



Université de Lille

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2022 - 2024

MEMOIRE DE FIN D'ETUDE POUR LE DIPLOME D'ETAT D'INFIRMIER EN PRATIQUE
AVANCEE

Mention : Pathologies chroniques stabilisées – Prévention et polyopathologies courantes
en soins primaires

L'observance thérapeutique en EHPAD/USLD : à la recherche des items pour une
meilleure observance médicamenteuse et non médicamenteuse.

Présenté et soutenu publiquement le 02 juillet 2024 à 17h au pôle formation

Par **Julie DELLISE**

Membres du jury :

Président du jury :

Monsieur le Dr Paul CHAUVET

Enseignant infirmier :

Madame Gwladys Acoulon

Directeur de mémoire :

Monsieur le Professeur Jean-Marc Lefebvre

Département facultaire de médecine Henri Warenbourg

Avenue Eugène Avinée 59 120 LOOS

Sommaire

Remerciements

Glossaire

Introduction.....1

Méthodologie.....5

Résultats et Analyse.....12

Discussion.....23

Conclusion.....34

Bibliographie

Table des matières

Annexes

Remerciements

A l'université de Lille :

A monsieur le professeur François Puisieux,

Responsable universitaire de la formation menant au Diplôme d'Etat d'Infirmier en Pratique Avancée. Merci à vous, d'avoir permis la possibilité de cette formation au sein de la faculté. Merci d'y accorder autant de temps et d'importance pour permettre le développement de la fonction dans sa légitimité la plus totale. Merci de croire en nous et de défendre la profession avec autant de justesse et de persévérance.

A Madame Gwladys Acoulon,

Directrice des études d'Infirmier en Pratique Avancée. Un très grand merci à vous, pour tous vos conseils, vos encouragements, le temps si précieux pris pour notre formation et pour nous en particulier. Toute la promotion a senti l'impact plus que positif qu'a eu votre arrivée dans la formation. Les futurs étudiants ne mesurent pas la chance qu'ils auront de pouvoir bénéficier de votre accompagnement et de votre bienveillance.

A l'équipe pédagogique des études paramédicales.

Un immense merci à tous, en particulier à Mme Marie-Eve Godeffroy pour son implication sans faille et sans relâche dans notre formation. Merci pour tout ce que vous avez fait pour nous durant ces deux années. Cette formation ne pourrait être la même sans votre investissement !

A tous les intervenants et enseignants,

Un très grand merci à tous de nous avoir partagé votre savoir durant toutes ces heures d'enseignements. Merci d'avoir autant ouvert mon champ de compétences, ma façon de réfléchir et d'analyser, de concevoir le métier tel que je le conçois aujourd'hui. Merci de m'avoir poussée dans mes retranchements et merci d'avoir contribué à construire ma future identité professionnelle.

Au jury de soutenance,

Merci de l'intérêt que vous portez à ce travail et du temps qui y a été consacré.

A mon équipe de soutien et d'amitié de la promotion 2022-2024,

Merci à Charlotte, Charlotte P, Allan, Gregory, Rosa, Yasin, Annabelle. Cette formation n'aurait pas été la même sans vous, sans aucun doute ! C'est grâce à vous que tout cela a été possible. Je ressors de cette formation enrichie au plus au point et le cœur comblé d'avoir fait de si belles rencontres.

Je pense être juste en disant que la profession est heureuse de vous compter à présent. Vous êtes de formidables personnes, merci d'avoir permis à ma route de croiser la vôtre.

Au centre hospitalier de Roubaix :

A Madame Marie Passavant, directrice des résidences du Centre hospitalier de Roubaix,

Merci de m'avoir donné ma chance et d'avoir écouté mon projet professionnel. Merci d'être autant à l'écoute des professionnels et des résidents. Merci de votre temps, de votre disponibilité, votre compréhension et compassion de toutes les injonctions qu'ont représenté mes études ces dernières années. Merci d'y croire toujours et encore et merci de votre confiance.

A Madame Alexandra Waze, IPA de la résidence Les Jardins du Vélodrome, et Madame Eve Merlier, IPA de la résidence La Fraternité

Merci d'avoir été disponible pour répondre à mes questions en toute bienveillance à chaque fois, de m'avoir conseillée et épaulée dans mes doutes ou mes peurs. Vous représentez un socle solide pour la profession au sein du Centre Hospitalier en la défendant et la rendant existante au même titre que toutes les autres professions. Vous représentez chacune à votre manière un modèle d'IPA pour moi et je salue sincèrement votre travail d'une grande qualité.

A chaque professionnel que j'ai eu la chance de croiser dans mon parcours professionnel qui a participé à me construire en tant que telle. Un immense merci en particulier à l'équipe de la résidence Isabeau qui m'a soutenue et accompagnée dans mes premiers pas en tant qu'infirmière de soins généraux et maintenant en tant qu'infirmière en pratique avancée. J'ai hâte de collaborer de nouveau avec vous tous.

A l'équipe médicale des trois résidences et à chaque médecin m'ayant accompagnée,

Un immense merci à vous de croire en la profession et de croire en mes compétences et de les enrichir à chaque échange que nous avons. Travailler avec une équipe comme la vôtre est une réelle chance que je mesure largement.

Au Dr Luc Ditte,

Un énorme et immense merci à toi. C'est à tes côtés que j'ai fait mes premiers pas dans la formation. Je ne saurais te dire à quel point je te suis reconnaissante de m'avoir apporté autant de connaissances. Je salue ta patience lorsque je te posais mes nombreuses questions et les échanges que nous avons eus m'ayant permis de construire petit à petit ma future identité professionnelle. Merci de tes conseils et de chaque partage d'expérience. Et merci d'avoir cru en moi, c'est un soutien dont on ne mesure pas l'ampleur. Je ne cesse de parler de mon premier mentor qui m'a tant appris !

