

Le médecin prescrit, le patient obéit. En réalité, l'équation relève du pur fantasme. De tout temps, l'observance a posé problème, mais non sans raison parfois. C'est une combinaison de facteurs qui ne peut se satisfaire d'une simple remise d'ordonnance. De la nécessité d'un dialogue éclairé entre le médecin et son patient : témoignages et paroles d'experts.

Le 18 novembre dernier, alors que le pays est submergé par une épidémie de bronchiolite sévère chez les nourrissons, l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) appelle à limiter les prescriptions d'amoxicilline à cinq jours contre dix habituellement, voire à prioriser la dispensation à l'unité de cet antibiotique dès que c'est possible. Cette mesure, justement prise pour faire face à de fortes tensions d'approvisionnement, interroge évidemment sur le bien-fondé des recommandations préexistantes. Pourquoi dix jours, si cinq suffisent ? Et que penser des campagnes d'information visant à sensibiliser le public sur le bon usage de cette classe de médicaments.

En 2021, 700 prescriptions d'antibiotiques pour 1 000 habitants ont été réalisées, hors hospitalisation, plaçant la France à la 4^e place des pays européens les plus consommateurs. « *De l'importance de l'utilisation prudente et à bon escient des antibiotiques* », commente Santé publique France. Si les antibiotiques ont récemment fait la

une, ce ne sont pas les seuls médicaments dont la prescription suscite régulièrement des controverses. Longtemps les statines ont fait jaser, et que dire encore des antihypertenseurs, dont il est régulièrement rapporté par les spécialistes qu'ils sont mal, peu ou pas pris par les patients hypertendus. « *Seuls les comportements des patients sont observés pour identifier les causes d'un gâchis de ressources publiques résultant d'une non-observance des traitements. Or une dépense excessive peut aussi s'expliquer par des prescriptions mal venues* », suggère l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), dans son rapport *Pertinence et efficacité des outils de politique publique visant à favoriser l'observance*, de 2015.¹

Le bon soin, au bon moment, pour le bon patient

« *On ne doit pas parler d'observance sans vérifier d'abord la pertinence des soins* », renchérit le Dr Jean-Pierre Thierry, conseiller médical de France Assos Santé et auteur, avec Claude Rambaud, la vice-présidente du réseau, de *Trop soigner rend malade* (éditions Albin Michel, 2016). Ils y dénoncent notamment « *la prévention médicalisée qui consiste à donner rapidement des médicaments à des usagers qui ne sont pas encore malades, plutôt que de les aider à modifier leur mode de vie, conformément aux recommandations des autorités sanitaires en matière de prévention*

primaire », résume Claude Rambaud. Antalgiques, psychotropes, traitement contre l'ostéoporose ou pour prévenir les risques liés à un cholestérol élevé, une hypertension élevée ou à un diabète de type 2 débutant, etc., la surmédication démarre vers la cinquantaine pour ne plus s'infléchir. Résultat, les seniors de plus de 65 ans prennent, en moyenne, sept médicaments par jour. « *Cette accumulation pharmaceutique augmente le risque d'interactions médicamenteuses de façon exponentielle avec l'âge* », alerte le Dr Thierry. D'après l'Assurance maladie, les accidents liés aux médicaments sont responsables de 130 000 hospitalisations et 7 500 morts par an. Des chiffres qui ne plaident pas exactement en faveur de l'observance, en particulier quand les prescriptions sont inappropriées.

Pour la Haute Autorité de santé, la pertinence consiste à donner « *le bon soin, au bon moment, au bon endroit, pour le bon patient* ». Du bon sens. Pour les sujets les plus âgés, Jean-Pierre Thierry prône la déprescription, ce qui revient à hiérarchiser, puis éliminer les médicaments non-indispensables. En effet, les priorités évoluent avec l'âge, tout comme le métabolisme, plus ralenti, ce qui exige a minima de rediscuter les prescriptions. « *La conciliation médicamenteuse devrait être obligatoire dès l'entrée dans un établissement de santé, en présence du patient* », souligne, pour sa part, la vice-présidente de France Assos Santé. Convaincue de l'intérêt du dispositif permettant à chacun de bénéficier de trois

consultations gratuites à 25, 45 et 65 ans pour faire un point sur sa santé globale, Claude Rambaud espère que *« ce sera un moyen pour les prescripteurs du premier recours de favoriser une prévention plus efficace »*.

