

Nouvelles Visions

Pour une société de la connaissance

Livre Blanc
de la FONDATION CONCORDE(*)

L'OBSERVANCE DES TRAITEMENTS : UN DÉFI AUX POLITIQUES DE SANTÉ

Mars 2014

**Une analyse de la Commission Santé de la Fondation Concorde
Sous la direction de Denis Fompeyrine**

(*) Avec le concours d'universitaires, d'hommes et de femmes d'entreprise

Dossier édité par la Fondation Concorde
Toute correspondance est à adresser au :
6, Place de la République Dominicaine – 75017 Paris
Tél : 01.45.61.16.75
Fax : 01.45.61.15.19
Email : info@fondationconcorde.com

www.fondationconcorde.com

Directeur de la publication : Michel Rousseau

SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
I - La non observance des traitements : un problème mondial aux répercussions multiples	6
II - Réactions des patients face à la maladie : entre angoisse et questionnements.....	8
III - Des taux d'observance qui diffèrent selon les pathologies	9
IV - La psychologie médicale au service de l'accompagnement du patient	11
V - Des programmes au service d'une meilleure observance et de sa mesure	13
VI - Prendre en compte la situation de chaque patient	17
VII - Le patient, propriétaire de son corps et de sa maladie, au centre de l'acte médical.....	19
VIII - Changer le discours général autour de la maladie	20
PROPOSITIONS	22
BIBLIOGRAPHIE.....	26
ANNEXE : De l'observance, par le Professeur Gérard Réach.....	27

INTRODUCTION

Le pourcentage des patients qui suivent (« observent ») scrupuleusement les prescriptions médicales dans les pathologies chroniques est beaucoup plus bas que vous ne l'imaginez. Environ 50% des hypocholestérolémiantes, des antihypertenseurs ou des antidiabétiques oraux prescrits ne sont pas pris. Même les traitements qui préviennent un risque mortel ne sont pas observés de façon rigoureuse ; c'est ce que l'on constate quand on étudie par exemple l'observance des traitements antirétroviraux ou encore de ceux qui préviennent le rejet des greffes d'organes.

Outre ses conséquences médicales, le défaut d'observance représente un gâchis de ressources, et les coûts induits affectent fortement les finances du secteur de la santé.

Les nombreux travaux accomplis dans ce domaine (dont certains par les rédacteurs de cette monographie) montrent que les causes d'une mauvaise observance sont multiples.

Les malades mettent souvent en avant des difficultés matérielles, pratiques ou des symptômes d'intolérance. Mais beaucoup admettent tout simplement oublier plus ou moins souvent une, voire plusieurs prises. Les facteurs psychologiques qui influencent l'observance des traitements sont essentiels à considérer. S'agit-il d'un défaut de conviction de l'intérêt réel du traitement, d'une simple lassitude, du besoin d'exprimer son libre arbitre ? Ces sujets seront abordés plus loin.

Les professionnels de santé avertis ne demandent qu'à agir. Mais quelle est l'attitude la plus efficace ? Doit-on donner plus d'explications ? Seront-elles comprises ? Doit-on éviter tout paternalisme ? Doit-on faire preuve de davantage d'empathie ? Les réponses ne sont pas simples. Je veux donner ici un exemple parmi d'autres de cette complexité. J'ai été amené à recevoir en consultation des patients porteurs d'une pathologie chronique familiale sévère.

Plusieurs d'entre eux avaient des résultats d'analyses biologiques décevants. Voici le type d'explication que plus d'un m'a donné :

« A vous, je peux bien le dire : je ne prends en fait qu'une partie des médicaments que le Professeur X m'a prescrits. Mais il est si gentil et si dévoué que je ne pouvais pas le lui dire, cela lui aurait fait de la peine. »

Les objectifs de cette monographie sur l'observance ne se limitent pas au diagnostic et à l'analyse des causes. Nos experts réunis au sein de la commission santé de la Fondation Concorde font des propositions concrètes, couvrant différents champs d'intervention tels que la recherche, l'éducation, l'abord des aspects psychologiques et sociologiques, et les moyens technologiques disponibles. Ces propositions concernent aussi bien les professionnels de santé que les acteurs industriels, administratifs et politiques de la santé.

Professeur Daniel Séréni

Président de la commission santé

I- La non-observance des traitements : un problème mondial aux répercussions multiples

Selon l'OMS, la non-observance est un *"problème d'une magnitude frappante"*, dont l'impact s'accroît avec la croissance moderne des maladies chroniques. Les conséquences de cette non-observance sont, en deux mots, une mauvaise santé et des coûts accrus. **L'OMS considère que l'efficacité des interventions favorisant l'observance peut avoir un impact bien plus important que n'importe quelle découverte médicale.**¹

Ce coût financier et humain provient du fait que l'observance, dans les pathologies chroniques, est souvent aux alentours de 50%² ³. **Cela signifie que 50% des médicaments prescrits ne sont pas consommés par les patients concernés.**

En France, la non observance concerne également près de la moitié des patients atteints de maladies chroniques dont le nombre ne cesse d'augmenter. On estime son coût à 2 milliards d'euros par an, les journées d'hospitalisation induites à 1 000 000 et les décès à 8 000.

Les coûts de la non-observance sont multiples : il y a d'abord des coûts directs venant des traitements plus coûteux qui auraient été évités si le traitement initial avait été suivi. A titre d'exemple, pour le diabète, la non-observance de médicaments oraux entraîne souvent la mise en place rapide d'un traitement avec insuline, et éventuellement des complications graves et coûteuses, parmi lesquelles les amputations, la cécité, etc. Autre cas dramatique, la non-observance des médicaments

¹ Sabaté et World Health Organization, *Adherence to Long-term Therapies*.

² RTI International–University of North Carolina Evidence-based Practice Center, « Medication Adherence Interventions: Comparative Effectiveness ».

³ Sabaté et World Health Organization, *Adherence to Long-term Therapies*.

immunosuppresseurs (estimée à plus de 20%) a été citée comme la première cause de rejet de greffe d'organe¹.

Aux Etats-Unis, le "*Council for Affordable Healthcare*"² a calculé que la non-observance entraîne des coûts supplémentaires globaux de \$290 milliards par an et est responsable de 125,000 décès. Au Royaume-Uni, les coûts, en traitements supplémentaires, s'élèvent à plus de £500 millions par an³.

En 2002 le "*Congressional Budget Office* » (CBO) du gouvernement américain a indiqué que les preuves d'une relation entre l'observance et les dépenses de santé étaient suffisantes pour justifier un investissement conséquent dans les interventions pour améliorer l'observance⁴ des patients inscrits en *Medicare*. D'autres payeurs sont également arrivés aux mêmes conclusions. *Kaiser Permanente, le plus grand payeur privé aux Etats-Unis*, réalise un grand nombre d'études dédiées à l'observance et y consacre un budget important. Selon **Elizabeth Oyekan**, vice-Présidente des Opérations à « *Kaiser Foundation Health Plan of Colorado* : « ***l'observance est cruciale pour le patient, le prescripteur et le payeur.*** »⁵

¹ Ley, « problem of noncompliance affects transplant patients too ».

² Liz Tierney, « Patient non-adherence costs underestimated | Packaging World ».

³ Christopher A Langley, Jane E Harvey, et Alpa Patel, « Aston Medical Adherence Study.pdf ».

⁴ Congressional Budget Office, « Offsetting Effects of Prescription Drug Use on Medicare's Spending for Medical Services ».

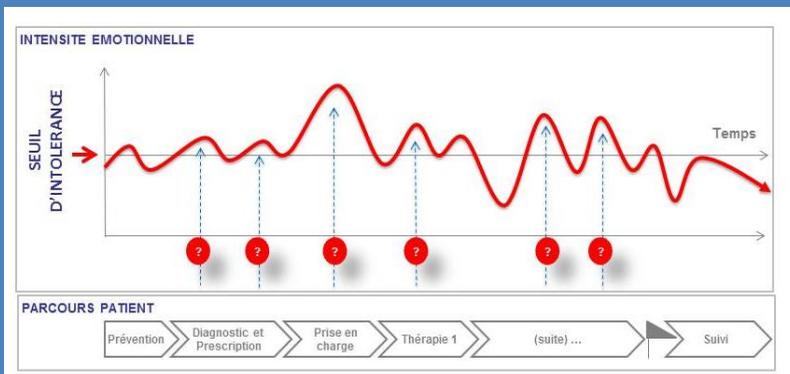
⁵ Entretien avec l'auteur, octobre, 2013

II- Réactions des patients face à la maladie : entre angoisse et questionnements

L'**alliance médecin-patient** en tant que rencontre *d'une confiance et d'une conscience* est **au cœur de la question de l'observance**. C'est en effet dans ce « *colloque singulier*¹ » que se jouent à la fois la prise en compte de la « crise » traversée par le patient et son corollaire, le traitement de la maladie. Cette découverte renvoie le débat sur l'observance à la question de **l'expérience réelle du patient**.

L'expérience de la maladie engage l'intime du sujet : sait-on être malade ? Qu'apporte, que retire la maladie ? **Les études sur l'expérience patient révèlent un nombre incalculable de questions (sans réponses) qui démontrent des niveaux d'angoisse « extrêmes ».** Ces questions peuvent provenir de fausses informations trouvées sur Internet, sans avoir été vérifiées par le corps médical. C'est dire le niveau **d'errance** parfois de nos concitoyens face à la maladie...

Variations d'intensité émotionnelle du patient durant le parcours de santé



¹ Expressions prêtées au Dr Louis Portes, 1950.

III- Des taux d'observance qui diffèrent selon les pathologies

Les taux d'observance diffèrent selon les pathologies mais ne semblent pas dépasser **80%**, même pour les maladies graves¹.

Il est difficile de comparer les études sur l'observance car la façon de mesurer le phénomène et les définitions varient. **L'observance est souvent considérée comme la somme de deux types de comportement : la persistance et le respect du traitement.**

La persistance mesure la durée du traitement. Un patient qui n'est pas persistant ne suivra pas son traitement aussi longtemps qu'il est censé le faire, l'arrêtant avant la fin préconisée. **Un patient qui ne respecte pas son traitement** le poursuivra sans la régularité prescrite.

Type de pathologie	Taux d'observance médicamenteuse (%) ²
Transplantation cardiaque	75 à 80% à 1 an
Transplantation rénale	48% à 1 an pour les immunosuppresseurs
Maladies cardiovasculaires	54% à 1 an (pour : aspirine, bêta-bloquants, Inhibiteurs de l'Enzyme de Conversion (anti hypertenseurs) et statines)
Diabète	31 à 87% (études rétrospectives) 28% des patients utilisent moins d'insuline que les doses prescrites
Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Maladie de Crohn, Rectocolite Hémorragique)	60 à 70%

¹⁻² Données issues de « Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien-Application aux patients diabétiques de type 2 », M. Baudrant-Boga, - Université Joseph-Fourier-Grenoble I, 2009.

