

Peut-on améliorer l'observance thérapeutique ?

Comme pour toutes les maladies chroniques, la prise en charge du patient diabétique se heurte à une non-observance importante. Pour lutter contre ce phénomène, le médecin doit d'abord bien comprendre la représentation qu'a le patient de sa maladie. Mais cela est bien chronophage...

Gérard Reach

La non-observance thérapeutique est définie comme « l'absence d'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales ». ¹ Elle touche surtout des affections chroniques, asymptomatiques, dont le traitement complexe, met en jeu des modifications du style de vie et est à visée plus préventive que curative : le diabète de type 1, et surtout de type 2, est donc le type même de maladie où elle risque d'être présente.

La non-observance est un phénomène fréquent : 20 à 50 % des patients ne viennent pas aux rendez-vous médicaux s'ils ne les ont pas pris eux-mêmes ; 2 d'une manière générale, on admet que « globalement, la moitié des patients ne suivent pas à la lettre les prescriptions et conseils que les médecins leur prodiguent ». ³ La première piste pour améliorer l'observance thérapeutique est donc que le thérapeute soit conscient de la possibilité que, pour chacune de ses prescriptions, le patient peut ne pas être observant, pour différentes raisons qu'il est habituel de classer en facteurs liés au patient lui-même et à son entourage, à la maladie et à son traitement, au système de soins. ⁴ Peut-on, à partir d'une telle analyse, dégager des pistes pour améliorer l'observance thérapeutique ?

FACTEURS LIÉS AU PATIENT ET À SON ENVIRONNEMENT

Première cause de non-observance : le *patient* est mal informé, il ne sait pas ce qu'il doit faire et comment le faire. C'est ici que les programmes d'éducation thérapeutique ont leur rôle à jouer. Cela est vrai évidemment pour des gestes complexes comme ceux de l'insulinothérapie, mais aussi pour la simple prise d'un comprimé.

Ainsi, la prescription d'un médicament devrait au minimum comporter non seulement le nom du médicament, mais aussi son but, la manière de l'administrer (par exemple avant, au milieu, ou après le repas, la dose à chaque repas et le nombre de prises quotidiennes) ; ce qu'il faut faire en cas d'oubli, les effets secondaires possibles pour chacun des médicaments prescrits et la conduite à tenir (faut-il arrêter le traitement, prévenir le médecin ?) ; la durée du traitement, en insistant notamment sur le fait que le médicament doit être poursuivi même en cas de disparition des symptômes. Si ces explications ne sont pas données, il ne reste au patient qu'à lire les données de la notice du médicament, qui risquent souvent d'entraîner une

DIABÈTE OBSERVANCE

Dix pistes pour améliorer l'observance

1. Prendre conscience du risque de non-observance pour chaque prescription
2. Simplifier les traitements
3. Réfléchir pour chaque prescription aux avantages et aux inconvénients pour le patient
4. Essayer de faire s'exprimer croyances, désirs, attentes, peurs, regrets, hontes, etc.
5. Personnaliser les traitements en fonction de ce diagnostic éducatif
6. Insister sur les enjeux concrets intermédiaires plus que sur les enjeux abstraits à long terme
7. Penser en terme de récompense, toujours essayer de « positiver » les gestes thérapeutiques
8. Impliquer l'entourage familial
9. Utiliser la force de l'habitude
10. Améliorer la perception par le patient de la disponibilité du soignant - voir le patient aussi souvent que nécessaire - de son niveau d'écoute, du fait que le soignant considère le patient comme un individu qui participe au traitement dans le cadre d'une alliance thérapeutique, définie comme un partage des croyances et des désirs dans une relation de confiance.

non-observance, du fait de l'annonce réglementaire des effets secondaires.

Ailleurs, *le patient est incapable* de suivre le traitement prescrit (troubles de la mémoire chez un sujet âgé, etc.). S'interroge-t-on suffisamment sur ce qui se passera dans ce cas ? A-t-on suffisamment recours à l'entourage, ou, à défaut, aux infirmières à domicile ?