Au Professeur Jean-Marc Lefebvre,

D'une collaboration passée d'infirmière en soins généraux – médecin généraliste à celle d'étudiante infirmière en pratique avancée – professeur et mentor, il n'y a pas un moment où je n'ai pas appris à vos côtés. Je salue votre patience et votre disponibilité sans faille, cette confiance que vous me témoignez et ce soutien dont vous faites preuve.

C'est un réel honneur pour moi de travailler avec vous et d'avoir bénéficié de votre accompagnement lors de ma formation. Mille mercis ne suffiraient pas.

A ma famille,

Je remercie ma famille et tout particulièrement mes parents, Caroline et Christian, qui m'ont encouragé et épaulé dans cette formation. Vous avez fait preuve d'une immense patience et d'une grande disponibilité pour m'aider, m'écouter, m'encourager et me soutenir. Vous voir croire autant en moi m'a poussé dans mes retranchements et m'a motivé à y parvenir afin que vous en soyez fiers, vous aussi. Tout cela n'aurait pas été possible sans vous.

Merci à ma grande sœur, Marie, de m'avoir encouragé aussi dans cette voie et d'avoir cru en moi.

Merci à mes amis d'avoir compris le virage de mes priorités et parfois mon absentéisme, merci de votre patience et votre soutien.

A toi, ma Raf, qui m'a accompagnée du début à la fin et qui a fait preuve de tellement de réconfort ! Tu as été la première pénalisée de tout l'investissement que me prenait la formation, nous avons vécu cette formidable aventure ensemble. Sache que toute ma gratitude t'est destinée et que je continuerai de faire de mon mieux pour que tu sois la plus épanouie possible.

A toi, Pierre, merci de croire en moi toi aussi et de m'avoir épaulée dans ma dernière ligne droite, qui est aussi la plus difficile ! Je te suis infiniment reconnaissante de tout ce que tu m'apportes avec autant de bienveillance et de sincérité. Merci à toi aussi, d'avoir permis à ma route de croiser la tienne.

A mon grand-père Jacques,

Cette formation et particulièrement ce mémoire dont je t'ai tant parlé arrivent à leur fin et marquent un nouveau début. Nous n'aurons plus le privilège d'en discuter ensemble mais sache que toutes mes pensées vont vers toi. Je suis fière d'avoir abouti à ce merveilleux projet dont tu étais si fier pour moi, dont tu aimais tant que je te parle. Tu vois, j'y suis arrivée et c'est aussi en partie pour toi que je suis allée au bout malgré les peurs, les doutes, la sensation de ne pas être légitime. Merci à toi aussi d'avoir cru en moi et de m'avoir encouragée dans cette voie, je n'oublierai jamais tout ça. J'espère que toi aussi, de là où tu es, tu es fier de cet aboutissement. *« Le courage, ce n'est pas de ne pas avoir peur. C'est d'avoir peur et d'y aller quand même ».* Un immense merci à toi aussi, Papi.

Glossaire

HAS : Haute Autorité de Santé

ETP : Education thérapeutique du patient

IPA : Infirmier en Pratique Avancée

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

CISS : Collectif interassociatif sur la Santé

ARS : Agence Régionale de la Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

MMSE : Mini Mental State Examination

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

URC : Unité de Recherche Clinique

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

Introduction

Introduction

1.1 Le contexte de l'étude :

Le centre hospitalier de Roubaix gère trois résidences accueillant des personnes âgées. Deux des résidences sont divisées entre secteurs USLD (Unité de Soins de Longue Durée) et secteurs EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées) et la troisième est exclusivement EHPAD.

Au sein de ces trois résidences, le refus de soin et particulièrement l'inobservance thérapeutique sont des sujets largement abordés.

Aux transmissions le matin, il n'est pas rare qu'un débat tourne autour d'un résident ayant refusé les soins d'hygiène, refuse de prendre ses thérapeutiques médicamenteuses, refuse de faire une séance de kinésithérapie, cesse de manger car la texture ne lui convient pas. Les différents corps de métiers s'emploient à trouver une solution face à ces refus.

La dissimulation de thérapeutique médicamenteuse a été pendant un temps une des solutions trouvées. Lorsqu'un résident refusait de prendre les thérapeutiques médicamenteuses prescrites, les soignants les écrasaient et les dissimulaient dans le plat du matin, du midi, du soir ou un yaourt. Face au questionnement éthique, cette méthode d'administration des thérapeutiques médicamenteuses a été discutée et protocolisée en équipe pluriprofessionnelle.

Grâce à cela, le refus n'est plus apparu comme un phénomène à contourner mais plutôt à comprendre.

Bien que l'aspect éthique du refus ait été travaillé, il demeure sans solution efficace apportée et persiste au sein des structures. Son respect fait partie des droits et libertés des résidents en EHPAD. Le respect du refus de soin n'est donc pas un choix mais une obligation éthique du soignant et un droit du résident. Il n'en demeure pas moins souvent un risque pour l'état de santé de ce dernier.

1.2 Notions générales :

Le refus de soin :

La loi KOUCHNER du 4 mars 2002 met en avant les droits du patient. Elle s'est construite sur une vingtaine d'années après consultation innovante des Français dans plus de quatre-vingts villes. Elle a pour but de garantir un meilleur accompagnement des patients et assurer une meilleure qualité du système de soins. Elle met en avant plusieurs grands items comme le droit à l'information, l'accès direct au dossier médical, le droit au consentement éclairé, l'indemnisation des accidents médicaux fautifs et non fautifs, la convention AREAS, un bilan partagé et le collectif inter associatif sur la santé (CISS) et le refus de l'obstination déraisonnable.

Cette loi permet au patient de s'exprimer sur les décisions prises concernant sa santé face au savoir médical, sous réserve d'être bien informé et de disposer des capacités nécessaires pour se positionner sur les décisions prises concernant sa santé.

Le patient est replacé au centre de son accompagnement et apparaît désormais comme un acteur de sa santé.