Troubles psychiatriques	50 % à 1 an à 18 mois, 74 % des patients ont cessé la prise de leur médicament antipsychotique
Asthme	30 à 40% (chez l'adulte)
Epilepsie	72%
Hypertension	40% à 72% 50% des patients prenant un antihypertenseur auront arrêté de le prendre dans un délai de 1 an
VIH	54% à 88%

Polyarthrite Rhumatoïde	67% ¹
Traitement hormonal substitutif, prévention de l'ostéoporose	48-88% ² 50% des patients continuent de prendre leur traitement hormonal substitutif plus d'un an
Cancers ^{3 4}	52 à 57%

L'impact de ces deux éléments (la persistance et le respect du traitement) diffère selon la pathologie et peut être mesuré par le Ratio de Possession du Médicament (RPM). Ce ratio est calculé en comparant la quantité totale du médicament qui devrait être en possession du patient pendant la période étudiée (typiquement, un an) et la quantité réellement acquise. Pour un traitement administré en hôpital, souvent par voie intraveineuse, c'est le Pourcentage de Jours Couverts (PJC) qui est utilisé. Il s'agit du pourcentage de jours pendant lesquels le patient est couvert par son traitement.

Il est notable qu'en France, il serait possible d'étudier le RPM et le PJC à travers les données générées par le système de l'assurance maladie.

¹ BJ Borah et al., « Trends in RA patients' adherence to subcutaneous anti-TNF therapies and costs », Current Medical Research and Opinion, juin 2009, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19425902.

² D J Torgerson et S E Bell-Syer, « Hormone Replacement Therapy and Prevention of Nonvertebral Fractures: A Meta-Analysis of Randomized Trials », JAMA 285, no 22 (13 juin 2001).

³ Lebovitz AH, Strain JJ, Schleirfer SJ, Tanaka JS, Bhardwaj S, Messe MR. Patient noncompliance with self-administered chemotherapy. Cancer. 1990;65:17-22

⁴ Festa RS, Tamaroff MH, Chasalow F, Lanzkowsky P. Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer. I. Laboratory assessment. Journal of Pediatrics 1992

IV- La psychologie médicale au service de l'accompagnement du patient

La **psychologie** médicale permet **d'accompagner le patient dans son traitement**¹. Cela permet **d'éviter des angoisses** susceptibles de **modifier le schéma d'observance**.

Le médecin, dans son rôle de thérapeute, ne peut répondre totalement aux besoins de « savoir » du patient – celui-ci étant alimenté, par des quantités d'informations croissantes qui parfois n'ont rien de scientifique.

Deux constats :

- Une démocratisation de la connaissance médicale pour tous qui occasionne une **apparente** rupture de pouvoir chez le médecin.
- Une évolution du rapport entre la frustration et l'information immédiate (autonomie) qui occasionne un bouleversement dans la gestion par le patient de **sa** maladie.

Une demande :

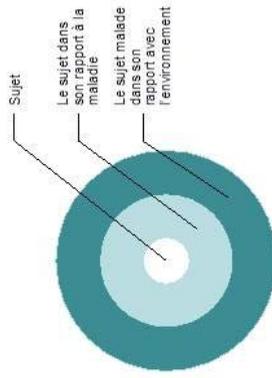
- Une forte demande de diminution de l'angoisse et de ré-humanisation.

La psychologie médicale qui étudie la dimension purement subjective de l'individu démontre l'ampleur du champ qui reste à explorer. L'acte médical scientifique ne résout pas la question du traumatisme généré par la maladie.

Ici, réside dans le parcours du patient **un véritable inconfort digne d'un autre âge**, dont les **témoignages sont surabondants**. Et, comme **l'image du corps sain ou malade** est symbolisée dans le discours social, la question de **l'identité même de la personne malade** se pose dans la société moderne.

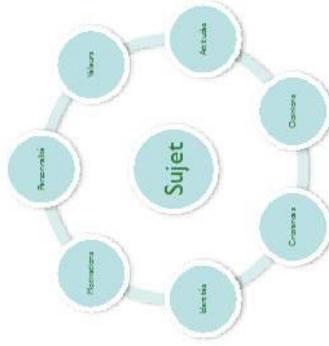
¹ L'aide-mémoire de psychologie médicale et psychologie du soin, A. Bioy, Ed. Dunod 2012

Le sujet au centre de l'expérience

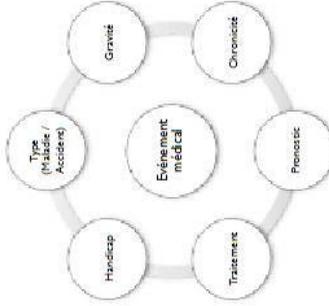


3 dimensions constitutives des profils d'expérience patient

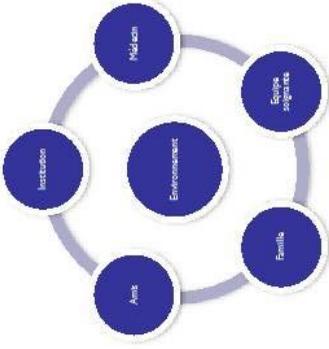
1) Dimension Psychologique, Rapport sujet / expérience



2 Dimension Médicale Rapport sujet / maladie



3 Dimension Relationnelle Rapport sujet / environnement



Le concept “d'expérience patient” exprime un nouveau rapport du patient à sa maladie et à son traitement. En effet, il ne s'agit plus ici de considérer que la simple administration d'un produit et sa métabolisation par l'organisme suffisent à rendre un traitement efficace mais de proposer une solution thérapeutique qui procède de l'adhésion et de la participation du patient.

Ces dernières années, le digital est venu enrichir les modes de consommation c'est-à-dire la capacité pour l'individu à vivre une expérience en liaison avec un service ou un produit, au bénéfice de la marque. Ce qui préside à “l'expérience client”, c'est le parcours (boutiques, acte d'achat – en boutique ou en ligne, commentaires blogs...) dont la bonne mise en œuvre aura pour résultat une expérience positive spécifique et liée à la marque.

Mais l'analogie s'arrête là. Car à l'inverse, chez le patient ce sont les rapports subjectifs du sujet, à son histoire antérieure, à sa maladie, et à son environnement qui seront à la source de son parcours et de son « expérience patient ».

Pour parler d'“expérience patient” on utilisera le vocabulaire de la psychologie médicale et de la psychologie clinique. Ainsi on évoquera l'anxiété, la gestion de la douleur, ou du bien-être, la notion d'image de soi, de son corps ou encore celle de savoir, etc.

V- Des programmes au service d'une meilleure observance et de sa mesure

Un nombre croissant de programmes vise à améliorer l'observance. Ceux-ci vont des simples rappels de prise, souvent par SMS, à des programmes incluant des interventions par les professionnels de santé, le plus souvent des infirmières. **Les résultats de ces programmes varient, mais beaucoup ont fait preuve d'une efficacité importante.**

D'autres programmes ont démontré leur impact pour un coût minime. Ainsi, *Kaiser Permanente* a remarqué que les patients suivant un traitement pour l'hyperlipidémie étaient **1,6 fois plus observants lorsqu'ils recevaient des SMS de rappel**.¹ Plusieurs interventions de ce genre ont été étudiées lors d'une méta-analyse publiée en juin 2013, qui examine 13 programmes d'observance utilisant les SMS et d'autres systèmes similaires². Les auteurs ont conclu que ces interventions ont un **impact mesurable sur l'observance**.

Les programmes de rappel ont un résultat, mais les programmes qui vont plus loin ont souvent un effet plus important. Ces interventions intègrent généralement :

- **Les rappels** : environ 30% de la non-observance sont dus à l'oubli de la prise. Les simples rappels ont démontré leur efficacité pour redresser ce problème.
- **La simplification** : les patients ont fréquemment du mal à suivre leur traitement parce qu'ils ne le comprennent pas, surtout lorsqu'ils suivent plusieurs traitements à la fois. Les piluliers dits "intelligents" sont un outil efficace dans ce cas de figure. Les moyens d'administration simplifiés (tels que les hotlines, etc.) aident également les patients à la compréhension de leur traitement.
- **L'éducation** : l'observance augmente avec l'éducation thérapeutique. Les patients qui sont plus informés sur leur maladie et leur traitement suivent mieux leur prescription.³
- **La motivation** : il arrive qu'un manque d'observance ne soit le résultat ni d'une mauvaise compréhension ni d'un oubli. Les

¹ Hylas Saunders et Hernandez-Millet, « Automated Phone and Mail Notices Increase Medication Adherence | Kaiser Permanente News Center ».

² Vervloet et al., « The effectiveness of interventions using electronic reminders to improve adherence to chronic medication ».

³ Elder, Ayala, et Harris, « Theories and intervention approaches to health-behavior change in primary care ».

patients ne sont tout simplement pas motivés pour suivre un traitement parfois contraignant. Les programmes motivationnels sont considérés comme efficaces dans de telles situations.

L'utilisation du SMS pour améliorer l'observance d'un traitement **L'exemple de l'Hôpital de La Timone à Marseille**

Une étude¹ récente démontre que les patients destinataires d'un SMS quotidien leur rappelant de prendre leur traitement antiagrégant par aspirine sont plus observants que ceux qui ne reçoivent pas de messages. La prise d'aspirine est capitale pour prévenir les complications suite à une angioplastie coronaire (pose d'un « Stent »). Après ce type d'intervention, le risque d'infarctus est multiplié par 50 sans traitement antiagrégant. L'utilisation du SMS, pour rappeler aux patients qu'ils doivent prendre leur traitement, a vu le jour dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique : la consultation antiplaquettaire - consultation mise en place il y a 5 ans dans le service de cardiologie de l'Hôpital de la Timone dirigé par le Pr Jean-Louis BONNET et coordonné par les Dr QUILICI et CUISSET. Cette initiative, unique en France, vise à faire diminuer le nombre de patients qui cessent de prendre leurs médicaments - le service de cardiologie a évalué à 15% le nombre de patients qui stoppent la prise d'aspirine.

¹ Etude publiée en février 2013 par la revue « International journal of cardiology » conduite par les Dr Jacques QUILICI et Thomas CUISSET en collaboration avec le laboratoire d'hématologie.

La téléobservance, un outil utilisé pour le traitement des patients apnéiques

Depuis le 1er octobre 2013, la téléobservance est obligatoire en France pour tous les nouveaux patients traités par appareil de Pression Positive Continue (PPC) pour un Syndrome d'Apnée du Sommeil. A terme, elle sera obligatoire pour tous les patients apnéiques traités. La France est donc le premier pays au monde à rendre le remboursement de traitement de l'apnée du sommeil conditionné à l'observance du patient (Arrêté du 9 Janvier 2013)¹. Ceci représente un changement fondamental dans la structure et le fonctionnement des soins à domicile en France. Plus de 500.000 patients étaient traités par appareil PPC en France en 2013.