Ou bien, *il n'a pas les moyens* de le faire, en raison de problèmes économiques ou sociaux. La précarité peut être définie comme une impossibilité pour le sujet de se penser un avenir. Ne faut-il pas, dans ce cas, repenser la stratégie thérapeutique en fixant plutôt des objectifs à moyen, voire à court terme, qu'à long terme ?

Enfin, *il ne croit pas* qu'il peut le faire, qu'il est utile de le faire, ou il croit qu'il est dangereux de le faire, ou que les inconvénients de réaliser ce geste sont plus importants que les bénéfices. Ces croyances du patient peuvent être décrites comme la représentation qu'il se fait de sa maladie (cause, durée, gravité, curabilité), de son traitement, de sa vulnérabilité, du pouvoir réel de la médecine,⁵ de sa capacité à se soigner et à changer le cours des choses.⁶ Il s'agit plus des représentations que les patients se font des choses que de leur réalité – certains patients deviennent des modèles d'observance à l'annonce de la découverte d'un unique micro-anévrisme au fond d'œil. Ces représentations sont souvent issues, plus que de ce qui lui a été dit par l'équipe soignante, de données familiales, culturelles, ethniques, vues dans les médias, incluant maintenant l'Internet. D'autres états mentaux interviennent aussi : des sentiments de peur, de culpabilité, de honte, le traitement apparaissant comme un élément de stigmatisation. Par

exemple, un patient peut ne pas vouloir montrer à son entourage qu'il est malade, ce qui le conduit à ne pas prendre son traitement de midi pour ne pas avoir à sortir de sa poche la boîte de comprimés, le lecteur de glycémie ou la seringue pour l'administration d'insuline (on comprend ici l'intérêt des stylos). Ailleurs, les 2 raisons principales qui poussent un patient à ne pas augmenter sa dose d'insuline alors que ses glycémies sont élevées sont la peur de l'hypoglycémie et de la prise de poids.

Ne devrait-on donc pas, systématiquement, rajouter à l'étape du diagnostic clinique ce que les spécialistes de l'éducation thérapeutique appellent le diagnostic éducatif : essayer de connaître sur un sujet donné, non seulement ce que le patient sait, mais aussi ses croyances, ses désirs, ses attentes, ses craintes, et tenter d'apprécier dans sa globalité son contexte médical, social, familial ? Il s'agit d'un exercice difficile, pour au moins 2 raisons : le contenu de ces états mentaux peut ne pas être conscient ou le patient peut ne pas vouloir l'exprimer, et, évidemment, il prend du temps. Et pourtant, de l'accomplissement, crucial, de cette tâche, dépend en grande partie la qualité de la relation entre le patient et l'équipe soignante en général.

FACTEURS LIÉS À LA MALADIE ET À SES SYMPTÔMES

C'est surtout dans les maladies chroniques que s'observe le phénomène de non-observance ; peut-être simplement parce que, le temps aidant, le risque d'abandon du traitement augmente. Le patient peut d'ailleurs ne pas avoir conscience de cette chronicité et considérer que lorsque la situation a été corrigée, le traitement peut être arrêté.

Cette notion a-t-elle été suffisamment expliquée au patient, en lui affirmant que les médicaments sont bien tolérés à long terme, qu'ils restent efficaces, que les enjeux sont des enjeux à long terme ? Le suivi est-il organisé de manière suffisamment rapprochée pour éviter une lassitude liée à la solitude ? On peut se demander si une partie du succès du bras intensif de l'étude DCCT (*Diabetes Control and Complications Trial Research Group*) n'est pas simplement liée à la fréquence des contacts entre les patients et l'équipe soignante. L'effet de la fréquence des consultations sur l'équilibre métabolique a été démontré dans le traitement du diabète de l'enfant.⁷

Pour des maladies asymptomatiques comme le diabète, on ne s'étonnera pas de voir souvent une non-observance au suivi médical qui est fastidieux, au suivi des recommandations hygiéno-diététiques (perdre du poids, faire de l'exercice, arrêter le tabac) qui risque d'entraver la qualité de vie, à la prise de médicaments surtout s'ils s'accompagnent d'effets secondaires. S'il n'y a pas de symptômes, comment le patient pourra-t-il vérifier que le médicament est efficace et mérite d'être poursuivi ? S'il n'y a pas de récompense visible autre que le fait de « ne pas avoir de

Ce qui est nouveau

→ Le travail de médecin ne comprend pas seulement le diagnostic clinique et le choix d'un traitement approprié. Il comporte aussi une dimension de "diagnostic éducatif", dont le but est d'identifier les représentations et les ressorts du patient.

