



NEUSTOCKIMAGES/GETTY IMAGES

Pourquoi un patient sur deux ne suit pas son **traitement**

La moitié des patients souffrant de maladie chronique ne se conforment pas à leur prescription médicale. En France, cette inobservance provoquerait, chaque année, douze mille morts prématurées

SANDRINE CABUT
LILLE - envoyée spéciale
PASCALE SANTI

Hakim (son prénom a été modifié) le reconnaît, il a longtemps été «laxiste» dans la gestion de son diabète. «Est-ce que c'est compliqué les injections d'insuline? Y a-t-il des oublis?», l'interroge Anne Vambergue, professeure des universités, praticienne hospitalière dans le service d'endocrinologie-diabétologie du CHU de Lille, où est hospitalisé cet homme de 46 ans. «Les oublis, c'est rare, mais ce qui m'est arrivé

souvent, c'est de décaler les injections, les faire après le repas plutôt qu'avant, en raison de contraintes professionnelles», résume ce patient diabétique de type 1 depuis l'âge de 6 ans, traité par quatre injections quotidiennes.

Rançon du déséquilibre glycémique lié en partie au respect insuffisant des prescriptions (mauvaise observance thérapeutique, dans le jargon médical), il a déjà développé plusieurs complications : neuropathie, rétinopathie, hypertension artérielle. Pour améliorer le contrôle de sa maladie, l'équipe lui a proposé la mise en place d'une pompe à insuline. D'abord peu motivé, il s'y est décidé après avoir côtoyé,

lors d'un séjour à l'hôpital, un autre patient amputé de plusieurs orteils et qui avait eu des «artères bouchées» en raison de son diabète. «Ça m'a mis un coup sur la tête. On m'avait parlé des complications, mais je pense qu'il faut voir des personnes vraiment atteintes pour se réveiller», témoigne Hakim.

Michel Bossu, 67 ans, diabétique depuis onze ans, vu le même jour en consultation dans ce service de diabétologie, suit, lui, à la lettre les préconisations médicales. «Je suis bête et discipliné, car c'est une maladie sournoise, raconte-t-il. On ne meurt pas du diabète, mais de complications affreuses.»

➔ LIRE LA SUITE PAGES 4-5

Santé mentale : l'IA décrypte les hospitalisations

Une analyse en langage naturel des comptes rendus hospitaliers corrobore l'impact de la crise sanitaire liée au Covid-19 sur les tentatives de suicide

PAGE 2



L'histoire d'un crâne fracassé il y a 3200 ans

Le crâne, retrouvé dans une tourbière danoise, en 1915, livre les premiers indices de la vie tourmentée de l'homme de Vittrup

PAGE 3



Portrait Sabrina Le Bars, passeuse de savoirs sur les cancers ORL

Après avoir été atteinte de cette maladie désocialisante, la présidente de Corasso milite pour faire des patients les partenaires des médecins

PAGE 8

Les pistes pour un bon usage du médicament



► SUITE DE LA PREMIÈRE PAGE

Dans les premières années, il n'était qu'à «5-6 sur 10 en termes d'observance». C'est la survenue d'un autre grave pépin de santé qui l'a convaincu de ne plus «déconner», tant dans la prise de ses médicaments que dans son hygiène de vie. «En diabétologie, l'observance, c'est le respect des prescriptions médicamenteuses, mais aussi celui des recommandations d'activité physique et d'alimentation, et le sérieux dans le suivi et les examens. C'est une prise en charge globale», souligne la professeure Vambergue.

Un patient observant, l'autre pas. Les deux personnes vues ce matin de janvier en diabétologie sont finalement assez représentatives d'une réalité retrouvée dans toutes les maladies chroniques. Dans les pays développés, seulement un patient sur deux se conforme aux prescriptions médicales, alertait dès 2003 un rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui appelait à l'action face à ce problème mondial, encore plus critique dans les pays en voie de développement.

De nombreuses initiatives

Oublis intentionnels ou non, prises à doses insuffisantes, voire non-prise du tout d'une ou plusieurs molécules... sans compter le non-respect des conseils médicaux en matière de comportement (activité physique, arrêt du tabac...). Ces écarts, qui relèvent de causes multiples, sont aussi vieux que la médecine. «Le médecin doit savoir que les patients mentent souvent lorsqu'ils disent suivre leurs traitements», affirmait le médecin grec Hippocrate... il y a plus de deux mille ans.