Il est important de rappeler que dans le traitement du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS), il existe une relation dose-réponse entre observance et amélioration de la somnolence, qualité de vie, de la mémoire et une réduction de la pression artérielle. L'observance des patients apnéiques est un enjeu majeur du traitement du syndrome d'apnée du sommeil : le taux d'abandon du traitement durant la première année est de 20 à 25% et 20 à 30% des patients font ensuite preuve d'observance insuffisante.

Aujourd'hui, tout nouveau patient traité par appareil PPC en France est téléobservé. En connectant un modem GPRS à l'appareil PPC, des informations sont transmises quotidiennement au prestataire de santé à domicile (PSAD). La téléobservance permet au PSAD de détecter si le patient a des fuites avec son masque, si le traitement est suivi et si le traitement est efficace ou non. Les données de traitement sont disponibles en ligne à tout moment pour le PSAD et l'accès est sécurisé et conforme à la réglementation française. Certaines solutions présentes dans le marché, comme la solution de Philips, permettent d'accéder en ligne aux rapports d'observance détaillés et à tous les paramètres nécessaires au suivi d'un patient et ceci en utilisant directement les données issues de l'appareil PPC Philips.

La téléobservance permet d'accompagner le patient pendant son traitement, de détecter rapidement les événements qui pourraient conduire à l'abandon du traitement et de prendre les actions correctives pour que le patient soit observant et donc traité.

¹ Au moment où nous écrivons ces lignes, le Conseil d'Etat a suspendu l'arrêté qui conditionnait le remboursement du système de traitement de l'apnée du sommeil à une utilisation régulière de l'appareil.

VI- Prendre en compte la situation de chaque patient

La réussite des programmes nécessite de renforcer les quatre aspects que nous venons de citer page 15 (rappels, simplification, éducation et motivation) avec des approches incorporant les télécommunications, notamment le téléphone portable, qui permet l'envoi de messages ciblés. Cela permet de configurer le contenu du programme pour prendre en compte la situation de chaque patient, car les causes de la non-observance varient selon les individus. La société de conseil Frost & Sullivan a étudié plusieurs programmes et a conclu que les meilleurs ont été conçus en incluant les facteurs suivants :

1. **La compréhension des patients**
2. **La spécificité de la maladie en question**
3. **La création des messages, prenant en compte le comportement des patients**
4. **L'importance de l'implication du patient dans son propre traitement**
5. **L'utilisation des canaux de communication divers**

Parmi les programmes étudiés, ceux qui ont su considérer ces éléments ont pu doubler les taux d'observance.

Des conclusions similaires ont été trouvées par Krueger, Felkey et Berger en 2003. Ils suggèrent que les programmes d'observance incluent les aides, comme les calendriers, les piluliers, etc., les rappels, la simplification et l'éducation. Les programmes qui incorporaient tous ces éléments, même au sein d'une messagerie simple, ont fait preuve d'une amélioration médiane de 25%, allant jusqu'à une amélioration de 68% du taux d'observance.

Le problème de la non-observance est majeur, car elle entraîne des coûts humains et financiers importants. En revanche, il existe des interventions relativement peu coûteuses qui peuvent avoir un énorme impact.

Une mission en faveur de l'observance confiée aux pharmaciens d'officine

Le bon usage des médicaments est une préoccupation majeure des autorités de santé compte tenu de la gravité des possibles effets indésirables de certains produits - effets qui pourraient être limités si l'utilisation de ces derniers était davantage encadrée. C'est la raison pour laquelle les nouvelles dispositions de la convention nationale pharmaceutique relatives à la mise en œuvre du dispositif d'accompagnement par le pharmacien des patients (entretiens pharmaceutiques) portent sur les patients sous traitement chronique. Un nouveau logiciel pédagogique permet la maîtrise du temps consacré par le pharmacien aux entretiens, et contribue à améliorer le confort et la sécurité du patient, tout en renforçant le lien de confiance et de proximité avec son pharmacien. Mis à sa disposition, c'est un outil dynamique, simple et intuitif, lui permettant de mener ces entretiens dans un cadre maîtrisé, sécurisé et sur la base de contenus certifiés.

Conçu comme un véritable support pédagogique et largement illustré de séquences vidéo, le programme commence par une évaluation des connaissances des patients afin de permettre au pharmacien d'ajuster l'entretien à chaque situation et d'apporter les réponses adaptées à chaque niveau d'information. Au-delà de cette dimension pédagogique, le programme permet au patient non seulement une meilleure appropriation de son traitement mais encore d'en évaluer le niveau. Tout au long du déroulement du programme, le système renseigne automatiquement le formulaire de suivi de l'Assurance Maladie. Il permet également d'envoyer des messages aux patients sur leurs rappels de rendez-vous ou sur leur traitement. Enfin, un agenda dynamique rend possible la planification et l'organisation des entretiens.

VII- Le patient, propriétaire de son corps et de sa maladie, au centre de l'acte médical

Aujourd'hui, une démarche qui voudrait à la fois renforcer l'efficacité des traitements et les rendre efficaces sur le plan économique doit comprendre le parcours émotionnel du patient en tant qu'individu.

La maladie est l'occasion d'une plainte chez le patient qui n'est en rien seulement médicale. Si les très nombreuses innovations thérapeutiques médicamenteuses ont permis des gains importants en années de vie, elles ont aussi modifié le rôle du médecin devenu un scientifique, parfois un statisticien à la pointe de son art. **Aujourd'hui, une seconde révolution ramène le patient en tant que sujet propriétaire de son corps et de sa maladie au centre de l'acte médical.**

Le patient moderne ne situe plus le savoir uniquement chez le médecin. Difficile, en effet, pour le médecin de faire feu de tout bois et de répondre à toutes les questions. Pour le médecin, fondamentalement le corps est à gérer comme un objet médical¹. **Or, dans l'expérience de la maladie, le patient peut être confronté à une forme d'angoisse, de mal-être sans symptôme médical, *sine materia*,** mais qui implique la gestion de son corps et de son image. A l'extrême, certains patients peuvent être totalement démunis face à leur traitement².

Pour certaines populations le besoin d'un service d'accompagnement peut être vital. A l'hôpital, au moins un patient sur dix admis nécessite des soins psychologiques. 20% des patients ayant reçu un diagnostic de cancer ont développé des troubles psychiatriques au cours des 12 mois suivants³. **L'observance dépend de l'expérience du patient.** Afin de

¹ SCHILDER, P. (1935), L'image du corps, Ed. Gallimard, 1969, p. 311

² GALLOYER – FORTIER, A. (2005), Approche psychiatrique de la prise de poids et de l'obésité chez les patients schizophrènes. Thèse de Doctorat en Médecine, qualification psychiatrie, Université d'Angers, p. 12.

³ Les syndromes dépressifs en cancérologie. Signification et prise en charge. Emmanuelle CORRUBLE, Patrick HARDY, Université de Rouen.

rétablir un imaginaire fluide correspondant à ses valeurs et à ses souhaits de vie, la majorité des patients attendent *a minima* une information, et **le plus souvent un accompagnement de courte ou moyenne durée.**

Sur ce plan, avec l'appui de la psychologie médicale, il est nécessaire de renforcer une culture de la prévention, de contrôler l'apport d'informations, de systématiser les moyens de la proximité. Ces moyens sont devenus **nécessaires pour diminuer le fond d'angoisse généré par la maladie** et pour **ne pas faire des malades des citoyens de second ordre.**

VIII- Changer le discours général autour de la maladie

Pour répondre à tous les besoins, il convient de **soigner**, certes le patient mais aussi **la maladie dans le discours général** : celui des patients, des personnels soignants et plus globalement des médias, des institutions, des industriels...

Il est nécessaire de **répondre spécifiquement aux besoins d'identité des patients malades** et par conséquent de **comprendre les parcours** liés à la maladie pour construire des services adéquats, répondant à leurs **besoins émotionnels et sociaux.**

Ainsi les observants, les non persistants et les « **hors** » **observance (dans l'incapacité de gérer leur observance seul)** sont *a minima* les 3 catégories à considérer. Concernant ces derniers, la question se pose de l'investissement et du type de service à mettre en œuvre.

Au-delà d'interpeller l'identité *consumériste* du sujet moderne, les services peuvent, dans le domaine de la santé, jouer un rôle supplémentaire dans le rapport à la frustration du patient encore trop souvent vu comme un simple client. Cependant nous estimons qu'ils devront être **strictement encadrés (Commission d'Ethique,**

Commission Médicale, ANSM, etc...). Pour certains patients, en effet, il est urgent de différencier les approches proposées de manière spécifique. Les sujets qui ne peuvent volontairement être observants et ceux qui sont « contre » observants doivent-êtré reconsidérés dans leurs particularités.

Il n’y a plus « une » observance, mais « des » observances. Dans la nouvelle chaîne de valeur de ces services à concevoir, **le rôle du digital** pourra être **clé en devenant un véritable relais dans la prise en compte de la gestion de la maladie**, notamment dans la phase d’acceptation qui précède l’observance.

Une meilleure prise en charge de l’expérience émotionnelle du patient permettra d’augmenter l’impact en santé publique des initiatives dédiées à l’observance, avec des bénéfices à la fois directement pour le patient et à la fois économiques par une meilleure répartition des investissements.

Propositions

Compte-tenu des implications de l'observance, la Commission Santé formule six propositions.

1. MESURER LES IMPACTS DE LA NON-OBSERVANCE EN FRANCE

Nous proposons le lancement de trois études mutuellement complémentaires, financées par la CNAM et le ministère de la Santé :

- **Une étude épidémiologique** concernant l'observance en France, par pathologie. Bien entendu, toutes les pathologies ne pourront pas être étudiées en détail, mais les traitements chroniques de longue durée, surtout dans le cas des maladies communes et / ou coûteuses doivent être inclus.
- **Une étude économique** qui aura comme objectif de comprendre l'impact de la **non-observance sur le budget de la sécurité sociale et sur l'économie dans son ensemble.**
- **Une étude sur l'efficacité** des initiatives déjà mises en place.

2. METTRE À DISPOSITION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ LES MOYENS NÉCESSAIRES AU SOUTIEN DU PATIENT DANS SA PHASE D'OBSERVANCE

- **Ajouter le risque de la non observance aux critères de la Consultation Clinique Complexe.** Le concept de la Consultation Clinique Complexe répond à la nécessité de permettre une énumération des actes cliniques longs – dans le cas de diagnostics complexes. Les critères sont : la durée, la complexité du sujet, le stress généré et la gravité de la situation.