→ L'éducation thérapeutique est encore peu enseignée dans le cursus médical. Elle fait pourtant partie prenante de la démarche de soins, et pose le problème de la reconnaissance du temps qui lui est consacré.

H. H-B

complications », récompense abstraite, négative, et qui, en fait, ne sera jamais reçue, ne peut-on surtout s'étonner que tant de patients soient... observants ?

Ne peut-on essayer, justement, de trouver des récompenses intermédiaires, positives et concrètes ? Leur efficacité est démontrée par la remarquable observance des femmes diabétiques enceintes, motivées par ce résultat concret, positif, obtenu à terme, la naissance de leur enfant. Pensons-nous suffisamment à dire à nos patients que : 1. grâce à l'autosurveillance glycémique, ils peuvent vérifier que leur traitement est efficace ou qu'il diminue le risque d'hypoglycémie, dont, justement, ils ont peur ; 2. grâce à l'insuline ou à un équilibre glycémique meilleur ils se sentiront immédiatement physiquement mieux ; 3. en arrêtant de fumer, ils respireront mieux ou feront plaisir à leurs enfants ; 4. voir qu'en perdant quelques kilogrammes ils pourront bientôt... réutiliser leur garde-robe ? Leur avons-nous suffisamment expliqué la signification du résultat du taux d'hémoglobine glyquée qui peut aussi être présenté comme un résultat d'étape intermédiaire, trimestriel ? Il est démontré que le fait de le connaître au moment de la consultation améliore l'équilibre glycémique.⁸

FACTEURS LIÉS AU TRAITEMENT

Certains types de traitement sont plus à même d'entraîner un phénomène de non-observance que d'autres : plus un traitement est complexe, plus grandes sont les chances qu'il soit mal suivi. La fréquence des prises quotidiennes de médicament est importante : la prise de midi est souvent omise. Ne faut-il pas systématiquement préférer, lorsque c'est possible, les médicaments à action prolongée pris une fois par jour ?

Cependant, l'omission de la prise du comprimé peut être tout simplement un oubli, expliquant que parfois, l'observance est paradoxalement meilleure lorsque le comprimé doit être pris 3 fois par jour, la prise étant littéralement rythmée par chaque repas (concept *one meal, one pill*). Pense-t-on suffisamment à utiliser la force de l'habitude ? On fait plus facilement ce qu'on a l'habitude de faire.

Enfin, ce sont les interventions qui mettent en jeu des modifications du style de vie qui sont le plus sujettes à la non-observance ; or, l'environnement peut présenter des aspects décourageants par rapport à ce type de recom-

mandation. Certes, la publicité pour le tabac a (en principe) disparu mais qu'en est-il de celle, omniprésente, pour l'alimentation facile (les distributeurs présents jusque dans les cours de récréation des écoles) ou, simplement, de la difficulté de trouver, par exemple dans les hôtels, l'escalier ? L'obtention de l'observance, dans ce cas, ne passe-t-elle pas par une modification en profondeur de notre environnement ?

FACTEURS LIÉS AU SYSTÈME DE SOINS

L'organisation du système de soins est déterminante : facilité de prise des rendez-vous (notamment le premier), qualité de l'accueil, fréquence des rendez-vous, continuité des soins, prise en charge par un médecin particulier ; ce qui conduit à réfléchir sur le handicap que peut présenter à cet égard la médecine hospitalière, où le patient risque de se sentir pris en charge plutôt par une équipe d'anonymes que par « son docteur », et en tous cas à s'interroger sur la cohérence du discours tenu par les différents membres de l'équipe soignante. On arrive en fait au point essentiel, la relation patient-soignant : la perception par le patient du caractère amical et proche du soignant, du respect et de l'estime, de sa participation aux décisions, du fait que l'on tient compte de ses attentes, qu'on l'écoute, que le soignant est attentif à son cas, qu'il lui donne des explications, essaie de le motiver, enfin qu'il existe une relation de confiance.