Partenariat et accompagnement thérapeutique

Même la prise en charge des maladies chroniques, y compris assez graves, n'échappe pas au questionnement sur l'observance. Aussi justifiés soient-ils, les traitements et autres soins ne sont pas toujours compatibles avec le contexte de vie du patient. Dans le même temps, comment ne pas comprendre la lassitude du patient chronique devant son pilulier. *« L'observance est au fond un marqueur de la qualité de la relation médecin-malade, de l'accompagnement du patient souffrant de pathologies chroniques tout au long de son parcours de vie avec la maladie »*, mentionne l'IGAS, dans son rapport de 2015. Ce qui est à promouvoir, c'est donc l'alliance thérapeutique et la recherche de la prise en charge la plus acceptable possible pour les deux parties. Pierre Foucaud est vice-président de l'association Vaincre la mucoviscidose : *« Pour cette maladie rare dépistée à la naissance, le partenariat entre parents et soignants est crucial. Dès l'annonce de la maladie, les deux parties doivent se préparer à deux phases distinctes dans le parcours de soins pédiatriques : l'enfance, période régie par les parents, et l'adolescence, un passage délicat marqué par*

l'émancipation du jeune. Les défauts d'adhésion au traitement, souvent ciblé, font très fréquemment partie du parcours et concourent au processus d'appropriation. Ils doivent être accueillis sans jugement. De ce fait, il importe d'ajuster l'ordonnance en ayant le souci de personnaliser les soins. » Rappel : l'âge médian des 7 500 personnes atteintes de cette maladie rare est de 22 ans, et en dépit de l'arrivée en juillet 2021 d'une trithérapie protéique qui allège considérablement le quotidien de ceux qui peuvent en bénéficier, et la tolérer, la mucoviscidose reste une pathologie grave. Dernière donnée : les patients qui présentent une forme sévère prennent une quinzaine de médicaments par jour.

C'est là qu'intervient l'éducation thérapeutique du patient (ETP), idéalement avec la participation de patients-experts, l'autre clé de l'adhésion des malades chroniques à leurs traitements, ou de leurs proches. *« Elle leur permet d'avoir une idée très précise de l'intérêt de chacun des médicaments ainsi qu'une bonne connaissance de leurs effets indésirables »*, explique Pierre Foucaud. On peut regretter, à l'instar de Jean-François Thébaut, porte-parole de la Fédération française des diabétiques, que l'éducation thérapeutique soit essentiellement prodiguée en milieu hospitalier pour les maladies fréquentes : *« Environ 87 % des patients avec un diabète de type 2 sont suivis par leur médecin généraliste. Il faudrait qu'un accompagnement thérapeutique digne de ce nom soit mis en place d'emblée en ambulatoire, sans attendre que la maladie s'aggrave*

pour pouvoir en bénéficier ». Autre écueil, la sous-estimation de cette maladie silencieuse. *« On parle encore trop souvent de petit diabète pour un diabète débutant. Si les patients ne sont pas sensibilisés, ils ne voient pas l'intérêt de modifier leurs comportements (alimentation, tabagisme, surpoids, etc.) ou, en cas d'échec, de prendre un médicament. Or s'il est pris suffisamment tôt, le diabète peut être stabilisé, voire réversible »*, complète Jean-François Thébaut. Le diabète de type 2 concerne environ 3 millions de Français.

Télémédecine et outils numériques

Outre l'ETP, les objets et dispositifs médicaux connectés qui permettent un suivi à distance des paramètres physiologiques, biologiques, etc., d'une personne malade, participent aussi à l'accompagnement des patients chroniques. En s'appropriant les outils de la télémédecine, ces derniers deviennent acteurs de leurs soins. Depuis 2013, le Dr Marie-Claire Boiteux, cardiologue et spécialiste de l'insuffisance cardiaque au CHU de Clermont-Ferrand, dirige le programme Cardiauvergne, un service de télémédecine et de télésuivi à distance des insuffisants cardiaques en Auvergne, financé par l'ARS. Ce réseau pluridisciplinaire qui compte plus de 800 médecins généralistes, quelque 2 500 infirmiers libéraux, environ 400 pharmaciens, etc., est parti d'un constat, précise le Dr Boiteux : *« Le nombre croissant*

de patients insuffisants cardiaques en Auvergne et surtout de leur réhospitalisation de façon itérative ». Sur la page d'accueil du programme s'affichent trois verbes, « Eduquer, coordonner, surveiller ». Surveiller les paramètres de la maladie, pas les patients, insiste notre interlocutrice : *« Nous ne sommes pas là pour les épier ou les infantiliser, mais pour les aiguiller. Bonne compréhension des enjeux, connaissance des signes d'alerte, diététique, activité physique, etc., l'idée est plutôt de transférer des compétences aux patients afin qu'ils deviennent autonomes ».* Si la répétition fait partie de cette éducation thérapeutique, le dialogue aussi. Les patients, dont la moyenne d'âge est de 72 ans, sont invités à signaler tout effet indésirable, et des évaluations sont régulièrement menées avec un gériatre.