- Renforcement de la dynamique des équipes pluridisciplinaires.
 - Installation de systèmes connectés avec des bases de données spécifiques.
 - Disponibilité d'une nouvelle épidémiologie régulièrement mise à jour.
 - Prescription d'entretiens menés par des psychologues de l'observance.
 - Relais vers les entretiens pharmaceutiques en officines.
- **Augmenter la part de la psychologie médicale au cours de la formation initiale des médecins.**

3. DONNER AUX PATIENTS LES MOYENS DE L'OBSERVANCE

- Renforcer les programmes d'observance spécifiques pour les malades chroniques.
- Construire des **programmes d'observance facilement identifiables** pour les autres pathologies.
- Pour chaque patient, utiliser un dispositif individualisé de gestion du traitement répondant aux risques identifiés.

4. FONDER UN OBSERVATOIRE DE L'OBSERVANCE

- Diriger des études d'observance menées en vie réelle dans le but **d'évaluer le coût de l'observance et de la non-observance.**
- **Anticiper les dépenses liées à l'observance.**
- Utiliser les données de l'Assurance Maladie pour nourrir les études menées par cet observatoire.

- **Développer le champ de recherche de la psychologie de l'observance en incitant les facultés aux publications médicales dans ce domaine.**
- Inscrire la psychologie de l'observance dans les objectifs nationaux du développement professionnel continu de tous les professionnels de santé.

5. PRENDRE EN CONSIDÉRATION LE FAIT D'OBSERVANCE

- Prendre en charge à leur juste valeur les programmes d'observance en **les intégrant en tant qu'éléments constitutifs et indissociables des traitements.**
- Inclure le niveau d'observance factuel d'un traitement aux critères d'établissement du prix autorisé.

6. INFORMER LES POPULATIONS SUR LES MÉFAITS DE LA NON-OBSERVANCE VIA LES NOTICES DES BOÎTES DE MÉDICAMENTS

- Intégrer dans la notice d'information contenue dans les boîtes de médicaments un **avertissement sur les risques de la non-observance du traitement prescrit.**

Placé sous l'égide de la Commission Santé de la Fondation Concorde, le groupe de travail a été coordonné par **Monsieur Denis Fompeyrine**.

Ont participé à ces travaux :

Kevin DOLGIN

Observia, *Président*

Denis FOMPEYRINE,

Consultant, *Dr en psychologie clinique*

Jacques MARCEAU

Aromates, *Président*

Gérard RÉACH,

APHP - Université Paris 13, *Professeur*

Pascale SAUMON

Aromates, *Directeur Conseil*

Daniel SÉRÉNI

Président de la Commission Santé de la Fondation Concorde

APHP – Université Paris VII, *Professeur*

BIBLIOGRAPHIE

- Baudrant-Boga, Magalie. « Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux: modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien- Application aux patients diabétiques de type 2 ». Université Joseph-Fourier-Grenoble I, 2009. <http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00488730/>.
- Christopher A Langley, Jane E Harvey, et Alpa Patel. « Aston Medical Adherence Study.pdf », juin 2012.
- Congressional Budget Office. « Offsetting Effects of Prescription Drug Use on Medicare's Spending for Medical Services », 29 novembre 2012.
- Elder, John P., Guadalupe X. Ayala, et Stewart Harris. « Theories and intervention approaches to health-behavior change in primary care ». *American journal of preventive medicine* 17, no 4 (1999): 275–284.
- Frost & Sullivan. « The Evolution of Patient Adherence Programs: Moving from mass market Relationships to a Personal Approach », s. d.
- Hylas Saunders, Catherine, et Sandra Hernandez-Millet. « Automated Phone and Mail Notices Increase Medication Adherence | Kaiser Permanente News Center », novembre 2012. <http://xnet.kp.org/newscenter/pressreleases/nat/2012/112612-medication-adherence.html>.
- Kem P Krueger, Bill G Felkey, et Bruce A Berger. « Improving Adherence and Persistence: A Review and Assessment of Interventions and Description of Steps Toward a National Adherence Initiative ». *Journal of the American Pharmacists Association*, décembre 2003.
- Ley. « problem of noncompliance affects transplant patients too ». *American Medical News*, 1997, sect. 41.
- Liz Tierney. « Patient non-adherence costs underestimated | Packaging World », mars 2013. <http://www.packworld.com/package-feature/safety/patient-non-adherence-costs-underestimated>.
- Quilici, Fugon, Beguin, Morange, Bonnet, Alessi, Carrieri, et Cuisset. « Effect of motivational phone short message service on aspirin adherence after coronary stenting for acute coronary syndrome ». *International Journal of Cardiology*, 2013.
- RTI International–University of North Carolina Evidence-based Practice Center. « Medication Adherence Interventions: Comparative Effectiveness ». Agency for Healthcare Research and Quality U.S. Department of Health and Human Services, septembre 2012.
- Sabaté, Eduardo, et World Health Organization. *Adherence to Long-term Therapies: Evidence for Action*. Geneva: World Health Organization, 2003.
- Vervloet, M., A. J. Linn, J. C. M. van Weert, D. H. de Bakker, M. L. Bouvy, et L. van Dijk. « The effectiveness of interventions using electronic reminders to improve adherence to chronic medication: a systematic review of the literature ». *Journal of the American Medical Informatics Association* 19, no 5 (25 avril 2012): 696-704. doi:10.1136/amiajnl-2011-000748.

ANNEXE : de l'observance, par le Professeur Gérard Réach

« Vouloir améliorer l'observance, voilà un désir louable mais qui doit être justifié sur un plan éthique : telle est l'ambition du texte qui suit. »

Un texte original et une contribution exceptionnels de Gérard Reach, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, FRCPEdin, Service d'Endocrinologie-Diabétologie-Maladies Métaboliques, Hôpital Avienne APHP, et EA 3412, CRNH-IdF, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Bobigny, France, adresse pour correspondance : gerard.reach@avc.aphp.fr

Résumé : le but de cet article est de montrer que le souhait légitime d'améliorer l'observance des patients atteints de maladie chronique présente deux défis : d'abord, comprendre pourquoi certains patients ne suivent pas les recommandations qui leur sont données ; nous montrerons qu'il s'agit en fait d'un phénomène naturel, dont nous décrirons les mécanismes psychologiques, certains traits de caractère pouvant expliquer des comportements qui paraissent à première vue surprenants. Ensuite, partant de cette constatation, nous analyserons le défi éthique que présente toute tentative « d'amélioration de l'observance » : comment, à une époque où l'on prône le respect de l'autonomie, est-il possible de décider ce qui est bon pour les gens sans tomber au mieux dans le paternalisme et au pire dans la manipulation ? Nous montrerons qu'il est possible de donner la priorité à un principe de bienfaisance, qui vise à aider les patients à conserver leur santé, mais à la condition de ne jamais perdre de vue que la médecine soigne, au-delà des maladies et des malades, des personnes autonomes, c'est-à-dire des êtres doués de réflexivité. En particulier, nous montrerons comment un modèle du soin des maladies chroniques peut et doit intégrer deux mots-clés : la confiance et ce qu'il est convenu d'appeler l'Éducation Thérapeutique du Patient, qui trouvent ici une définition éthique.

C'est en 1979 que le concept d'observance (l'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales) est entré dans la littérature médicale sous le nom de « compliance », terme maintenant abandonné car ayant une connotation trop passive.¹ Depuis, on a accumulé les preuves démontrant l'impact délétère majeur de la non-observance des patients vis-à-vis de leur traitement sur l'efficacité des soins, le taux d'hospitalisation, la mortalité des patients et les dépenses de santé, au point qu'en 2003, dans une brochure publiée sous l'égide de l'Organisation Mondiale de la Santé, on a proposé qu'améliorer l'efficacité des interventions visant à améliorer l'observance aurait un bénéfice sur la santé plus important que n'importe quel progrès biomédical.² On comprend dès lors l'intérêt que les professionnels de santé, l'industrie pharmaceutique et les pouvoirs publics portent à cette problématique : il s'agit pour les premiers d'améliorer l'efficacité des soins qu'ils prodiguent, pour les seconds de développer le concept de bon usage du médicament qui passe par l'observance - et, évidemment, d'améliorer les ventes des médicaments - et pour les troisièmes d'améliorer l'efficience du système de santé en évitant notamment un gaspillage des ressources qui se chiffre en milliards.

Cependant, ce désir « d'améliorer l'observance », à première vue louable et légitime, ne va pas autant de soi qu'il y paraît. Il est en effet remarquable que l'année même où le concept d'observance a été introduit dans le champ médical, l'éthique médicale contemporaine s'est enrichie de deux nouveaux principes : alors que l'éthique reposait depuis Hippocrate sur la

¹ Sackett DL. Compliance with therapeutic regimens. Baltimore, The John Hopkins University Press, 1979, 1-6

² WHO report. Adherence to long-term therapies, evidence for action, 2003, p. 11

bienfaisance et la non-malfaisance (ne pas nuire), Beauchamp et Childress ont proposé dans un ouvrage fondateur de rajouter des principes de justice (l'accès équitable aux soins) et surtout d'autonomie.¹ Ce dernier principe, qui dicte de tenir compte de l'avis du patient, a été largement repris en France dans la loi dite du droit des patients du 4 mars 2002, qui énonce précisément dans son article L. 1111.4: « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.» Comment, dans ces conditions, ne pas voir une contradiction possible entre le désir d'améliorer l'observance des patients et un texte législatif qui peut être lu comme une reconnaissance du droit des patients à *ne pas être observant* ? Une telle question peut paraître provoquante ; elle impose une réflexion qui montre comment il est possible de résoudre ce qui apparaît comme un conflit entre les deux principes éthiques de bienfaisance (le désir des soignants) et d'autonomie (les droits des soignés).

Le but de ce texte est de tenter d'apporter une justification éthique du « désir d'améliorer l'observance », c'est-à-dire de réconcilier ces deux principes éthiques. Nous verrons comment l'analyse des causes profondes, psychologiques, de la non-observance des patients dans les maladies chroniques, phénomène dont nous montrerons le caractère naturel, conduit à explorer le concept même d'autonomie, ce qui pointera la solution du conflit : le développement d'une médecine de la personne, évitant les pièges du paternalisme et de la manipulation et dans laquelle on trouve deux mots-clés, confiance et Éducation Thérapeutique du Patient, qui trouvent ici une justification éthique.