L'observance thérapeutique :

L'observance définit un comportement du patient qui décide d'adhérer ou pas aux lignes de traitements, qu'elles soient ou non médicamenteuses. Sackett et Haynes ont d'ailleurs défini en 1976 l'observance comme « *le degré de coïncidence entre le comportement d'une personne et les conseils donnés par le médecin* ». Plutôt que de parler d'observance, il serait également légitime de parler d'adhésion. A la fin des années 1970, Haynes nuance sa définition avec l'importance du comportement de l'individu face aux lignes de traitements qui lui sont prescrites et recommandées. Un premier pas détachant la prescription de son application, dépendant alors du patient lui-même et le reconnaissant comme membre à part entière de son état de santé.

Bernard Lahire, sociologue, développe cette définition en la nuancant de trois étages différents :

- L'observance au suivi médical par la rigueur dans le suivi et les consultations
- L'observance aux règles hygiéno-diététique
- L'observance au traitement médicamenteux

L'Agence Régionale de Santé (ARS) propose à son tour une définition de l'observance comme définie « *par la concordance entre le comportement du patient et les prescriptions médicamenteuses, hygiéniques et diététiques qui lui ont été faites par le médecin et relayées par le pharmacien* ».

La définition établie par Sabate et *al.* (2001) est plus simpliste. Elle réduit l'observance à l'application scrupuleuse des prescriptions médicales. Elle n'est pas uniquement limitée au comportement du patient, les autres intervenants dans les prescriptions étant tout autant concernés. Dans le cadre de l'objectif de ce mémoire, il a été choisi de ne pas aborder ces autres aspects.

L'observance, dans la définition donnée ici, a souvent été comparée au terme de « compliance », renvoyant à l'aspect de soumission aux prescriptions médicales, où la contrainte pourrait garantir le succès de recommandations médicales. Dans une société aujourd'hui passée d'une médecine patriarcale à une médecine replaçant le patient au cœur même de son accompagnement, ce concept est aujourd'hui devenu obsolète.

Des outils permettent de renforcer l'observance, tributaire du comportement du patient concerné et pouvant l'influencer. Des campagnes de sensibilisation à l'éducation thérapeutique ou encore à la prévention à la santé permettent de délivrer une information venant appuyer et expliquer les recommandations médicales. Elles ont pour objectif d'influencer les comportements. L'ensemble de ces outils permettrait de responsabiliser davantage les patients.

1.3 Introduction générale :

Les thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses représentent un sujet largement abordé dans la littérature scientifique., en particulier la iatrogénie. Dès 1988, le « *Brocklehurst's textbook of geriatric Medicine and Gerontology* » stipulait qu'à partir de cinq médicaments différents, la qualité de l'observance thérapeutique baissait fortement. L'espérance de vie a doublé en un siècle. Elle permet l'émergence de pathologies chroniques dont les complications justifient la multiplication des lignes de traitements. L'âge avancé et la poly pathologie accroissent le nombre de médicaments prescrits pour atteindre en moyenne cinq médicaments différents pour les personnes âgées de plus de 75ans vivant au domicile et plus de sept en institution. Les personnes âgées, institutionnalisées ou pas, sont exposées à une diminution de l'observance thérapeutique.

Une étude canadienne fait ressortir qu'environ 50% des patients soumis à des prescriptions médicamenteuses ne se conforment pas aux recommandations du médecin. Plusieurs études l'ont également confirmé dont une étude transversale descriptive menée par le CHU du centre diabétique Belle-Vue de Constantine en 2018. Celle-ci rapportait une bonne observance retrouvée pour 24,6%, une observance diminuée pour 44,2% et une mauvaise observance pour 31,3% de la population observée. Si l'étude de l'observance thérapeutique ambulatoire pour certaines pathologies chroniques (principalement diabète, asthme, HIV) est retrouvée dans la littérature, il n'en n'est pas de même pour la population des EHPAD/USLD polypathologique poly médiquée.

Pourtant « l'inobservance » thérapeutique ne semble pas être un phénomène nouveau. Hippocrate disait déjà « *Beaucoup, bien souvent, mentent sur la façon dont ils avalent les remèdes prescrits* ». Le chirurgien américain administrateur de santé publique aux Etats-Unis Everett KOOP soulignait également le fait que « *Les traitements ne sont efficaces que s'ils sont pris* ». Les traitements symptomatiques surajoutés sont responsables de plus de 10% des hospitalisations chez les sujets âgés de plus de 65 ans et de près de 20% chez les octogénaires.

En EHPAD/USLD, les traitements sont prescrits par le médecin ou l'IPA, dispensés par le pharmacien, préparés et administrés par l'infirmier ou l'aide-soignant. Le circuit du médicament semble sécurisé et sécurisant mais l'acceptation de leur prise ne dépend que d'un acteur, le résident. Les refus de prises des thérapeutiques médicamenteuses ne sont pas rares. Outre les médicaments, l'adhésion au projet de soin peut également être remise en cause par le résident, ainsi que l'accompagnement par le kinésithérapeute, l'ergothérapeute ou la prise de la texture alimentaire préconisée par l'orthophoniste.

Pourquoi l'inobservance persiste-t-elle ? Pourquoi apparaît-elle comme un enjeu ? Les refus de prises des thérapeutiques médicamenteuses et de l'accompagnement paramédical ne sont pas rares.

L'objectif de l'étude menée pour ce mémoire était de rechercher les items permettant d'optimiser l'observance thérapeutique médicamenteuse et non médicamenteuse des résidents en structure spécialisée pour personnes âgées (EHPAD/USLD). Une étude qualitative par analyse phénoménologique a été menée.

Méthodologie

Afin de soulever les items permettant d'optimiser l'observance thérapeutique éclairée des résidents en EHPAD/USLD, une étude qualitative par analyse phénoménologique a été initiée.