Aux termes d'«observance thérapeutique», de plus en plus controversés car évoquant une subordination du patient à l'autorité médicale, beaucoup préfèrent désormais ceux d'«adhésion au traitement» ou de «compliance». Mais, sur le fond, le constat n'évolue guère, malgré de nombreuses initiatives. Etude après étude, rapport après rapport, cette proportion de 50 % reste assez stable, avec quelques variations selon les pathologies.

En France, l'observance serait ainsi de 52 % dans l'ostéoporose, 44 % dans l'hypercholestérolémie, 40 % dans l'hypertension artérielle, 37 % dans le diabète de type 2, 36 % dans l'insuffisance cardiaque, et seulement 13 % dans l'asthme, selon une enquête de 2014 auprès d'une cohorte de



170 000 patients suivis dans 6 400 pharmacies, conduite par le Cercle de réflexion de l'industrie pharmaceutique et IMS Health (entreprise américaine de conseil, devenue depuis Iqvia). Des chiffres anciens mais qui font toujours référence. «C'est l'étude la plus complète que l'on ait en France», assure Eric Baseilhac, directeur accès, économie et export du syndicat Les Entreprises du médicament (LEEM). Il souligne au passage les estimations impressionnantes du coût de l'inobservance pour l'Assurance-maladie concernant les six pathologies de cette étude: 9 milliards d'euros annuels, soit près d'un tiers du montant annuel des remboursements de médicaments (environ 25 milliards d'euros).

De fait, les conséquences sont faramineuses, et les patients sont les premiers à en faire les frais. En France, une étude menée il y a dix ans par l'observatoire Jalma estimait que le non-respect des prescriptions provoquait chaque année douze mille morts prématurées (2 % des décès) et cent mille hospitalisations évitables. A l'échelle européenne, le bilan serait de 200 000 décès prématurés chaque année, avec 80 à 120 milliards d'euros de surcoûts directs et indirects. «Améliorer l'adhésion du patient à un traitement chronique devrait s'avérer plus bénéfique que n'importe quelle découverte biomédicale», soulignait l'OMS dans son rapport de 2003.

Comment expliquer ce décalage permanent entre les prescriptions et les comportements des patients, et surtout comment le réduire? Les réponses dépendent de multiples paramètres et sont souvent complexes. L'OMS a défini cinq

groupes de facteurs entrant en jeu: socio-économiques, dépendants du système de soins (notamment des relations soignants-soignés), propres au patient (niveau d'éducation, croyances...), liés aux pathologies, et liés aux traitements (effets indésirables en particulier).

«Dans des pathologies fréquentes comme le diabète, l'hypertension artérielle ou encore l'hypercholestérolémie, il y a peu de symptômes sauf en cas de complications, les patients ne voient donc pas le bénéfice immédiat des traitements, alors qu'ils peuvent en ressentir des effets indésirables», décrypte le pharmacologue Dominique Deplanque (CHU de Lille), président de la Société française de pharmacologie et de thérapeutique. Se dire que c'est un prix à payer pour protéger sa vie future reste un concept abstrait.»

Programmes d'éducation thérapeutique

Plus largement, «la non-observance, sujet complexe, se place dans un contexte de surmédicalisation, de prescriptions pour lesquelles la balance bénéfices-risques n'est pas si claire», relève Olivier Saint-Lary, président du Collège national des généralistes enseignants (CNGE). «Les médecins ont dû mal à déprescrire, on le voit souvent avec les personnes âgées, qui prennent trop de médicaments», abonde Nicolas Postel-Vinay, spécialiste de l'hypertension artérielle à l'hôpital européen Georges-Pompidou (AP-HP).