1. La non-observance des patients, un phénomène paradoxal, et pourtant naturel

Des cas dramatiques et des cas en apparence plus anodins

La non-observance étonne : comment les patients peuvent-ils ne pas accomplir ce qui leur est proposé *pour leur bien* ? La santé, ce souverain bien, n'est-ce pas ce que tous souhaitent conserver ? Cependant, il y a des faits qui sautent aux yeux : les cas où les patients ne se soignent pas sont pléthore, qu'il s'agisse de maladies silencieuses comme le diabète, l'hypercholestérolémie, l'hypertension artérielle ou l'ostéoporose, de maladies douloureuses comme la goutte (c'est la maladie où la non-observance est la plus fréquente²), de situations où la non-observance a une sanction redoutable comme le VIH (développement de souches résistantes de virus) ou mortelle (rejet du greffon cardiaque à l'arrêt du traitement immunosuppresseur). Ces derniers cas, particulièrement surprenants, suggèrent que la non-observance représente un phénomène paradoxal.

Prenons un cas en apparence plus anodin de non-observance, concernant la pratique de l'activité physique dans une maladie comme le diabète de type 2. Le philosophe David Hume avait pourtant écrit en 1760 : « Demandez à un homme pourquoi il fait de l'exercice : il vous répondra qu'il désire rester en bonne santé. Si vous lui demandez pourquoi il désire la santé, il vous répondra sur le champ : parce que la maladie est un état douloureux. »³ L'activité physique représente une partie essentielle du traitement du diabète, or une étude montre que seulement 26 % des patients la pratiquent, les deux raisons les plus souvent invoquées étant le manque de temps et le mauvais temps.⁴ Mais si nous nous étonnons devant une telle attitude, ne devrions-nous pas nous

¹ Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. Oxford, New York, Toronto: Oxford University Press, 1st edition, 1979.

² Reach G. Treatment adherence in patients with gout. Joint Bone Spine 2011;78:456-9.

³ David Hume. Enquête sur les principes de la morale (1760), Essais et traités sur plusieurs sujets, Vrin, Paris, 2002, p. 147.

⁴ Shultz JA, Sprague MA, Branen LJ, Lambeth S. A comparison of views of individuals with type 2 diabetes mellitus and diabetes educators about barriers to diet and exercise. J Health Commun 2001;6:99-115.

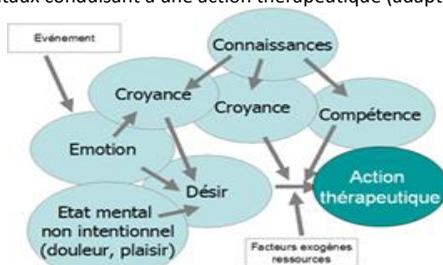
interroger sur nos propres comportements : ne nous arrivent-ils pas fréquemment de ne pas faire ce que nous savons que nous devrions faire ? N’y a-t-il pas des médecins qui fument et qui ne font pas d’exercice ? Ce que nous voulons suggérer ici, c’est que la non-observance des patients peut être vue comme un phénomène beaucoup plus vaste : d’une manière générale, nous ne faisons pas toujours ce que nous dicte notre raison. La non-observance est certes paradoxale, mais elle pourrait bien représenter un phénomène naturel.

Les causes possibles de la non-observance : du simple oubli à une analyse intentionnelle de la non-observance

Nous ne faisons pas toujours ce que nous savons que nous devrions faire : d’abord, nous pouvons simplement *oublier de le faire* : l’oubli est certainement une porte d’entrée dans la non-observance médicamenteuse et un moyen de lutter contre la non-observance est de savoir le dépister par une question simple – « vous arrive-t-il d’oublier de prendre votre médicament ? » Il est vraisemblable qu’il s’agit des cas de non-observance les plus simples à résoudre, par exemple en associant la prise médicamenteuse à un geste rituel (le médicament à côté de la brosse à dents), voire à l’utilisation d’alarmes électroniques, de SMS etc.

Mais l’absence de passage à l’acte n’a pas seulement pour cause l’oubli. La figure 1 représente les états mentaux qui nous conduisent, d’une manière générale, à *faire quelque chose*, dans le domaine qui nous occupe, une « action thérapeutique » (par exemple prendre un comprimé, refuser une cigarette, etc.). On peut donc utiliser cette figure pour avancer dans notre compréhension de l’observance et de la non-observance.

Figure 1 : les états mentaux conduisant à une action thérapeutique (adaptée de la référence 7)



On voit ici se dégager des causes possibles de la non-observance. Pour se soigner, le patient doit savoir qu’il doit le faire et comment le faire (connaissances et compétences), il doit avoir certaines croyances, par exemple que le traitement est efficace ou qu’il est capable de le mettre en œuvre ; il ne doit pas avoir peur des effets secondaires du traitement ou avoir davantage peur des conséquences de la maladie (rôle des émotions) ; il doit penser que le traitement n’est pas douloureux ; il doit avoir les ressources nécessaires.

Dans notre livre, *Pourquoi se soigne-t-on, Enquête sur la rationalité morale de l’observance*,¹ nous avons proposé ce modèle « intentionnaliste » de l’observance : le terme intentionnaliste suggère que les choix des gens, accomplir ou non une action thérapeutique, dépend de la mise en jeu d’états mentaux dits « intentionnels » dans la mesure où ils ont un contenu (par exemple ‘faire de l’exercice est bon pour ma santé’ est le contenu de la croyance ‘je crois que faire de l’exercice est bon pour ma santé’). On note que sur la figure 1 l’action est non seulement causée par des états mentaux qui ont un contenu (connaissances, compétences, croyances, désirs, émotions) mais aussi par des états non intentionnels, qui n’en ont pas, comme le plaisir, la douleur, auxquels on pourrait rajouter l’ennui, l’angoisse, la lassitude etc.

¹ Reach G. Pourquoi se soigne-t-on, Enquête sur la rationalité morale de l’observance, 2^{ème} ed. Préface de Pascal Engel, Le Bord de l’Eau, 2007.

Pourquoi la non-observance pourrait bien être un phénomène naturel

En fait, nous n'avons pas toujours le contrôle des facteurs qui déterminent la réalisation de ce que nous avons appelé les actions thérapeutiques et qui sont représentés sur la figure 1. D'abord, nous pouvons manquer des ressources nécessaires et un autre moyen simple de dépister cette cause de non-observance est de demander aux gens : avez-vous les moyens de suivre le traitement que je vous propose ?

Mais le véritable problème se situe au niveau de nos états mentaux. Par exemple, nous ne pouvons pas décider de croire quelque chose, comme on décide de partir en week-end.¹ Il peut même arriver que nous arrivions à croire des choses en sachant bien qu'elles sont fausses, ce que les philosophes appellent la duperie de soi, dont une expression en médecine est le déni (je sais que je suis malade et pourtant j'arrive à croire que je ne le suis pas), qui est souvent une cause de non-observance. Les émotions surviennent en réponse à des événements (voir la figure 1) et, comme le dit le philosophe Pierre Livet,² entraînent une révision de nos croyances et de nos désirs. Nous ne maîtrisons pas la survenue des événements et des émotions qui en découlent : comme disait Pascal, le cœur a des raisons que la raison ne connaît point.

Il en est de même de nos désirs. D'abord, nous n'avons pas qu'un seul désir, et de même que nous pouvons avoir des croyances contradictoires, au désir de se soigner peut s'opposer un autre désir qui ne va pas dans le même sens. Cette opposition entre des désirs contradictoires peut d'ailleurs concerner celle qui existe entre les désirs des patients et les désirs de ceux qui leur proposent un traitement : ainsi, quand on dit qu'il faut améliorer l'observance, il faut bien comprendre qu'il ne s'agit jamais que d'une profession de foi qui prend en compte le désir, ou plutôt le point de vue - ou l'intérêt - des soignants, des industriels du soin, des pouvoirs publics, mais qui peuvent ne pas correspondre au désir, au point de vue - ou à l'intérêt- de la personne concernée. Il est normal que le soignant focalise son intérêt sur la santé du patient : c'est, après tout, son métier ; mais l'intérêt du patient peut être centré différemment, sur sa famille, son travail, sa culture etc.

En fait, c'est dans un contexte d'une multiplicité de croyances et de désirs que les patients doivent accomplir des choix thérapeutiques, de se soigner ou de ne pas le faire. C'est sans doute cela que voulait dire le philosophe Donald Davidson dans sa théorie causale de l'action³ quand il exprimait le fait que nous agissons « après avoir tout bien considéré ». Mais il a aussi reconnu que même après une telle délibération, il nous arrive de ne pas faire ce que nous avons, tout bien considéré, décidé qu'il serait bon de faire. Pour expliquer cette « faiblesse de la volonté » qui intriguait les philosophes depuis Aristote, il a proposé le concept de division de l'esprit qu'il a d'ailleurs aussi utilisé pour expliquer la duperie de soi.⁴ Il y a le moi qui souhaiterait se soigner et le moi qui n'en a cure, de même qu'il y a le moi qui sait qu'il est malade et celui qui croit qu'il ne l'est pas. Mais si le moi est divisé, qui prend la décision ? On voit que l'existence de la faiblesse de la volonté, phénomène dont l'existence « saute aux yeux », comme disait Aristote,⁵ doit faire considérer l'idée que la non-observance thérapeutique, dont bon nombre de cas peuvent être décrits comme une manifestation médicale de la faiblesse de la volonté, puisse bien être un phénomène naturel.

La force du désir et le double piège de la temporalité dans les maladies chroniques

Souvent, dans les maladies chroniques, le choix de l'observance ou de la non-observance peut être vu comme le choix entre une récompense abstraite et lointaine, conserver la santé, et une récompense proche et concrète, par exemple le plaisir de fumer, la grappe de raisin entière, la sieste devant la télévision, l'évitement de l'ennui qu'il y a à aller chercher la boîte de comprimés,

¹ Engel P. Les croyances, In: Notions de Philosophie, D. Kambouchner, ed., Gallimard, Folio, 1995, pp. 9-101.

² Livet P. Emotions et rationalité morale. P.U.F., Collection Sociologies, 2002.

³ Davidson D. Action et Événements, traduction et préface de Pascal Engel, « Épiméthée », Presses Universitaires de France, Paris, 1993.

⁴ Davidson D. Paradoxes de l'irrationalité, Traduction et préface de Pascal Engel, L'Éclat, Combas, 1991.