CONCLUSION

Si ce sont les représentations, par le patient, de sa maladie, de son traitement, de son médecin et de son environnement qui jouent un rôle majeur dans l'observance thérapeutique, celle-ci ne peut être obtenue que par un partage de ces représentations. Cela implique un dialogue visant d'abord à connaître les croyances, les désirs, les craintes, les attentes, etc., de l'autre. Ce dialogue marque le début de la négociation qui conduit à la nécessaire allian-

Pour la pratique

→ Il faut prendre conscience du fait que les prescriptions médicamenteuses sont très communément mal suivies. Cet aspect est souvent négligé. Pourtant l'amélioration de l'observance est un point crucial pour optimiser la prise en charge.

→ Le caractère chronique de la maladie est en soi un facteur de mauvaise observance, les contraintes liées aux modifications du mode de vie également.

→ D'autres éléments interviennent : l'absence de compréhension du mode de fonctionnement du traitement, le nombre élevé de comprimés et de moments de prise médicamenteuse, le manque de confiance ou de proximité entre le soignant et le soigné.

→ Pour améliorer les chances de voir ses conseils et ses prescriptions suivis, il faut que le médecin commence par s'interroger sur ce que le patient sait, croit, et craint de sa maladie et de ses traitements. Faute de quoi, il court le risque de manquer d'efficacité dans sa prise en charge.

H. H-B

DIABÈTE OBSERVANCE

ce thérapeutique entre le soignant et le patient. Il nécessite typiquement ce qu'on peut appeler, de la part du médecin, une attitude d'empathie : « Percevoir de manière empathique, c'est percevoir le monde subjectif d'autrui « comme si » on était cette personne – sans toutefois jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue, « comme si ». La capacité empathique implique donc que, par exemple, on éprouve la peine ou le plaisir d'autrui comme il l'éprouve, et qu'on en perçoit la cause comme il la perçoit (c'est-à-dire qu'on explique ses sentiments ou ses perceptions comme il se les explique), sans jamais oublier qu'il s'agit des expériences et des perceptions de l'autre. »⁹

Empathie de la part du médecin, conduisant à la confiance de la part du patient. Mais tout cela a un coût : le temps.

Gérard Reach
Service de médecine interne-endocrinologie
Hôpital Avicenne
93009 Bobigny Cedex
gerard.reach@avc.ap-hop-paris.fr

SUMMARY How to improve therapeutic observance ?

The analysis of the different factors leading to non-observance (linked to the patient and his (her) environment, to the disease and its symptoms, to the care system) permits to propose different approaches aimed to improve therapeutic observance. Tackling this major challenge will help to improve the efficiency of diabetes care, since diabetes represents a disease particularly prone to non-observance, the frequency and the paramount importance of which is now recognised as a major issue.

Rev Prat 2003 ; 53 : 1109-12

RESUMÉ Peut-on améliorer l'observance thérapeutique ?

L'analyse des déterminants de la non-observance thérapeutique, liés au patient et à son environnement, à la maladie et à ses symptômes, au traitement et au système de soins permet de proposer des pistes pour améliorer l'observance. Il s'agit d'un enjeu majeur pour améliorer l'efficacité du traitement du diabète qui est particulièrement affectée par ce phénomène dont on comprend maintenant la fréquence et l'importance majeure.

RÉFÉRENCES

1. Sackett DL. Introduction. In: Sackett DL, Haynes RB (eds.). Compliance with therapeutic regimens. Baltimore : The Johns Hopkins University Press, 1979 : 1-6.
2. Meichenbaum D, Turk DC. Facilitating treatment adherence, a practitioner's guidebook. New York and London : Plenum Press, 1987 : 22.
3. Postel-Vinay N, Corvol P. Le retour du Dr Knock. Paris : Odile Jacob, 2000 : 246.
4. Meichenbaum D, Turk D. Facilitating treatment adherence, a practitioner's guidebook. New York and London : Plenum Press, 1987 : 41-68.
5. Becker MH, Maiman LA. Socio behavioural determinants of compliance with health care and medical care recommendations. *Med Care* 1975 ; 13 : 20-24.
6. Wallston BS, Wallston KA. Locus of control and health: a review of the literature. Health education monographs. Long Beach : Spring, 1978 : 107-17.
7. Kaufman FR, Halvorson M, Carpenter S. Association between diabetes control and visits to a multidisciplinary pediatric diabetes clinic. *Pediatrics* 1999 ; 103 : 948-51.
8. Cagliero E, Levina EV, Nathan DM. Immediate feedback of HbA1c levels improves glycemic control in Type 1 and insulin-treated type 2 diabetic patients. *Diabetes Care* 1999 ; 22 : 1785-9.
9. Carl Rogers. Psychothérapie et relations humaines. Louvain : Béatrice Nauvelaerts, 1962 : 197.