Le protocole de l'étude a été rédigé et présenté à l'Unité de Recherche Clinique (URC) au Comité Ethique de l'hôpital qui a validé le projet, le déclarant en MR004 de la Loi Jardé.

Le projet a été de récolter les verbatims liés à l'observance directement auprès de résidents habitant en EHPAD ou en USLD à l'aide d'entretiens semi-dirigés. Les entretiens ont tous été retranscrits et les verbatims récoltés. Une fois les verbatims mis en évidence, ceux-ci ont été classés selon la méthode du groupe nominal.

La suffisance des données a été obtenue au bout de 12 entretiens semi-dirigés y compris l'entretien 0. Pour des raisons liées à la disparité des résidents, il a été convenu d'interroger quatre résidents par structure.

I/ Population incluse :

Toute personne âgée logeant en EHPAD/USLD du CH de Roubaix est éligible à être interrogée selon le guide d'entretien créé si elle l'accepte.

La condition de sélection des résidents était leur aptitude cognitive à comprendre les questions posées constituant le guide d'entretien et à y répondre de manière éclairée.

La base de cette estimation fut le score Mini Mental State Examination (MMSE) ou l'estimation de la psychologue suivant le résident, le considérant apte ou non à répondre aux questions posées.

Le MMSE est l'outil d'évaluation de l'état cognitif utilisé dans les structures concernées. Pour que les personnes soient éligibles, il devait être au moins à 22/30 sauf si le résident était considéré apte selon les psychologues à comprendre les questions que contient le guide d'entretien. Le résident devait faire l'objet d'au minimum une ligne de traitement médicamenteux ou non médicamenteux. Une variabilité maximale en terme d'âge, de genre, de pathologie et de traitements multiples était recherchée.

Les résidents dont l'état cognitif ne permettait pas d'apporter une réponse éclairée et consentie n'étaient pas inclus.

Les inclusions ont été faites de début février jusqu'à fin avril 2024.

Les deux psychologues des résidences ont été sollicitées à ce stade et pour le groupe nominal.

Elles ont construit un tableau reprenant :

- Les trois premières lettres du prénom et du nom du résident concerné
- L'âge, le genre
- Le numéro du logement
- Le nom du secteur
- Les antécédents médicaux
- Le score MMSE ou si apte à répondre aux questions,
- Les pathologies traitées par thérapeutique médicamenteuse et les thérapeutiques non médicamenteuses.

Le MMSE a été réalisé au préalable pour les résidents lorsque le score n'était pas retrouvé dans leur dossier médical dans les deux ans précédant l'étude.

La chercheuse qui a réalisé les entretiens n'a pas consulté les dossiers des résidents qu'elle a interrogés.

Au total, 23 résidents ont été sélectionnés par les psychologues.

Il n'a pas été précisé si une protection juridique était en place, compte tenu du fait que les résidents pouvaient donner un consentement libre et éclairé. Une première visite pour expliquer l'étude et le déroulé de l'entretien ainsi qu'une note de service reprenant l'étude a été remise avant chaque entretien. Une signature était nécessaire afin de pouvoir commencer un entretien à un moment convenu avec le résident.

II/ Le déroulé de l'étude :

Une fois les douze résidents sélectionnés, les entretiens ont pu commencer.

L'enquêtrice est passée dans les logements des premiers résidents afin de leur expliquer l'objet de l'étude ainsi que son déroulé. L'anonymat a été préservé et précisé aux résidents concernés. L'entièreté des entretiens a été enregistré sur dictaphone avec accord des résidents puis retranscrits de manière anonyme sur word.

Il a été décidé de réaliser les entretiens en tenue civile pour éviter une blouse avec risque de barrière professionnelle.

L'ensemble de ces étapes ont été réalisées dans les logements respectifs des résidents interrogés.

Les guides d'entretiens ont été modifiés au fur et à mesure des entretiens réalisés, sauf pour les trois derniers entretiens, la suffisance des données étant atteinte.

Les Guides d'entretien :

Le premier guide d'entretien individuel a été réalisé en pluriprofessionnalité avec le médecin généraliste également chef du projet et les deux psychologues participant à la sélection des résidents.

Les entretiens étaient semi-dirigés. Il fallait réfléchir à la chronologie des questions posées de manière à récolter des verbatims sans être influencé par le guide tout en gardant une orientation des questions ouvertes. Les verbatims récoltés servaient à modifier les entretiens pour obtenir la plus grande variabilité possible de réponse. Le guide d'entretien a également été pensé selon la méthode suggérée dans l'ouvrage « *Initiation à la recherche qualitative en santé : le guide de l'étudiant et du directeur pour réussir sa thèse ou son mémoire* » écrit sous la direction de Jean-Pierre LEBEAU.

La première question a été pensée en tant que « brise-glace » afin de rendre réelle la participation du patient interviewé et d'orienter l'échange sur le sujet principal. Progressivement, les questions posées étaient davantage orientées, classées par thématique au nombre de deux :

- Connaissance du résident sur son accompagnement
- Adhésion aux thérapeutiques

La retranscription de chaque entretien a respecté scrupuleusement les mots employés par les résidents interviewés. Chaque idée et thème issus des entretiens ont été regroupés sur une liste.

Une fois les items recueillis, une réunion pluriprofessionnelle comprenant les deux psychologues, le chef de projet et médecin généraliste ainsi que l'étudiante IPA a été organisée pour les classer selon la méthode du groupe nominal.