⁵ Aristote. Éthique à Nicomaque, Livre VII, 2, 1-2.

etc. Or tout un domaine récent, la neuroéconomie,¹ montre que bon nombre de gens sont d'un naturel impatient, préférant une petite récompense proche à une grande récompense lointaine. Ce trait de caractère, patient ou impatient, a un rapport avec l'observance. Ainsi, on peut montrer en utilisant un choix monétaire fictif du type 'que préférez-vous, 500 euros maintenant ou 1000 euros dans un an' que les fumeurs choisissent plus souvent le gain immédiat. Nous avons montré dans une cohorte de patients diabétiques que ceux qui choisissent la petite somme immédiate sont plus souvent non-observants à la prise médicamenteuse et ont plus souvent un diabète mal contrôlé.² On peut aussi remarquer que le propre des maladies chroniques est de durer : se soigner signifie que l'on veut éviter à la personne âgée que l'on sera d'avoir des complications. Mais cette personne, nous pouvons avoir du mal à l'imaginer, surtout si on est jeune. Doit-on faire alors pour elle des efforts, maintenant ? Comme l'a dit le philosophe Derek Parfit, « mon souci du futur peut correspondre au lien qui existe entre moi maintenant et moi dans le futur. Puisque ce lien est plus faible sur les longues périodes, il peut être rationnel pour moi de me soucier moins de mon futur que de mon présent. »³ De même, pour le philosophe Harry Frankfurt, avoir le souci de quelque chose implique qu'on se projette dans l'avenir.⁴ Un tel concept peut permettre de comprendre pourquoi la non-observance est plus fréquente chez les sujets jeunes,⁵ notamment les adolescents, mais aussi en cas de précarité.⁶

Cet effet du temps sur l'observance dans les maladies chroniques pourrait contribuer à expliquer l'aspect sans doute le plus grave de la non-observance, la *non-persistence* : au bout d'un certain temps, les patients arrêtent tout simplement de prendre leur traitement. Peut-être peut-on y voir simplement un effet de la lassitude et de la disparition des émotions qui avaient surgi à l'annonce du diagnostic et qui, au début, avaient pu inciter les gens à se soigner. On comprend qu'il y ait ici un levier possible pour améliorer l'observance : savoir dépister périodiquement la non-persistence et savoir rappeler régulièrement aux patients les avantages du traitement. Malheureusement, il se peut aussi que la non-persistence se traduise au niveau même du suivi médical : des systèmes permettant de joindre les patients pourraient donc avoir ici une place.

Comment nous décidons vraiment : les Systèmes 1 et 2 de la pensée

Ce qui précède risque de laisser penser que le patient choisit entre un comportement observant et non-observant : il y a quelques années, une campagne de prévention des complications du diabète n'avait-elle pas montré un jeune homme à qui l'on disait : tu n'as pas choisi de devenir diabétique, tu as le choix de prévenir ses complications ? En fait, dans bon nombre de nos actions, nos décisions sont prises de manière rapide, non réfléchie, utilisant des modes de raisonnements rapides appelés heuristiques, évitant les efforts cognitifs. Ce système de pensée, appelé Système 1 est le plus souvent mis en œuvre, et il a l'avantage de nous permettre de décider rapidement. Il s'oppose au Système 2, qui est un système lent, rationnel, pesant le pour et le contre, demandant un effort de réflexion.⁷

Par exemple, lorsque nous nous demandons quelle est la fréquence d'un événement, nous remplaçons cette question par la suivante : puis-je facilement retrouver dans ma mémoire la

¹ Kalenscher T, Pennartz CM. Is a bird in the hand worth two in the future? The neuroeconomics of intertemporal decision-making. *Prog Neurobiol* 2008; 84:284-315.

² Reach G, Michault A, Bihan H, Paulino C, Cohen R, Le Clésiau H. Patients' impatience is an independent determinant of poor diabetes control. *Diabetes Metab* 2011 ;37:497-504.

³ Parfit D. *Reasons and Persons*, Clarendon Press, Oxford, 1984, p. 313-4.

⁴ Frankfurt H. *The Importance of What we Care About*, Cambridge, 1988.

⁵ Briesacher BA, Andrade SE, Fouaizi H, Chan KA. Comparison of drug adherence rates among patients with seven different medical conditions. *Pharmacotherapy* 2008;28:437-43.

⁶ Wamala S, Merlo J, Bostrom G, Hogstedt C, Agren G. Socioeconomic disadvantage and primary non-adherence with medication in Sweden. *Int J Qual Health Care* 2007;19:134-40.

⁷ Kahneman D. *Thinking, Fast and Slow*. Allen Lane, 2011. Traduction : Système 1/Système 2: les deux vitesses de la pensée, Flammarion, 2012.

survenue d'un tel événement ? L'utilisation de cette « heuristique de la disponibilité », faisant typiquement appel au Système 1, risque de nous induire en erreur si cet événement est fâcheux, car nous avons tendance à nous rappeler plus facilement les événements malheureux que les événements heureux.¹ Par ailleurs, Kahneman et Tversky ont montré dans leur théorie des perspectives² que notre aversion pour les pertes est plus grande que notre attrait pour les gains. Ainsi, un patient peut plus souvent se souvenir des cas d'hypoglycémie survenus à l'occasion d'une augmentation de sa dose d'insuline que de ceux où il a obtenu une glycémie normale ; il hésitera ensuite à le refaire quand ce sera nécessaire, préférant l'évitement d'une hypoglycémie, un événement immédiat, au bénéfice lointain d'éviter les complications chroniques du diabète : nous avons proposé que ces concepts qui font appel à la manière dont on conçoit actuellement les raisonnements humains puissent être également pertinents pour comprendre les mécanismes de la non-observance.³

En résumé, le fait pour un patient de suivre ou non une prescription médicale, ce qu'on appelle observance et non-observance, doit être analysé dans le cadre des conceptions actuelles des décisions humaines. Celles-ci ne sont pas uniquement rationnelles. Une part d'irrationalité existe, liée en particulier à l'utilisation de modes rapides de raisonnement et au rôle des émotions : concernant ces dernières, des philosophes ont suggéré qu'elles intervenaient dans la genèse de la faiblesse de la volonté⁴ et de la duperie de soi,⁵ qui, nous l'avons vu, peuvent conduire à la non-observance.

Il peut aussi arriver que certains patients soient non-observants, simplement pour défendre un espace de liberté qu'ils sentent menacée, le rôle de cette désobéissance, appelée par les psychologues *réactance*⁶ étant suggéré *a contrario* par l'idée que certains patients pourraient être observants par pure obéissance passive : nous avons montré que le fait de déclarer qu'on met sa ceinture de sécurité quand on est assis à l'arrière d'une voiture est un déterminant indépendant de l'observance médicamenteuse.⁷

Ainsi, il se pourrait bien que l'observance ou la non-observance reflètent certains traits de caractère des gens, plus ou moins patients ou impatientes, plus ou moins obéissants ou désobéissants, etc.⁸ En fait, les patients restent des êtres humains doués d'un psychisme dont la complexité se traduit à la fois par une capacité de rationalité mais aussi d'irrationalité. Nous arrivons ici à la question que nous avons posée : comment dans ces conditions est-il possible de vouloir « améliorer l'observance » des gens ? N'y a-t-il pas un risque d'intrusion psychologique qui serait moralement inacceptable ?

2. Comment le désir « d'améliorer l'observance » est éthiquement justifiable

Pourquoi le principe de bienfaisance peut aboutir au paternalisme

On peut remarquer que le mot anglais *care*, qui définit à la fois le soin et le souci vient du vieil-anglais *caru*, *cearu*, *chagrin*, *anxiété*, *peine*, issu du proto-germanique **karo*, lui-même dérivé de la racine indo-européenne **gar*, *sangloter*, *pousser un cri perçant*. Étymologiquement au moins, le *care*, le soin, semble être la réponse donnée à un sanglot ou à un cri. Ainsi, le soin maternel pourrait bien être la réponse, innée, de la mère, lorsqu'elle entend, pour la première fois, le cri de

¹ Baumeister RF, Bratslavsky E, Finkenauer C, Vohs KD. Bad is stronger than good. *Rev Gen Psychol* 2001; 5:323–70.

² Kahneman D, Tversky A. A Prospect theory: an analysis of decision under risk. *Econometrica* 1979; 47, 263–292.

³ Reach G. A psychophysical account of patient non-adherence to medical prescriptions. The case of insulin dose adjustment. *Diabetes Metab* 2013 ;39 :50-5.

⁴ Tappolet C. Emotions and the intelligibility of akratic actions, In: *Weakness of will and practical irrationality*, Stroud S, Tappolet C, eds., Clarendon Press, Oxford, 2003, p. 97-120.

⁵ Correia V. La duperie de soi et le problème de l'irrationalité. Des illusions de l'esprit à la faiblesse de la volonté. Thèse, 2010.

⁶ Brehm JW. *A Theory of Psychological Reactance*, New-York, USA: Academic Press, 1966.

⁷ Reach G. Obedience and motivation as mechanisms for adherence to medication. A study in obese type 2 diabetic patients. *Patient Prefer Adherence* 2011;5:523-31.

⁸ Reach G. Two character traits associated with adherence to long term therapies. *Diabetes Research and Clinical Practice* 2012;98:19-25.

son enfant. Réponse innée : la mère sait ce qui est bon pour lui, c'est le souci qui définit le bien-être.

C'est ce que propose le philosophe Stephen Darwall, dans son livre *Welfare and Rational Care*. Il prend l'exemple de la personne déprimée, qui pense qu'elle ne vaut rien. Si je me contente de faire preuve d'empathie et d'imaginer ce qu'elle ressent, je pourrais bien en rester là. Il oppose empathie et sympathie. Faire preuve d'empathie, c'est imaginer ce qui est bon *du point de vue* de cette personne, alors que la sympathie consiste à imaginer ce qui est bon *pour* cette personne. Darwall définit ainsi la sympathie : c'est ressentir l'émotion qui survient en réponse à la constatation d'un obstacle au bien-être de quelqu'un et qui met en jeu le fait qu'on ressent du souci à l'idée de ce qui peut arriver à cette personne et à son bien-être. La sympathie, telle qu'elle est ici définie, c'est simplement la bienfaisance.

Mais Darwall va plus loin : il propose que le bien-être de quelqu'un (*welfare*), ce qui est bon pour lui, ne peut pas être défini par lui (comme le montre l'exemple de la personne déprimée), mais par une personne extérieure qui a le souci (*care*) de lui. Le livre de Darwall ne traite pas de médecine, c'est le livre d'un philosophe. Mais si nous tentons d'appliquer cette conclusion au soin, le *care* au sens médical du terme, on comprend que, à l'évidence, le principe de bienfaisance porte en germe un risque de ce qu'on appelle le paternalisme.

Les quatre modèles de la relation thérapeutique

Ezekiel et Linda Emanuel ont décrit quatre modèles possibles de la relation médecin-patient.¹ Dans le modèle paternaliste, je décide pour vous (d'ailleurs vous me remercieriez un jour). Dans le modèle informatif, au contraire, c'est vous qui décidez, sur la base des informations que je vous donne, ces informations étant aussi complètes que possible. Dans le modèle interprétatif, non seulement je vous donne ces informations, mais de plus, je vous aide à préciser vos préférences. Dans le modèle délibératif enfin, non seulement je vous ai donné les informations et je vous ai aidé à préciser vos préférences, mais de plus je vous dis les miennes, et vous déciderez alors.