Liste des réseaux « diabète » (suite)

Lorraine

Réseau Diabète et Cœur Nord Moselle
21, rue des Frères,
57100 Thionville (03 82 55 89 34).
Réseau ville hôpital Bar le Duc
Centre Hospitalier de Bar le Duc, 1 boulevard d'Argonne
BP 510 - 55012 Bar Le Duc Cedex.
Réseau ville hôpital Metz
Hôpital Sainte-Blandine.
57000 Metz.

Midi-pyrénées

Association Pyrénéenne pour la Protection du Pied Diabétique
23, rue Larrey - 65000 Tarbes.
Réseau AUDIAB. Centre Hospitalier, 11100 Narbonne.
Réseau DIAB EDUC. Hôpital La Peyronie, 34059 Montpellier Cedex.
Réseau DIAMIP*. CHU Rangueil, service de diabétologie,
1 avenue Jean Poulhès, TSA 50032,
31059 Toulouse Cedex 9 (05 61 32 33 65).
Réseau Diapason, Diabète Périgord Association,
BP1044, 24001 Périgueux Cedex (05 53 35 61 19).
Réseau RESEDA. Maison de la Santé, 9 rue du Dr Serres, 30100 Alès.
Réseau RHAPSODIA. 88 rue de la 32^e, Maison de la Mutualité,
34000 Montpellier Cedex 2 (04 67 22 67 08).

Nord-Pas-de-Calais

Réseau Diabète-obésité Métropole Lilloise. 124 rue Raymond Derain,
59700 Marcq en Baroeuil (03 20 72 58 56).
Réseau DiabHAINAUT
78 rue Jean Jaurès, 59410 Anzin (03 27 31 01 98).
Pôle Santé du Douaisis. 33 rue du Gouvernement, 59500 Douai (03 27 91 71 98).
Réseau PREVART. Centre Jean Monnet, entrée Rhénanie,
62408 Béthune (03 71 68 80 80).
Réseau REDIAB Côte d'Opale. 3 place Navarin,
62200 Boulogne sur Mer (03 21 91 28 73).

PACA

Réseau DIABAIX. avenue des Tamaris,
13616 Aix en Provence Cedex 1 (04 42 33 56 50).
Réseau Marseille Diabète. Hôpital Timone Adulte,
264 rue St Pierre, 13385 Marseille Cedex 05 (04 91 38 75 72).
Réseau RESDIAB. 1 place Philippe Randon,
06000 Nice (04 93 82 91 52).
Réseau REVADIAB, boulevard Dunant, 83400 Hyères.
Réseau Diabète de Port de Bouc

Pays de Loire

Réseau Diabète Maine et Loire. CPAM - Département Santé Publique,
32 rue Louis Gain - 49100 Angers.
Réseau Equilibre 72. 72000 Le Mans.

Picardie

Réseau Conseil du Diabète du Sud de l'Oise.
2, rue de la Chapelle, 60560 Orry la Ville.
Réseau RESOLADI. 190 rue du Dr Menu, 02000 Laon

Réunion

REUCARE*. 5 allée des Myosotis, Colline des Camélias,
97400 Saint-Denis Réunion (02 62 30 21 18).

Rhône-Alpes

Réseau DEDICAS. 42 rue de Champagne,
42100 Saint Etienne (04 77 57 13 39).
Réseau DIALOGS. Hôpital de l'Antiquaille, 69321 Lyon Cedex 01.
Réseau Vichy Diabète. 54 boulevard Denière, 03200 Vichy.

* Réseau régional