Le premier guide d'entretien élaboré en pluriprofessionnalité :

Date	
Thèmes	Questions
<ul style="list-style-type: none">• Connaissance du résident sur son accompagnement	<ul style="list-style-type: none">• Savez-vous pourquoi vous êtes ici ?• Connaissez-vous les maladies pour lesquelles vous êtes soignés ? En avez-vous d'autres ?• Savez-vous ce qui est mis en place pour pallier aux difficultés que vous rencontrez et leurs objectifs ?• Connaissez-vous l'ensemble des médicaments que vous prenez ? Cela est-il important pour vous de le savoir ?
<ul style="list-style-type: none">• Adhésion aux thérapeutiques	<ul style="list-style-type: none">• Vous arrive-t'il de refuser un traitement ? Pourquoi ?• Vous arrive-t'il de jeter un médicament pour ne pas le prendre ? Dans ce cas, cela est-il signalé aux soignants (IDE, AVS, AS, ASH, IPA, médecin, animateur, psychologue, kiné, ergo, maître de maison, orthophoniste ? Et à vos proches ?• Vous arrive-t'il de refuser une séance d'ergothérapie/kinésithérapie/orthophonie ? Pourquoi ?• Vous arrive-t'il de refuser des soins d'hygiène ?• L'alimentation proposée vous convient-elle ? La texture vous convient-elle ?• Vous est-il déjà arrivé de ne pas être en accord avec ce qui était recommandé pour votre santé ?

Le dernier guide d'entretien modifié (de l'entretien N°9 à l'entretien N°12) :

<u>Date</u>	
<u>Thèmes</u>	<u>Questions</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance du résident sur son accompagnement 	<ul style="list-style-type: none"> • Savez-vous me raconter la raison pour laquelle vous êtes aujourd'hui en structure ? • Connaissez-vous les maladies pour lesquelles vous êtes soignés ? En avez-vous d'autres pour lesquelles aucun soin n'est mis en place ? • Rencontrez-vous des difficultés actuellement ? Savez-vous ce que les soignants font pour vous aider quant à ces difficultés ? • Connaissez-vous l'ensemble des médicaments que vous prenez ? Cela est-il important pour vous de le savoir ?
<ul style="list-style-type: none"> • Adhésion aux thérapeutiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Vous arrive-t'il de refuser un traitement ? Pourquoi ? • Vous arrive-t'il de jeter un médicament pour ne pas le prendre ? Dans ce cas, cela est-il signalé aux soignants (IDE, AVS, AS, ASH, IPA, médecin, animateur, psychologue, kiné, ergo, maître de maison, orthophoniste ? Et à vos proches ? • Vous arrive-t'il de refuser une séance d'ergothérapie/kinésithérapie/orthophonie ? Pourquoi ? • Vous arrive-t'il de refuser des soins d'hygiène ? • Avez-vous déjà refusé une consultation ? Et une imagerie médicale ou investigation ? • Avez-vous déjà refusé qu'un diagnostic soit posé ? • L'alimentation proposée vous convient-elle ? La texture vous convient-elle ? • Vous est-il déjà arrivé de ne pas être en accord avec ce qui était recommandé pour votre santé ?
<ul style="list-style-type: none"> • Relation du résident quant à son accompagnement global 	<ul style="list-style-type: none"> • Etes-vous sollicité lorsqu'une décision médicale est à prendre vous concernant ? Aimerez-vous l'être davantage ? • Vous sentez-vous légitime de vous positionner quant aux décisions prises ? • Faites-vous confiance au personnel soignant s'occupant de vous ?

