

De l'observance à l'adhésion, par la décision partagée

14^{ème} Journée plénière de l'OMEDIT Centre

Mieux sécuriser les parcours de soins: Passons le relais

Danièle DESCLERC-DULAC

Présidente du CISS Délégation Centre Val de Loire

Extraits de la conférence citoyenne des 1 & 2 Juin 2015 - Paris

17.12.2015

Le contexte

Savoir si les patients suivent ou non les traitements prescrits est devenu en quelques années, notamment avec la forte croissance des cas de maladies chroniques, une préoccupation de premier plan des systèmes de santé, en France comme dans le monde.

La « mauvaise observance » des traitements par les malades chroniques est principalement évoquée sous cinq angles:

- De santé publique
- D'approche clinique
- De soutenabilité économique
- D'organisation du système de santé
- De personnes malades

Conférence citoyenne CISS des 1 et 2 Juin 2015

➤ Vers une démarche collaborative

L'initiative du CISS avec le soutien du Collectif [im]Patients, Chroniques & Associés et du think tank Coopération Patients, un groupe de travail s'est constitué, comportant des structures associatives et des personnalités qualifiées.

La Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a accepté de placer l'ensemble de la démarche sous son Haut patronage.

➤ **Les recommandations des personnes concernées:**

4 étapes pour identifier et répondre aux questions que soulève l'observance =

- Auditions
- Échange public (le 1^{er} juin)
- Ateliers (le 2 juin, réunissant une cinquantaine de personnes concernées)
- Restitution publique des recommandations

4 groupes de recommandations des personnes malades et concernées

1. Changer le regard sur la maladie

- En réaffirmant la place centrale de l'expérience des personnes concernées
- En partageant le fardeau de la maladie
- En soutenant les personnes concernées par les traitements au long cours

2. Responsabiliser par l'information et la formation à la décision partagée

- D'abord, l'information adaptée au patient
- Ensuite, la décision partagée

La formation à l'information sur les maladies et les traitements et à la décision partagée doit autant être envisagée pour les professionnels de santé que pour les patients et les aidants.

3. Mobiliser les professionnels de santé

- D'abord, en les formant
- Ensuite, en incluant des patients dans ces formations
- Enfin, en améliorant la relation médecin-malade

Au-delà des seuls médecins, c'est la totalité de la relation soignant-soigné qui est concernée par ces évolutions souhaitées et réclamées.

4. Offrir des aides concrètes

- Soutenir et développer les lieux de l'éducation par les pairs

Notamment par les associations de patients

- Reconsidérer les rôles de certains professionnels
- Favoriser et développer l'éducation du patient
- Permettre à ceux qui en ont besoin, d'accéder à un entretien d'adhésion
- Développer le numérique pour et avec les personnes concernées

« Se surveiller, oui. Être surveillé, non ».

- Résoudre les obstacles matériels à l'adhésion au traitement
- Couvrir les restes à charge et compenser les transferts de charges

Les recommandations des panélistes aboutissent à ...

- Réclamer que les expériences de la vie avec les traitements au long cours et leurs conséquences sur la vie et l'entourage des patients prennent le dessus sur une normalisation des comportements dictée par la contrainte économique;
- Revendiquer que l'humain, c'est-à-dire la personne prise dans toutes ses dimensions, sa complexité et sa subjectivité, soit reconnu comme le premier facteur permettant l'adhésion;
- Estimer que les préférences du patient doivent être au cœur de la décision partagée car cette approche est la première garantie de l'adhésion;

- Justifier l'utilisation et le recours au numérique pour fonder l'autonomie du patient dans une logique de réappropriation motivationnelle de ses indicateurs plutôt que dans une logique de disqualification et de sanction des « non-observants »: « Se surveiller oui, être surveillé non »;
- Considérer que toute partie prenante du système de santé, à commencer par les représentants associatifs, est légitime à être un acteur de l'adhésion, à condition que ce soit dans une démarche d'intérêt général et de responsabilité sociale globale, en dehors de tout conflit d'intérêts.

Une meilleure adhésion des patients à leurs médicaments passe par une politique de santé qui renforce l'alliance médecin-patient et prend en considération l'environnement du patient.

« L'alliance médecin-patient, en tant que rencontre d'une confiance et d'une conscience, est au cœur de la question de l'observance », indique le livre blanc de la fondation Concorde. *« C'est là 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 ».*