De leur côté, les malades ne veulent pas jouer les boucs émissaires. «Arrêtons de dire que les patients sont irresponsables, qu'ils ne prennent pas leurs médicaments, il faut s'interroger sur les

«C'EST AU MÉDECIN DE CRÉER LA CONFIANCE. IL NE S'AGIT PAS SEULEMENT D'APPRENDRE AUX DIABÉTIQUES À SE FAIRE UNE PIQÛRE DANS LE VENTRE»

GÉRARD RAYMOND
PRÉSIDENT DE FRANCE ASSOS SANTÉ

LA MÉDECINE NUMÉRIQUE, RÉVOLUTION OU FARDEAU ?

Médecine numérique, objets connectés, nouvelles technologies, plusieurs appellations désignent des outils qui visent à mieux mesurer et à améliorer l'adhésion des patients aux traitements. Alors qu'environ un malade chronique sur deux fait des infidélités aux prescriptions médicales, la nécessité de quantifier le phénomène est importante aussi dans les essais cliniques. Comment évaluer l'efficacité d'un antibiotique, d'un antidouleur ou d'une chimiothérapie si les médicaments ne sont pas pris correctement?

Ces technologies sont très diverses. Au-delà des simples alarmes sur son smartphone, comme un nœud à son pouce, il existe de nombreuses applications, qui envoient des notifications (signal sonore, message...) pour la prise de médicament. Mais une revue de treize études publiée en 2017 ne trouve aucune preuve concluante d'amélioration de l'observance des médicaments prescrits pour un diabète ou une hyperten-

sion artérielle, grâce à des interventions de santé numériques telles que l'envoi de SMS...

«Ces outils peuvent être intéressants pour améliorer la non-observance non intentionnelle [oublis], par exemple lors d'une première prescription de pilule contraceptive pour des jeunes femmes», explique Stéphanie Sidorkiewicz, maître de conférences des universités en médecine générale à l'université Paris Cité, qui a fait sa thèse, en 2017, sur le sujet.

Pilulier connecté

«Plusieurs études ont montré une amélioration de la prise des traitements par l'envoi automatisé de SMS, comme dans le cas des anti-infarctus plaquettaires après un angor de la myocarde ou, en Afrique, dans le suivi des traitements antiviraux ou antituberculeux», soulignent, de leur côté, Nicolas Postel-Vinay, spécialiste de l'hypertension artérielle à l'hôpital européen Georges-Pompidou (AP-HP) et ses collègues, dans un article publié dans

la revue *Médecine/Sciences*, en septembre 2018.

Apparus dans les années 1990, les piluliers électroniques ne constituent pas la révolution annoncée. «Leur usage n'est pas entré dans la pratique courante, et les études, peu nombreuses, ne sont guère concluantes», explique Nicolas Postel-Vinay. Une start-up montpelliéraine a récemment lancé Thess (Therapy Smart System), qui comprend un pilulier connecté à une plateforme hospitalière destinée à des patients traités en cancérologie ou en postgreffe, suivis à domicile avec un traitement lourd. Cet outil permet de vérifier l'observance du traitement. De même, le patient peut renseigner les effets indésirables. Le cas échéant, il est ainsi possible d'adapter les doses délivrées par le pilulier.

D'autres approches plus intrusives ont vu le jour, ces dernières années, sans succès jusqu'ici. Ainsi l'agence américaine des médicaments, la Food and Drug Administration, avait approuvé,

fin 2017, le premier «médicament connecté», un antipsychotique (l'aripiprazole), avec une puce envoyant un signal à un capteur cutané, une fois dans l'estomac. Le dispositif, conçu par l'entreprise américaine Proteus Digital Health, était destiné à des personnes atteintes d'une schizophrénie. Mais la société, un temps valorisée à 1,5 milliard de dollars (environ 1,4 milliard d'euros), a fait faillite en 2020 et a été rachetée par le japonais Otsuka pour 15 millions de dollars.

Ces nouvelles technologies, parfois connectées à des professionnels de santé, sont cependant appréciées par certains patients, en particulier des diabétiques, pour l'autogestion de leur maladie.

Dans tous les cas, «le médecin doit personnaliser le suivi pour chaque patient. C'est lui qui prend les médicaments, qui va faire ses prises de sang à jeun le matin et qui vit au quotidien avec sa maladie. Aucun objet connecté ne remplacera une bonne relation médecin-patient», insiste Stéphanie Sidorkiewicz.