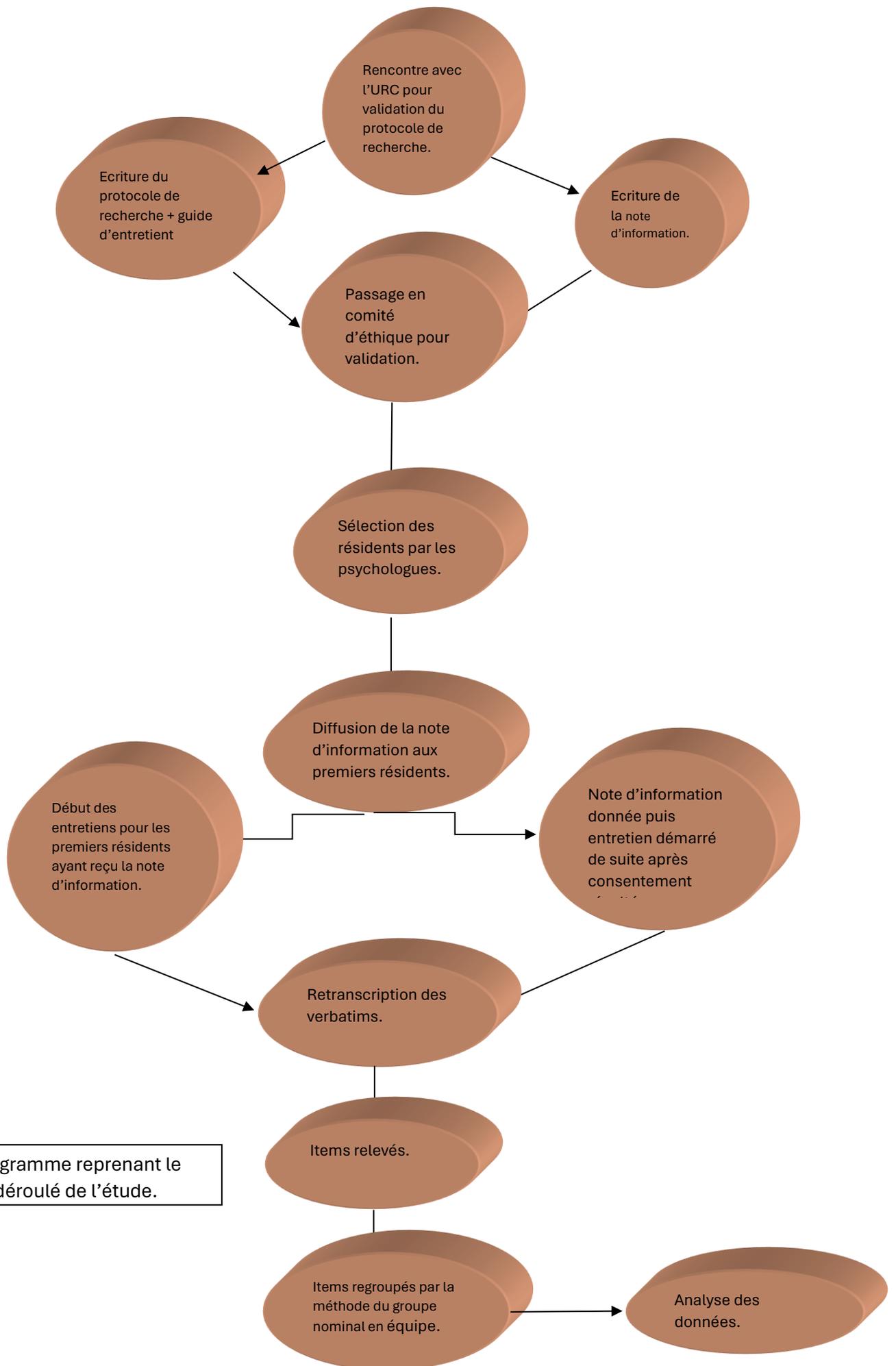


Diagramme reprenant le déroulé de l'étude.

Résultats et Analyse

I/ La population étudiée

La suffisance des données a été obtenue au bout de 12 entretiens semi-dirigés y compris l'entretien 0. Le guide n'était plus modifié au bout de l'entretien N°9 compte tenu de la suffisance des données atteinte.

L'entretien le plus long ayant duré trente minutes quarante-sept, le plus court quatre minutes environ.

L'enquêtrice connaissait déjà sept des résidents interviewés, les autres résidents n'ayant jamais rencontré l'enquêtrice auparavant.

Une parfaite équité entre les genres est retrouvée et la répartition entre EHPAD et USLD est égale.

Trois femmes et trois hommes logeant en USLD ont été interrogés et trois femmes et trois hommes en EHPAD l'ont également été.

La tranche d'âge varie de 67 à 97 ans où les deux sujets les plus jeunes sont un homme et une femme tous les deux résidants en USLD et le sujet le plus âgé est une femme résidant en EHPAD.

Tous ont des antécédents médicaux pour lesquels des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses sont prescrites. Les antécédents et les thérapeutiques n'était pas connus par l'enquêtrice.

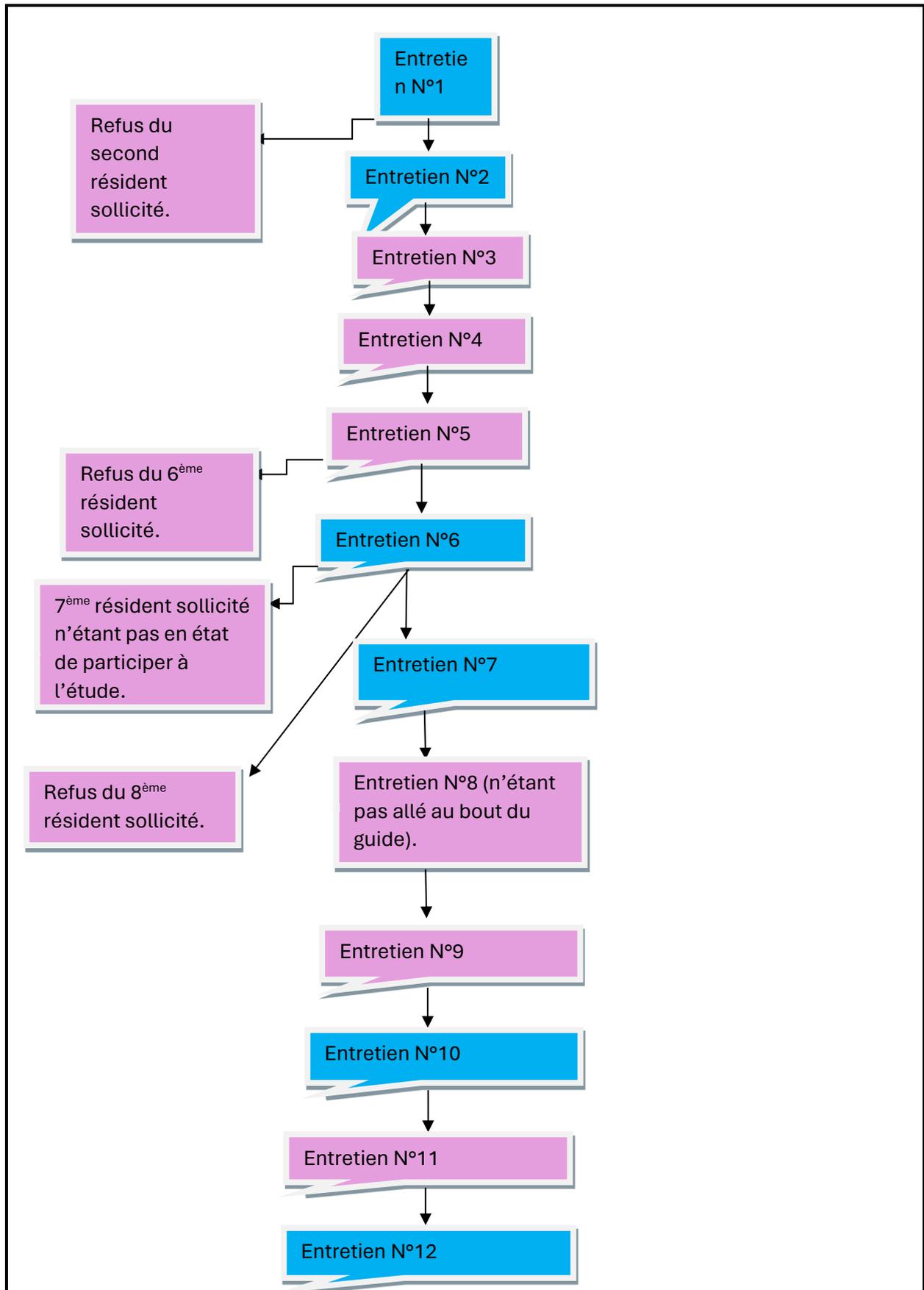
Chaque résident interviewé a été répertorié dans un tableau reprenant le numéro de passage d'entretien, l'âge, le genre et le lieu de vie. Les résidents ayant refusé d'y participer n'apparaissent pas dans ce tableau mais sont répertoriés dans un diagramme de flux. Ce diagramme schématise les passages des entretiens en reprenant le numéro et le genre codé par la couleur. Leur numérotation sera réutilisée plus tard lorsque des verbatims seront cités.

