re-penser son projet thérapeutique au même titre que tous ses autres projets professionnels et familiaux. Le médecin, en écoutant madame R., est la première personne qui n'a pas jugé ses comportements de crise. Il a repris avec elle comme on le voit dans l'entretien son projet de soin. Madame R. a pris la décision de recommencer un traitement de fond et l'a poursuivi jusqu'au bout malgré des phases de doute auxquelles elle a pu faire face”.

3.3.2 Visant à évaluer le degré de préparation d'un patient à commencer un traitement

Médecin : J'ai un traitement à vous proposer mais il dure plusieurs mois (*facteur cognitif, délivrance d'une information prévue*), mais je pense qu'il serait bien pour vous que vous commenciez ce traitement quand vous vous sentez prêt et satisfait (*facteur émotionnel positif*) à l'idée de le commencer.

Patient : Dans ce domaine docteur, jusqu'à maintenant, je n'ai guère eu de satisfactions (*facteur émotionnel négatif, expérience antérieure négative*).

Médecin : Je sais, nous n'avons pas de molécule miracle ! (*Reformulation sur le facteur émotionnel*)

Patient : Alors pour ce traitement, vous voudriez que je sois prêt mais moi je ne sais pas reconnaître si je suis prêt ou non ! (*facteur cognitif*).

Médecin : Etre prêt, c'est être d'accord avec la proposition médicale, (*facteur cognitif*) avoir un bon soutien autour de soin, (*facteur social*) avoir des projets satisfaisants en dehors de votre santé, (*facteur émotionnel*) et savoir comment gérer (*facteur cognitif et comportemental*) les multiples situations ayant trait à votre traitement ou vos symptômes. Par quoi voulez-vous commencer, j'ai besoin de 10 minutes de votre temps ?



Comment intervenir

sur le thème de l'observance thérapeutique en consultation ?

Patient : *En fait, j'ai bien des questions à vous poser. Il y a des choses que je ne sais pas vraiment (facteur cognitif), pour le reste, j'ai des hauts et des bas dans ma vie, mais en ce moment, cela va bien. J'ai plein de projets en tête (facteur émotionnel de type bien être), mais quant à être d'accord avec vous sur la nécessité de m'embarquer dans un traitement, cela dépend !*

Médecin : Cela dépend de quoi ? (*ouverture large sur tous les facteurs*).

Patient : *Ben, cela dépend si c'est facile à prendre (comportemental), contraignant (comportemental), et si cela va me rendre la vie trop difficile (facteur émotionnel de type bien être).*

Médecin : En fait, vous allez bien (*facteur émotionnel*), vous êtes prêt à un changement (*facteur comportemental*), mais vous voulez en savoir plus (*facteur cognitif*) et surtout ne pas être déçu (*facteur émotionnel*).

Patient : *Voilà, c'est exactement cela !*

Médecin : Je vais essayer de vous présenter la nouvelle stratégie thérapeutique à laquelle je pense en prenant en compte tous ces aspects.

Synthèse : Le médecin sait maintenant exactement quels thèmes aborder avec le patient dans l'entretien. Il sait que les explications longues ne serviront à rien. Le patient est centré sur deux ou trois points essentiels pour lui : ne pas être déçu, bénéficier d'un traitement non contraignant, en savoir plus ! Le médecin va donc conduire la suite de l'entretien en évaluant le degré de contrainte acceptable, les attentes du patient, et les informations dont ce dernier a besoin pour travailler sur la proposition de traitement.



Conclusion

Intégrer la problématique de l'observance thérapeutique dans l'acte médical est devenu une priorité de santé publique et les praticiens disposent maintenant d'outils et de méthodes d'intervention leur permettant de le faire aisément.

La formation et le suivi de médecins libéraux devenant à leur tour formateurs de leurs pairs nous a montré qu'il était possible de sensibiliser un groupe élargi de professionnels à la question.

Nous avons travaillé en concertation étroite avec eux et avons tenu compte au maximum de leurs observations pour rendre ce livret accessible à leurs pairs. Ils nous ont indiqué les étapes à suivre pour parvenir à transférer les connaissances issues des sciences humaines et sociales de la santé dans la pratique médicale quotidienne. La formation de leurs pairs, qu'ils sont en train de conduire, est aussi un outil d'éducation thérapeutique important à documenter sachant qu'un soignant ne devient pas pédagogue par simple décret ⁽¹⁹⁾. Nous les remercions vivement pour leurs contributions.



Bibliographie

- (1) Dunbar-Jacob J, Mortimer-Stephens MK, Treatment adherence in chronic disease. *J Clin Epidemiol*. 2001 Dec; 54 Suppl 1: S57-60.
- (2) Delfraissy JF (sous la dir.), *Prise en charge des personnes infectées par le VIH, Rapport 2002 : Recommandations du groupe d'experts*, Paris, Flammarion, Médecine-Sciences, 2002.
- (3) Tourette-Turgis C, Rébillon M, *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA - De la théorie à la pratique*, Paris, Comment Dire, 2002.
- (4) Adherence to long-term therapies - Evidence for action, World Health Organization, 2003.
- (5) Cuzin E, Dossier observance, Pharmaceutiques, Janvier 2008, 153, p. 29
- (6) Atkins *et al.*, Intentional and non-intentional non-adherence to medication amongst breast cancer patients, *European Journal of Cancer*, 2006;Sep ;42(14) :2271-6
- (7) Reginster JY. *et al.*, Adherence preference and dosing frequency: Understanding the relationship, *Bone*, 2006, 38:S2-S6.
- (8) McNabb WL, Adherence in diabetes: can we define it and can we measure it? *Diabetes Care*, 1997; 20 (2): 215-218.
- (9) Kulkarni SP *et al.*, Long term adherence with cardiovascular drug regimens, *Am Heart Journal*, 2006; 151:185-89.
- (10) Chisholm MA, Renal transplant patient compliance with free immunosuppressive medications, *Transplantation*, 2000, 70 (8):1240-44.
- (11) Allergic rhinitis and its impact on asthma (ARIA workshop Report), *Supplement to Journal of Allergy and Clinical Immunology*, Vol. 108 (5): p. S. 256.
- (12) Demoly P *et al.*, ERASM, a pharmacoepidemiologic survey on management of intermittent allergic rhinitis in every day general medical practice in France, *Allergy* 2002, 57: 546-54.
- (13) Loh CY, Chao SS, Chan YH, Wang DY, A clinical survey on compliance in the treatment of rhinitis using nasal steroids, *Allergy*, 2004, 59 (11): 1168-72.
- (14) Allergic rhinitis and its impact on asthma (ARIA workshop Report), *Supplement to Journal of Allergy and Clinical Immunology*, Vol. 108 (5): p. S. 256
- (15) Pharma 2020. The vision? Which path will you take? *Etude de PricewaterhouseCoopers (PWC)*, 2007.
- (16) Cleemput I, Kesteloot K, DeGeest S, A review of the literature on the economics of non compliance. Room for methodological improvement, *Health Policy*, 2002; 59 (1): 65-94.
- (17) Young SD, Oppenheimer DM, Different methods of presenting risk information and their influence on medication compliance intentions: results of three studies. *Clin Ther*, 2006, Vol.28 (1):129-39.
- (18) *Adherence to long-term therapies - Evidence for action*, World Health Organization, 2003.
- (19) Tourette-Turgis C, Soignant, mais pas forcément pédagogue, *Santé mentale*, 2008, 129, 17-19.