Au sein du Centre de recherche en épidémiologie et statistiques, elle travaille avec l'épidémiologiste Viet-Thi Tran sur un outil en ligne qui permettrait de poser des questions entre les consultations, afin d'améliorer l'adhésion aux traitements.

«Surveillance à distance»

Pour Nicolas Postel-Vinay, «il ne faut surtout pas généraliser ce type de suivi. Cela ne doit pas être le seul ressort des technologies et des gestionnaires, mais il doit intégrer soignants et soignés, avec une approche éthique». D'autant, ajoute Stéphanie Sidorkiewicz, que «la médecine numérique, souvent présentée comme une révolution pour les prochaines années, peut parfois devenir un fardeau pour le patient». Dans un éditorial, publié fin 2023, dans le *British Medical Journal*, Viet-Thi Tran et les autres auteurs notent d'ailleurs «qu'entre 55 % et 90 % des patients abandonnent les programmes de surveillance numérique à distance».

Agir en amont pourrait être une solution. Un outil numérique fait ainsi appel aux sciences comportementales pour prédire le risque de non-adhésion thérapeutique et en déterminer les raisons, afin de proposer un accompagnement personnalisé. Baptisé «SPUR», validé scientifiquement sur plusieurs milliers de patients, il explore le comportement d'une personne à partir d'un questionnaire dynamique comprenant six à vingt-quatre questions. Les résultats sont transmis au principal intéressé, ainsi qu'aux professionnels de santé.

«SPUR est utilisé dans des hôpitaux, il peut l'être par les médecins en consultation, ou être interconnecté à des programmes de coaching digitaux, précise Morgane Freudiger, directrice marketing d'Observia, la société qui commercialise le dispositif. Il y a aussi des applications en recherche, et dans le cadre d'études cliniques pour mieux prévenir le risque d'abandon des participants.»

S. CA. ET P. SA.



MIRAGEC/GETTY IMAGES

raisons, plaide Gérard Raymond, président de France Assos Santé, qui regroupe soixante-douze associations de patients. *C'est au médecin de leur expliquer, de créer la confiance et de les accompagner pour qu'ils vivent avec leur maladie. Il ne s'agit pas seulement d'apprendre aux diabétiques à se faire une piqûre dans le ventre.* Certes, des travaux ont montré que l'empathie médicale favorise l'adhésion au traitement. Mais, pour le président de France Assos Santé, c'est toute l'organisation de la médecine qui est à repenser. *Cela renvoie à la refondation de notre système de santé, basé sur l'acte, la prescription médicale, et pas sur le temps consacré à l'écoute.*

Le CNGE planche sur des stratégies d'éducation à la santé, de « *décision partagée* » avec le patient. *« Beaucoup de littérature montre que cela favorise l'adhésion, que le traitement soit médicamenteux ou pas. Mais cela nécessite des temps de consultation dédiés pour les maladies chroniques »,* observe Olivier Saint-Lary. Or, c'est loin d'être le cas.

Ces dernières décennies, des approches structurées d'éducation thérapeutique du patient (ETP) se sont développées, pour aider les personnes concernées à gérer au mieux leur quotidien avec une maladie chronique. Les bénéfices de ces programmes, réglementés par les agences régionales de santé, ont été prouvés sur le plan médical et économique. Mais ils sont majoritairement en milieu hospitalier, et loin d'être systématiques.

En pratique, établir une relation de confiance est un préalable indispensable, soulignent tous les professionnels. *« Nos patients doivent sentir qu'ils ne sont pas jugés, il faut leur laisser la possibilité de dire qu'ils ne respectent pas la prescription »,* affirme Bérengère Kozon, infirmière de pratique avancée dans le service de diabétologie du CHU de Lille, où elle anime des ateliers d'ETP. Les soignants doivent aussi faire preuve de souplesse. *« Chaque patient va à son tempo et nous devons le respecter »,* abonde Anne Vambergue. *Parfois, on est agacé car on veut limiter les complications, mais c'est une médecine personnalisée et les décisions sont partagées avec le malade.*