L'enquêtrice a récolté trois refus et un résident sélectionné n'a pu réaliser l'entretien en raison d'un état de santé précaire et un entretien écourté comptabilisé dans les douze entretiens réalisés.

Un des résidents ayant refusé n'a pas tenu à expliquer la raison de son refus. Un deuxième a avancé qu'il était difficile de parler de ce sujet en particulier. Le dernier a demandé plusieurs jours de réflexion et n'a pas tenu à participer, éludant le sujet.

Numéro	Age	Genre	Lieu de vie
1	75 ans	Homme	USLD
2	67 ans	Homme	USLD
3	90 ans	Femme	EHPAD
4	74 ans	Femme	EHPAD
5	70 ans	Femme	USLD
6	67 ans	Homme	USLD
7	71 ans	Homme	EHPAD
8	97 ans	Femme	EHPAD
9	86 ans	Femme	EHPAD
10	81 ans	Homme	USLD
11	85 ans	Femme	USLD
12	82 ans	Homme	EHPAD

Déroulé des entretiens :



La totalité des refus répertoriés étaient des résidentes femmes, l'entretien comptabilisé écourté également. Quatre résidents ont admis avoir déjà refusé des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses. Un résident n'a pas désiré aller au bout du guide d'entretien et n'a pas tenu à argumenter ses réponses. Quatre ont dit n'avoir jamais refusé une prescription ou une recommandation d'un prescripteur avec une argumentation appuyée et trois ont dit n'avoir jamais refusé de thérapeutique médicamenteuse avec des entretiens plus courts peu argumentés.

II/ Les verbatims :

Au total, dix-neuf items ont été classés en six groupes nominaux :

- Le comportement
- Le libre arbitre
- La peur
- La contrainte
- L'éducation thérapeutique
- La qualité de vie

		Groupes nominaux					
		Le comportement	Libre arbitre	La peur	La contrainte	L'ETP	La qualité de vie
I T E M S R E T E N U S		Défiance	Moralisation	Peur de la recrudescence des symptômes	Méconnaissance du médicament.	Méconnaissance de l'inobservance	Fatigue liée à la densité de l'accompagnement
		Pourquoi changer	Respect considération de la personne	Peur d'être forcé	Goût mauvais	Médicaments jetés	Privation de liberté du choix de la texture
		Refus de changer	Privation liberté de choix	Peur du changement	Trop de médicaments	Incompréhension du langage médical	Privation de liberté du choix
		Manque de confiance	Cacher le refus de prise	Peur de l'erreur de délivrance	Taille du comprimé	Pourquoi changer	Respect de la considération de la personne
				Peur des répercussions du refus	Manque de convictions	Méconnaissance du médicament	Manque de convictions
				Peur des conséquences du refus	Méconnaissance de l'inobservance		Pourquoi changer
						Défiance	

Plusieurs items sont retrouvés dans différents groupes, avec une dimension différente pour chacun. La hiérarchisation des items n'a pas pu être réalisée car il n'a pas été demandé aux résidents interviewés de le faire. En ce qui concerne les items rémanents il a été retrouvé « la défiance », « le manque de convictions », « pourquoi changer », « méconnaissance médicament », « méconnaissance observance », « privation liberté choix ».

Le comportement :

Il s'agit du comportement du résident face à son traitement et face au personnel soignant. La notion de défiance est retrouvée et davantage prononcée dans deux entretiens en particulier. Cette notion sonne comme le désir de continuer d'exister en affirmant ses propres choix, allant à l'encontre des recommandations de l'équipe soignante et dont le résident refuse la légitimité.

« C'est mon corps, je me connais mieux que vous, je sais ce qui est bon pour moi et ce qui ne l'est pas. On me dit qu'il faut mettre ci, qu'il faut mettre ça, moi je me connais et je sais ce qui est bon pour moi. » (n1).

« [...] quand je refuse quelque chose ou quand je dis non, c'est par ce que j'ai déjà vécu donc je connais [...] beaucoup de choses que j'ai eu ne me conviennent pas donc je sais que c'est pas la peine de les prendre parce-que je sais que ça ne va pas aller. » (n4)

La question du « pourquoi changer alors que jusqu'à maintenant tout va bien » est également revenue particulièrement au sein d'un entretien tournant principalement autour de cette notion. Le résident en question interrompait d'ailleurs l'enquêtrice lorsqu'elle essayait de comprendre ce refus catégorique d'entendre les explications des professionnels et les recommandations de la Haute Autorité de Santé. *« Non c'est non, j'ai dit non. Je vois pas pourquoi on voudrait me changer de traitement que je ne connais pas alors que le mien fonctionne très bien depuis autant d'années hein. » (n2)*

Le manque de confiance envers les compétences du personnel de la structure a également été mis en avant en refusant tout changement de thérapeutique médicamenteuse dans les lignes de traitements. *« A l'hôpital, ils m'ont dit qu'ils étaient contents d'avoir trouvé le dosage qui me rend stable, c'est pas ici qu'ils vont y toucher »,* en ce qui concerne les prescripteurs mais également en ce qui concerne le professionnel administrant les thérapeutiques médicamenteuses.