En dix ans, et 3 500 patients volontaires suivis, le bilan est positif : réduction de 50 % du taux de mortalité à six mois et de 75 % à un an, baisse du taux de réhospitalisations de 40 % à six mois comme à un an, assortie d'une diminution de la durée du séjour, et en termes médico-économiques, une économie de 4 500 euros par an et par patient, l'équivalent de dix jours d'hospitalisation en CHU – coût du réseau déduit. *« Certains patients pourtant stabilisés ont refusé de quitter le réseau, ajoute la cardiologue. Quant aux professionnels de santé libéraux, ils sont plutôt preneurs, ce système les rassure et les aide dans la prise en charge de leurs patients. »* En zone sous-dotée et/ou rurale, la télémédecine est

d'autant plus pertinente que les patients n'ont souvent qu'un pharmacien comme interlocuteur à des kilomètres à la ronde. Cela fait également écho à la notion d'aller vers, pour ce qui est des populations isolées, géographiquement et/ou socialement. Un téléphone suffit. « *Même si on ne passe que dix minutes à faire de l'ETP, cela représente un gain de plusieurs mois de vie pour le patient* », affirme le Dr Boiteux. En 2023, le télésuivi devrait être pris en charge par l'Assurance maladie, selon des modalités qui restent encore à définir.

Le soutien des associations et des pairs

En matière d'information, d'assistance et de conseils, les associations de patients jouent également un rôle très important. Les manifestations qu'elles organisent et les actions qu'elles mènent contribuent au soutien des patients et même, selon les cas, au partage à la fois des compétences, avec les experts de la discipline concernée, personnel médical ou paramédical, et des expériences, entre personnes malades. « *Les patients expriment un besoin d'appartenance à une communauté et une appétence pour compiler un maximum de ressources qui les aideront à mieux vivre leur maladie au quotidien* », observe Chloé Olivella, cheffe de projet à la Fédération française des diabétiques. Pour répondre à cette attente, cette dernière a lancé Elan Solidaire, sur le principe de rencontres entre patients, et le mouvement Slow diabète, un

programme d'accompagnement virtuel en vingt-et-un jours, avec deux contenus, selon le type de diabète dont on souffre. « *Tous les sujets sont abordés, sans tabou et, à la suite de cette initiative, un groupe Facebook a vu le jour, fort aujourd'hui de 6 000 patients qui continuent d'échanger entre eux* », témoigne Chloé Olivella.

Dans la même veine, citons la place de plus en plus prépondérante des pairs-aidants, y compris en psychiatrie. Qui mieux qu'un pair peut comprendre les angoisses, les défiances, les difficultés du patient ? A noter que la présence de pair-aidants dans les services hospitaliers permet souvent également de modifier le regard des soignants sur les patients, et de s'interroger sur leur pratique. *Trop de médecine, trop peu de soin*, synthétisait, en guise de titre de l'un de ses derniers livres (2013), le Pr Claude Béraud, qui fut médecin conseil national de l'Assurance maladie de 1989 à 1992.

¹ www.igas.gouv.fr/spip.php?article541

Le Chiffre

Selon l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), le gaspillage généré par les systèmes de santé occidentaux, en général, et français, en particulier, s'élèverait

à près d'un cinquième de la dépense de santé. Source : l'Institut de recherche en économie de la santé chiffre (Irdes), dans son rapport de 2018, intitulé *La Pertinence des soins en France*, qui écrit : « *Face aux défis de la médecine de demain [...], l'amélioration de la pertinence des soins représente donc un enjeu majeur pour l'avenir et la pérennité des systèmes de santé* ».

www.irdes.fr/documentation/syntheses/la-pertinence-de-soins-en-france.pdf

Le Témoignage

« Avant la trithérapie, mon quotidien s'organisait autour des soins »

Alexandre, 34 ans, atteint de la mucoviscidose.

« J'ai été diagnostiqué à l'âge de 16 ans. Je m'estime chanceux d'avoir une expression tardive et modérée de la maladie. Dans les premiers temps, je n'osais pas demander au pneumologue de l'hôpital Cochin qui me suivait, et me suis toujours, quelle serait la suite de ma vie. J'avais peur de la réponse. J'étais souvent fatigué, ce qui me démoralisait. Mon quotidien s'organisait autour des soins, avec 5 séances de kinésithérapie respiratoire par semaine, la prise

d'antibiotique sous forme d'un aérosol deux fois par jour et, en cas de surinfections pulmonaires, une antibiothérapie en perfusion matin, midi et soir, à la maison, pendant deux semaines, ce qui cassait toute espèce de spontanéité. J'étais plutôt discipliné, mais il m'est arrivé, au lycée puis à la fac, de sécher la kinésithérapie pendant toute une semaine, ou en fin de semaine, pour rester avec mes potes après les cours. Mon kiné était assez compréhensif et, de toute façon, au bout d'un moment comme je respirais moins bien, je retournais le voir. Aujourd'hui, je n'y vais plus. Eligible à la trithérapie, je ne prends plus que trois comprimés, deux le matin et un le soir. Ma maladie est stabilisée, je ne tousse plus et je peux me projeter. »