Accompagnement à domicile ou en visio

Face au défi de l'observance dans le diabète, « *les nouvelles technologies sont un vrai plus* », se réjouit-elle. Ainsi des pompes à insuline dites « en boucle fermée », qui délivrent automatiquement la dose d'insuline nécessaire et réduisent drastiquement la charge mentale du patient. De même s'agissant des nouveaux systèmes d'autosurveillance, qui se substituent aux glycémies capillaires par piqûre au bout des doigts, avec lecture par un boîtier. Un capteur posé sur le bras mesure automatiquement en continu le taux de glucose interstitiel (entre les cellules cutanées). A tout moment, le patient peut accéder à ses dernières données sur son smartphone. Parallèlement, les mesures sont envoyées sur une plate-forme, permettant à l'équipe médicale d'avoir une vue d'ensemble de l'équilibre glycémique.

Pour des motifs un peu différents, la problématique de l'observance est encore plus prégnante dans l'asthme, « *et malheureusement, ça ne bouge pas beaucoup* », déplore le pneumologue Gilles Jebrak (hôpital Bichat, Paris). Un constat d'autant plus inquiétant que « *globalement, l'asthme détient le triste record de la pathologie chronique fréquente ayant la plus mauvaise observance au cours du temps* », comme l'écrivait ce spécialiste dans une récente revue de la littéra-

ture (*Revue des maladies respiratoires*, 2022). Le taux d'adhésion au traitement de fond décroît avec l'âge, passant de 75 % chez les nourrissons à 50 % chez les enfants, puis à 24-30 % parmi les adolescents et 15-54 % chez les adultes.

« *Un des soucis spécifiques dans l'asthme, mais aussi dans les bronchites chroniques obstructives (BPCO), est que beaucoup des traitements sont sous forme inhalée. Ce n'est techniquement pas facile, et on ne sait pas réellement la quantité que l'on prend* », souligne le docteur Jebrak. Autre facteur d'inobservance, selon lui: le manque de conscience de la gravité potentielle de cette maladie des bronches, qui est silencieuse en dehors des crises. Comme dans bien d'autres pathologies chroniques débutant dans l'enfance, la problématique est particulièrement délicate à l'adolescence, où elle peut traduire un refus, voire un déni de la maladie.

Les pharmaciens en première ligne

Des études ont pourtant montré qu'un manque d'adhésion au traitement est associé à un moins bon contrôle de l'asthme, avec risques d'exacerbation des crises et d'altération de la qualité de vie. Parallèlement à l'éducation thérapeutique dans des « écoles de l'asthme », les pneumologues misent sur des outils numériques pour améliorer la prise des médicaments inhalés. La Société de pneumologie de langue française a ainsi conçu des vidéos pédagogiques, auxquelles les patients peuvent accéder notamment par le biais d'un QR code sur leur ordonnance. Un laboratoire, Chiesi, s'est associé à une start-up pour développer un coach virtuel, Hephai, permettant aux personnes de se filmer pendant qu'elles utilisent leur inhalateur et d'être corrigées si nécessaire. Il existe aussi des systèmes de connexion adaptés à certains inhalateurs pour rappeler au patient quand prendre son traitement.

Dans certaines pathologies, la prise de conscience de ces problèmes de respect des prescriptions est relativement récente. « *Longtemps, on a cru un peu naïvement que l'observance était bonne chez nos patients parkinsoniens, parce que les symptômes de la maladie sont très gênants, mais des études menées il y a une dizaine d'années ont montré que c'est loin d'être parfait* », raconte le neurologue Luc Defebvre, chef du service des pathologies du mouvement au CHU de Lille. Dans ce Centre expert Parkinson, la thématique est travaillée en ateliers de groupe, dans le cadre de programmes d'ETP, avec des professionnels de santé et des patients experts formés par l'association France Parkinson. « *Quand*



les patients parlent aux patients, le message passe mieux », souligne le professeur Defebvre.