On peut avoir l'impression que le premier et le quatrième modèle se rejoignent par leur résultat, le patient pouvant être amené à faire ce que le médecin souhaite : le modèle délibératif ne serait-il qu'un paternalisme déguisé ? C'est bien le paradoxe auquel nous étions arrivé : le soin, c'est-à-dire la bienfaisance, implique-t-il le paternalisme ?

Solution du paradoxe : réconciliation des principes de bienfaisance et d'autonomie

Il apparaît clairement que ce qui distingue le modèle interprétatif du modèle délibératif, c'est que dans le premier je me contente de vous aider à élucider vos préférences. Dans le second, je vous donne les miennes et je vous invite à délibérer sur nos préférences. La clé pourrait donc se situer au niveau de la définition même de la notion de préférence.

On peut dire que quelqu'un préfère A à B s'il donne plus de valeur à A qu'à B. Reprenons l'exemple du tabac. Désirez-vous fumer ? Oui. Supposez maintenant que je vous demande : êtes-vous d'accord avec votre désir de fumer et que vous répondez par l'affirmative. C'est *dans ce cas* que vous donnez de la valeur à votre tabagisme : votre désir de fumer vous semble désirable ; vous *préférez* fumer. On peut ainsi définir avec David Lewis la notion de préférence comme un désir positif à propos d'un désir.²

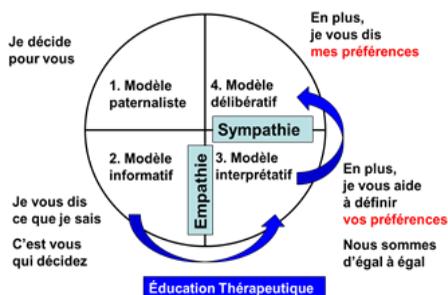
Or cette notion de désir de second ordre, donc d'activité réflexive de l'esprit, permet également de définir le concept de personne : selon le philosophe Harry Frankfurt, est une personne (et pas seulement un *vouleur*, en anglais *a wanton*) l'être capable d'avoir des états mentaux de second ordre : des désirs à propos de ces désirs. Non seulement je désire fumer (ou ne pas fumer) cette cigarette, mais de plus, je suis une personne *si je désire avoir le désir* de fumer (ou de ne pas

¹ Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA 1992; 267:2221-6.

² Lewis D. Dispositional theories of values, Proceedings of the Aristotelian Society 1989; 63:113-137.

fumer).¹ Enfin, le philosophe Gerald Dworkin a proposé la définition suivante de l'autonomie : est une personne autonome l'être qui a des préférences, qui est capable de réfléchir sur ses préférences, et qui, au terme de cette réflexion, *est capable d'en changer*.² C'est précisément ici que se trouve la solution de la question éthique que nous avons posée : comment est-il possible de justifier le désir d'améliorer l'observance des patients atteints de maladie chronique ? En fait, il n'y a pas d'opposition entre les principes de bienfaisance et d'autonomie : la bienfaisance est possible et perd son caractère intrusif si on conçoit que le soin ne s'occupe pas de maladies ou de *malades*, mais de *personnes*, c'est-à-dire des êtres autonomes, définis comme des êtres doués d'une activité réflexive de l'esprit. La figure 2 représente les quatre modèles de l'éthique sous une forme circulaire : certes, le modèle délibératif semble proche du modèle paternaliste, mais il s'en distingue par le fait qu'il n'est atteint qu'au terme d'un cheminement éthique.

Figure 2 : Comment la bienfaisance peut-elle être éthiquement justifiée ? (modifié d'après la référence 33)



On peut d'ailleurs proposer que le passage du modèle informatif au modèle interprétatif, dans lequel le médecin aide le patient à élucider ses préférences fait appel à l'empathie, et que le passage au modèle délibératif, dans lequel il lui donne ses propres préférences, fait appel à la sympathie telle que nous l'avons définie. La sympathie, qui consiste à être préoccupée par le bien du patient, devient bien synonyme du concept de bienfaisance. On peut aussi y voir la définition de l'amour au sens du mot grec *philia*, si, comme le rappelle Aristote, aimer quelqu'un, c'est vouloir son bien : il pourrait ainsi y avoir une place pour l'amour, au sens de *philia*, dans la relation thérapeutique, ce que nous avons suggéré dans notre ouvrage *Une Théorie du soin, souci et amour face à la maladie*.³

Nous avons récemment proposé que ce que l'on appelle Éducation Thérapeutique du Patient peut être précisément définie comme le processus qui construit ce cheminement éthique (figure 2).⁴ On comprend pourquoi l'Éducation Thérapeutique est, comme le dit l'OMS, une partie intégrante du soin :⁵ pas seulement pour des raisons techniques (apprendre aux patients à se soigner), mais aussi pour une raison profondément éthique qui consiste à lui donner l'occasion d'exercer son autonomie, c'est-à-dire l'activité réflexive de son esprit. Ne pas faire d'Éducation Thérapeutique, au contraire, serait synonyme de manque de respect, car cela voudrait dire que je pense que vous n'êtes pas capable de changer d'avis.

¹ Frankfurt H, Freedom of the will and the concept of has person, J of Philosophy 1971; 68: 5-20.

² Dworkin G, The theory and practice of autonomy, Cambridge, Cambridge University Press, 1988.

³ Reach G. Une Théorie du soin, Souci et amour face à la maladie, Préface de Bernard Baertschi, Les Belles Lettres, 2010

⁴ Reach G. Patient autonomy in chronic care: solving a paradox. Patient Prefer Adherence, 2013, sous presse.

⁵ Organisation mondiale de la santé (O.M.S.). Education Thérapeutique du Patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S. 1998

On peut remarquer que l'Éducation Thérapeutique amène le patient à délibérer, c'est-à-dire à utiliser le « Système 2 » de son esprit. À ce titre, elle se distingue profondément de la manipulation, qui agit au niveau du Système 1, comme le fait d'ailleurs ce qu'on a appelé « nudge »¹ (modifier à leur insu, pour leur bien, le comportement des populations). Il nous semble que si un tel procédé peut être, comme l'a proposé récemment Yashar Saghai,² moralement acceptable à l'échelle d'une population, il serait éthiquement discutable de l'utiliser à l'échelon individuel dans la relation patient-médecin, qui traite des personnes, c'est-à-dire des êtres doués d'un esprit réflexif.

Conclusion

Le désir d'améliorer l'observance des patients peut avoir plusieurs types de raisons, dont certaines relèvent de l'intérêt du patient, d'autres de l'intérêt public ou simplement des firmes qui produisent les médicaments, ces intérêts n'étant nullement contradictoires. Cependant, il faut être clair : ces points de vue et ces intérêts peuvent ne pas être ceux du patient et on ne peut pas à la fois prôner le respect de l'autonomie des gens et prétendre qu'on peut décider ce qui est bon pour eux (principe de bienfaisance) sans au moins apporter une justification éthique de cette démarche, ce qui était le but de ce texte.

Il est apparu que ce que l'on appelle la non-observance peut relever de deux types de causes : d'abord, il peut s'agir du simple oubli de prendre les médicaments et on peut trouver des solutions plus ou moins simples à mettre en œuvre, allant de simples « trucs » à des outils technologiques. De même, s'il s'agit simplement d'ignorance, un des rôles de l'Éducation Thérapeutique du Patient peut y remédier ; d'ailleurs, ces cas ne relèvent pas alors réellement de non-observance, mais plutôt d'un déficit d'Éducation Thérapeutique. La non-observance peut également relever d'un manque de ressources nécessaires pour mettre en œuvre le traitement prescrit : ici également, c'est au thérapeute de vérifier lorsqu'il prescrit un traitement que le patient aura les moyens de le suivre.

Mais la véritable non-observance, celle qui posera un problème éthique lorsqu'on voudra lutter contre elle, est celle qui relève de causes psychologiques complexes, dans lesquelles interviennent des phénomènes comme la faiblesse de la volonté, la propension au déni, et des traits de caractère des gens qui font qu'ils n'accompliront pas le geste, en fait non-naturel, qui est d'accomplir un traitement dont ils peuvent ne pas voir la nécessité, notamment dans le cadre des maladies silencieuses. Or il est difficile de lutter contre des traits de caractère, et il est peut-être contestable de vouloir intervenir à ce niveau.

On peut néanmoins réconcilier les deux principes éthiques de bienfaisance et d'autonomie en reprenant la définition même de la personne autonome, qui selon Frankfurt et Dworkin se situe au niveau d'une activité réflexive de l'esprit. En s'adressant à la personne autonome davantage qu'au « patient », c'est-à-dire à un être capable d'évaluer ses préférences et éventuellement d'en changer, en un mot de délibérer, le désir de bienfaisance gagne sa légitimité. Il nous semble que c'est cela le véritable rôle de ce qu'on appelle Éducation Thérapeutique du Patient. Elle s'adresse, en toute lumière à l'intelligence des gens, respecte leur autonomie et leur donne d'ailleurs l'occasion d'exercer cette autonomie par une délibération. Elle met réellement fin à un paternalisme qui refuse toute discussion et elle se démarque de la simple manipulation qui n'est efficace que parce qu'elle agit masquée.

Éducation Thérapeutique et confiance

Mais il y a plus : l'Éducation Thérapeutique permet l'établissement d'une relation de confiance, dans laquelle les intérêts du patient et du système de soin se rejoignent, dans le cadre du concept « d'intérêts encapsulés » développé par Russel Hardin : « Je vous fais confiance parce que je pense

¹ Thaler RH, Sunstein CR. Nudge: Improving Decisions about Health, Wealth, and Happiness. New Haven: Yale University Press, 2008.

² Saghai Y. Salvaging the concept of nudge. J Med Ethics. 2013 doi: 10.1136/medethics-2012-100727.

que vous avez intérêt à prendre au sérieux mes intérêts dans ce domaine. Vous donnez de la valeur à la poursuite de notre relation et vous avez donc votre propre intérêt à prendre en compte mes intérêts. Ceci veut dire que vous encapsulez mes intérêts dans les vôtres. »¹ On peut comprendre que cette définition de la confiance permette à la relation thérapeutique d'être un lieu d'échange. Mais « le docteur, de son côté, doit réaliser que la confiance doit être méritée, gagnée, qu'il ne doit pas en abuser, et qu'il n'y a aucune raison pour qu'elle aille de soi. »²

Une étude a donné des résultats compatibles avec les concepts discutés ci-dessus : elle a montré que la confiance était la variable le plus fortement associée à la satisfaction des patients vis-à-vis de leur médecin, et que la capacité des médecins à avoir une connaissance complète des patients d'une part, et la confiance des patients dans leur médecin d'autre part étaient les variables le plus fortement associées à l'observance : les patients présentant une confiance élevée dans leur médecin s'engageaient plus souvent dans huit comportements de santé, comprenant l'exercice, l'arrêt de tabagisme et les pratiques sexuelles sans risque.³ Une autre étude a montré que la confiance dans le médecin était un déterminant indépendant de la facilité pour les patients d'accepter que leur médecin leur prescrive un comprimé de plus.⁴ En fait, tout l'exercice de la médecine repose sur une relation de confiance : comment le patient accepterait-il, sinon, de répondre à « l'interrogatoire » du médecin, de se prêter à son examen clinique, enfin de prendre le traitement prescrit ?