Particularité, ces programmes ETP peuvent être réalisés individuellement, à domicile ou en visio, par une association, Santély, qui intervient dans les Hauts-de-France. L'association accompagne ainsi quelque sept cents malades chroniques par an, atteints de Parkinson, mais aussi de cancers, de maladies rénales, cardiaques... « *On touche des personnes qui ne peuvent pas, ou ne veulent pas, se rendre dans les hôpitaux. C'est le cas de certains parkinsoniens, qui n'ont pas envie, par exemple, de voir des patients avec une maladie plus évoluée que la leur* », explique Sophie Peres, coordinatrice des programmes à domicile. Autre avantage, en voyant les patients dans leur environnement, elle a accès à des informations « précieuses », plus ou moins dévoilées en consultation (précarité sociale, contraintes ou tensions familiales...), qui permettent à l'équipe de mieux s'adapter aux besoins des patients et de leurs aidants. « *Nos tests de fin de programme montrent souvent une amélioration significative de leurs connaissances, par exemple sur les médicaments, mais on ne sait pas à quel point cela a un effet sur leurs comportements de santé* », nuance Sophie Peres.

Des échanges individualisés avec les patients. C'est aussi le principe du « bilan partagé de médication », réalisé par les pharmaciens. Né en 2018 et modifié depuis, il s'adresse aujourd'hui aux plus de 65 ans avec une ou plusieurs maladies chroniques prenant au moins cinq molécules depuis plus de six mois. Objectifs: « *Evaluer l'observance et la tolérance du traitement, identifier les interactions médicamenteuses et vérifier les*

conditions de prise et le bon usage des médicaments », en « *coordination avec le médecin traitant* », précise sur son site l'Assurance-maladie. « *Ce bilan, réalisé en trois rendez-vous sur six mois, permet de faire des préconisations pour adapter les traitements, selon les habitudes de vie du patient, et prévenir d'éventuels effets indésirables* », souligne Bruno Maleine, président du Conseil central des pharmaciens titulaires d'officine à l'ordre des pharmaciens. C'est aussi l'occasion d'aborder le sujet de l'observance.

Mais, si l'initiative paraît pertinente, elle souffre d'un manque de notoriété. « *Aujourd'hui, quand nous identifions un mésusage, nous proposons immédiatement ces bilans aux patients, mais ils ne les connaissent pas, et les médecins non plus* », regrette Bruno Maleine, qui aimerait un « *coup d'accélérateur* » en matière de communication sur le sujet. Contactée, l'Assurance-maladie, qui rémunère les pharmaciens pour cette mission, n'est pas en mesure de fournir des données, ni sur le nombre de professionnels les pratiquant ni sur celui des bénéficiaires.

Eric Baseilhac, du LEEM, cite de son côté des innovations des laboratoires pour favoriser l'observance: associations de plusieurs principes actifs dans un même médicament pour réduire le nombre de prises (comme dans le traitement de l'hypertension artérielle et du VIH), produits à action prolongée. « *Par exemple, il a été montré qu'un antipsychotique retard, en injection tous les trois mois, réduit de 84 % le risque de rechute dans la schizophrénie, alors que c'est 23 % avec la même molécule prise quotidiennement en comprimés* », explique-t-il. Au-delà, il souligne que les industriels ont des projets d'investissements pour faciliter le bon usage du médicament et la sobriété médicamenteuse, dans le cadre d'un accord passé avec le gouvernement. « *Faire progresser l'observance, c'est accepter d'augmenter les coûts à court terme pour les réduire considérablement à moyen et à long terme par l'évitement des complications*, estime Eric Baseilhac. *Jusqu'ici, beaucoup d'outils ont été développés, mais sans réel modèle économique. Il faut des investissements massifs pour faire bouger les lignes.* »

Pour beaucoup des professionnels impliqués dans cette thématique, il y a urgence à agir, au vu des conséquences. « *C'est un sujet dont on s'est insuffisamment saisi ces dernières années*, regrette le professeur Dominique Deplanque. *Il est temps d'y réfléchir collectivement, de déterminer quelles actions mener et avec quels acteurs.* » ■

SANDRINE CABUT (LILLE, ENVOYÉE SPÉCIALE)
ET PASCALE SANTI

**DES LABORATOIRES
INNOVENT POUR
FAVORISER L'OBSERVANCE:
PLUSIEURS PRINCIPES
ACTIFS SONT ASSOCIÉS
DANS UN MÊME
MÉDICAMENT POUR
RÉDUIRE LE NOMBRE
DE PRISES**



PHOTOS D'ILLUSTRATION/MIRAGEC/GETTY IMAGES