L'Éducation Thérapeutique du Patient pourrait bien représenter un moyen d'établir une telle relation de confiance. Parmi les facteurs qui déterminent la confiance que le patient a en son médecin, on trouve en effet non seulement, évidemment, l'appréciation de la compétence (le soin mis dans l'évaluation de la situation et la qualité des traitements prescrits), mais aussi la capacité de comprendre la singularité de l'expérience du patient, la clarté de la communication, la capacité de construire un véritable partenariat et de manifester du respect.⁵ Une étude a essayé de hiérarchiser l'importance des déterminants de la confiance. On y trouve l'importance de la qualité de la communication, dans ses deux aspects, verbaux et non verbaux.⁶

Il apparaît finalement que l'amélioration souhaitable de l'observance des patients vis-à-vis de leur traitement, qui a fait l'objet de ce texte, passe d'abord par la capacité des soignants à adopter une telle attitude relationnelle, dont la mise en œuvre, il faut y insister, prend du temps, ce qui peut représenter une difficulté évidente dans le cadre de consultations courtes. Une formation des soignants est également nécessaire et passe sans doute par une réforme profonde de l'esprit de l'enseignement de la médecine, encore centré sur la médecine des maladies et sans doute insuffisamment sur une médecine de la personne.

Les thèmes abordés dans ce texte sont développés dans les trois ouvrages de l'auteur : Pourquoi se soigne-t-on, Réflexion sur la rationalité morale de l'observance, préface de Pascal Engel, Le Bord de l'Eau, 2005, deuxième édition, 2007, Clinique de l'observance, l'exemple des diabètes, John Libbey Eurotext, 2006, et Une Théorie du soin, Souci et amour face à la maladie, Préface de Bernard Baertschi, Les Belles Lettres, 2010.

¹ Hardin R. Trust and Trustworthiness, Russel Sage Foundation, 2004.

² Shinebourne EA, Bush A, For paternalism in the doctor-patient relationship, In: Principles of health care ethics, Gillon R, Lloyd A, eds., Wiley, 1994, p. 407.

³ Safran DG, Taira DA, Rogers WH, Kosinski M, Ware JE, Tarlov AR. Linking primary care performance to outcomes of care. J Fam Pract. 1998;47:213-20.

⁴ Zikmund-Fisher BJ, Hofer TP, Klamerus ML, Kerr EA. First things first: difficulty with current medications is associated with patient willingness to add new ones. Patient 2009;2:221-231.

⁵ Thom DH, Campbell B. Patient-physician trust: an exploratory study. J Fam Pract 1997;44:169-76.

⁶ Thom DH. Stanford Trust Study Physicians, Physician behaviors that predict patient trust. J Fam Pract, 50, 2001, p. 323-328.

Précédentes parutions de *Nouvelles Visions* éditées par la Fondation Concorde

En 2014,

Février 2012 : *Compétitivité agricole et innovation : les OGM, une opportunité à saisir pour la France.*

En 2013,

Janvier 2013 : *Pétrole et gaz de schiste, recherchons et exploitons nos réserves – Relançons l'industrie, l'économie et l'emploi*

Janvier 2013 : *L'illusion du blocage des loyers*

Mars 2013 : *Renforcer la voix du monde de l'entreprise (réédition)*

Mars 2013 : *Les 20 mesures qui ont stoppé la croissance et détruit l'emploi*

Mars 2013 : *Quelques éléments sur l'exil fiscal et l'expatriation – Leurs conséquences sur l'emploi*

Mai 2013 : *Quelle transition énergétique pour la France – Priorité à l'emploi et à l'environnement*

Juillet 2013 : *Croissance bleue, des emplois demain, pour la France – Valoriser et protéger l'espace maritime français*

Septembre 2013 : *Un budget 2014 de rupture nécessaire et urgent pour la croissance et l'emploi*

Octobre 2013 : *Répondre à la crise du logement – Pour une politique au service de l'équité*

En 2012,

Février 2012 : *Le retour à l'équilibre budgétaire doit être accompagné d'un*

choc de compétitivité en faveur de notre industrie

Mars 2012 : *Offrir aux TPE et PME un nouvel élan : propositions du Cercle des entrepreneurs de la Fondation Concorde*

Mars 2012 : *Enquête IFOP pour la Fondation Concorde : les dirigeants d'entreprise s'inquiètent de la politique énergétique*

Avril 2012 : *Redressement des comptes, retour à la compétitivité – préparer l'avenir des nouvelles générations*

Avril 2012 : *La jeunesse française a-t-elle encore un avenir ? Remédier aux iniquités intergénérationnelles*

Avril 2012 : *Le pari absurde d'une croissance sans investisseurs et sans entrepreneurs*

Juillet 2012 : *La relance de l'économie et la création d'emploi sont liées à la réduction de la dépense publique*

Septembre 2012 : *Priorité à la ré-industrialisation – Un pacte productif pour la France*

Septembre 2012 : *Innovation thérapeutique – Faire de la France un territoire attractif pour la recherche – relever le défi du financement*

Septembre 2012 : *Idées reçues, idées fausses sur l'impôt et les prélèvements*

Décembre 2012 : *Le crédit impôt pour la compétitivité et l'emploi permettra-t-il la relance de l'industrie française ?*

En 2010 – 2011,

Mai 2010 : *Les territoires, les entreprises et l'emploi*

Septembre 2010 : *Créons l'écosystème de l'innovateur*

Novembre 2010 : *Maîtriser nos finances, assurer notre avenir*

Novembre 2010 : *L'économie de fonctionnalité – vers un nouveau modèle économique durable*

Janvier 2011 : *Comment sauver les finances publiques françaises ? Enrayer l'hémorragie budgétaire avant toute réforme fiscale*

Mars 2011 : *Produire en France – Un enjeu national pour la croissance, l'emploi et le pouvoir d'achat*

Mai 2011 : *Les absurdités d'une prétendue révolution fiscale*

Septembre 2011 : *Les entreprises françaises pénalisées par les charges*

Octobre 2011 : *Renforcer la voix du monde de l'entreprise – Projet pour moderniser la représentation patronale*

Décembre 2011 : *Faciliter l'accompagnement et le financement des TPE et de l'entrepreneuriat – Une priorité pour les territoires et l'emploi*

Décembre 2011 : *Réussir le déploiement du très haut débit en France*

Décembre 2011 : *Le nucléaire au service du pouvoir d'achat et de la lutte contre le réchauffement climatique*

En 2008 – 2009,

Mars 2008 : *Le nucléaire du futur, un atout de développement durable*

Avril 2008 : *Abécédaire pour repenser l'effort de défense*

Juin 2008 : *Un effort national pour défendre nos petites et moyennes industries*

Juillet 2008 : *Du très haut débit pour qui ?*

Novembre 2008 : *Crise financière : sauvons le capitalisme productif des excès du capitalisme financier*

Février 2009 : *La Santé au travail – 2009 : enfin une vraie réforme*

Mai 2003 : *10 pistes de réflexion pour soutenir nos petites entreprises face à la crise*

Juin 2009 : *Réduction de la dépense publique – Plaidoyer pour une nouvelle politique des transports*

En 2006 – 2007,

Mars 2006 : *Baromètre de la confiance*

Mai 2006 : *Enraciner l'enseignement supérieur dans la société de la connaissance. Dix mesures pour transformer l'enseignement supérieur en cinq ans*

Juin 2006 : *Nous ne paierons pas vos dettes, comment s'en sortir ?*

Octobre 2006 : *Pour une société de la connaissance. Réussir l'université du XXIème siècle*

Novembre 2006 : *La mondialisation, notre nouveau monde*

Avril 2007: *2002-2007, remettre la France sur le bon chemin*

Mai 2007 : *Politique industrielle de défense, quelles pistes pour une refondation*

Septembre 2007 : *Quelques pistes*

*pour réduire la dépense publique –
Pour un grand audit de l'Etat*

En 2005,

Avril : *Baromètre de la confiance*

Mai : *Renforçons nos tissus économiques pour faire face à la mondialisation – Sécurisons les salariés les plus exposés*

Juin : *Politique énergétique de la France à horizon 2050. Un atout au service du développement durable*

Octobre : *Santé et environnement*

Novembre : *Lutte contre le chômage – Pourquoi il faut baisser les impôts en France ?*

En 2004,

Janvier : *Propositions d'actions régionales pour l'emploi et le dynamisme des territoires (1er fascicule)*

Février : *Propositions d'actions régionales pour l'emploi et le dynamisme des territoires (2^{ème} fascicule)*

Juillet : *Libérons les fondations – Pour créer des emplois et mieux servir l'intérêt général*

Novembre : *L'emploi en France a besoin d'entrepreneurs et de capitaux français – l'ISF en question*

En 2003,

Janvier : *L'emploi et le travail en France – L'impact des 35 heures*

Avril : *Renforcer les petites industries – Organiser les réseaux de proximité et revitaliser l'économie d'en bas*

Juillet : *Débat public sur l'énergie : libérer l'énergie – Eléments de réflexion sur une nouvelle fusion EDF / GDF*

Novembre : *Français et Américains : l'autre rive*

En 2002,

Janvier : *Mobiliser la société civile – Fondations et associations au service de l'intérêt général*

Février : *Définir une stratégie de défense et de sécurité après le 11 septembre 2001*

Mars : *EDF : libérer l'énergie, garantir l'avenir (1ère édition)*

Juin : *EDF : libérer l'énergie, garantir l'avenir (2ème édition)*

Octobre : *Caisse des Dépôts et Consignations – Repenser le rôle de l'établissement et sa place dans le secteur financier public*

Novembre : *Retour à la compétitivité ou régression sociale*

En 2001,

Janvier : *La Mondialisation – Un monde nouveau, une chance pour l'avenir*

Avril : *L'Administration du nouveau siècle – Les nécessaires réformes*

Mai : *L'Environnement, nouvelle frontière politique*

Juin : *Une fiscalité pour une France ouverte – Moins d'impôts pour chaque Français*

Octobre : *Revitaliser l'économie d'en-bas – Décentraliser l'initiative, libérer les énergies*

Novembre : *Pour un ministère du développement durable*