Le libre arbitre :

L'item pourrait également se croiser avec le dernier reprenant « la qualité de vie ». Il aborde les choix du résident qu'il fait en tant que personne à part entière, quitte à les cacher. Deux résidents interviewés ont abordé le fait qu'il leur était déjà arrivé de cacher une inobservance en s'abstenant de le dire aux professionnels de santé. Les comprimés délivrés ont été jetés à la poubelle pour la première (n4) et aux sanitaires pour le second (n10). Outre le fait de jeter, l'argumentation de la dissimulation de l'inobservance était principalement basée sur la moralisation qu'ils redoutaient de la part des soignants voire de leur influence.

« Je ne veux pas d'ennui moi ! On va me faire la morale après et ça restera pas bon quand même. » (n10).

« On aurait essayé de m'influencer pour le prendre et tout ça et je n'avais pas la force de me justifier ». (n4).

Le respect du choix et de la considération de la personne est abordé dans ce groupe. Sur la fin des entretiens, après plusieurs modifications du guide d'entretien, les questions se sont progressivement orientées sur la considération de la personne soignée dans son accompagnement. Il est ressorti une sensation de ne pas être suffisamment concerté ou informé lors de l'introduction ou de la modification d'une thérapeutique médicamenteuse qui accentue non seulement cette sensation du manque de considération mais également le manque de confiance par le manque de connaissance.

Par ailleurs, la notion de confiance et lien créé envers le personnel soignant et particulièrement le médecin allait influencer sur le fait qu'un résident interviewé aurait partagé le fait de ne pas avoir pris un traitement prescrit *« Le médecin qui venait souvent, je l'aimais bien lui, il était très bien pour les traitements et tout ça et j'ai failli une fois lui dire puis il est parti, alors j'ai pas dit c'est tout, je l'ai gardé pour moi ».* (n4)

La peur :

La peur de la recrudescence des symptômes en remplaçant un traitement qui, jusqu'alors selon un résident, fonctionnait très bien même si ce traitement n'est plus recommandé selon les dernières données scientifiques *« Moi, mon traitement, ils voulaient me le changer. J'ai dit que moi, je ne changeais rien du tout, je suis très bien comme ça, ne m'embêtez pas à vouloir changer mes médicaments parce-que je ne fais plus de crise »* (n2).

Ici, avec cet argument cité en particulier est également retrouvée la peur de la recrudescence des symptômes couplée au manque de connaissance qui sera abordé dans un groupe nominal suivant. Sont également retrouvées, la peur des conséquences du refus justifiant également, en partie la dissimulation d'une inobservance abordée dans l'item précédent et la peur des répercussions d'un refus. Un résident interviewé expliquait craindre d'être moralisé face à ce choix de ne pas prendre ses thérapeutiques médicamenteuses et d'être tenu responsable de son état de santé si celui-ci venait à se dégrader à la suite d'une inobservance. La peur de l'erreur de délivrance, rejoignant le manque de confiance a également été abordée, appuyant une nouvelle fois l'importance du lien de confiance envers le personnel soignant. « *L'hôpital se casse la figure, excusez-moi de parler comme ça mais c'est vrai. Comment voulez-vous faire confiance à un système aussi défaillant ?* ». (n7).

La contrainte :

Cet item fait référence au médicament en lui-même, à son aspect et aux effets indésirables possibles. La méconnaissance du traitement a été abordée avec le désir de vouloir être informé davantage sur les thérapeutiques prescrites et l'importance de savoir ce qui est pris. « *Il n'y a pas un seul médicament que je prends que j'ignore. Je vérifie toujours [...] Je ne vais pas prendre si je ne sais pas ce que c'est, non non non.* » (n4)

« *Oui c'est important. Après c'est vrai que c'est pas toujours facile à suivre hein, mais on est bien soignés ici. Alors je fais confiance parce-que des fois on me propose de voir des docteurs pour des problèmes et c'est vrai que j'y aurais pas pensé toute seule.* » (n11).

La taille du comprimé a représenté un frein à la prise, notamment lorsqu'il est trop gros « *[...] c'est vrai que j'ai déjà recraché les gros comprimés. J'arrivais pas à les avaler parce-qu'ils sont gros* ». (n11)

Le mauvais goût des traitements, leur rémanence ainsi que le nombre important représentaient également un frein à leur prise. Le fait est que les thérapeutiques médicamenteuses entrent dans le quotidien des résidents et paraissent banalisées, avec les conséquences d'une inobservance sous-estimée. Les contraintes à leur prise dominent les avantages dans les échanges réalisés avec les résidents expliquant avoir déjà refusé une thérapeutique. Cet item peut être croisé avec le manque de connaissance facilitant alors ces refus.

Pour autant, même lorsque l'enquêteur tentait de faire valoir les preuves scientifiques appuyant les potentiels changements, trois résidents en particulier maintenaient préférer ne pas prendre de traitement sans en comprendre l'indication, lorsque cela vient à perturber l'équilibre habituel ou appuyant les inconvénients.

La méconnaissance des conséquences de l'inobservance thérapeutique fait que cette dernière n'est pas ou peu considérée dangereuse et rend davantage accessible les refus de soins et particulièrement de traitement.

Les entretiens des résidents n1 ; n5 et n12 expliquaient quant à eux ne pas connaître exactement ce qu'ils prennent et par conséquent ne vérifient pas les thérapeutiques administrées ou la légitimité des recommandations car estiment faire entièrement confiance à l'équipe les accompagnants. La notion de confiance était de nouveau mise en avant. Ils reconnaissaient volontiers prendre beaucoup de thérapeutiques médicamenteuses qualifiée « *d'écœurantes* » (n1) mais cela ne représentait pas un frein pour eux, estimant que si prescription il y a, nécessité il y a.

Le manque de conviction a également été retrouvé. D'une part, en termes de croyance envers les recommandations médicales et particulièrement en ce qu'il concerne des conseils hygiéno-diététiques. Lors de l'entretien 7, le résident reformulait les recommandations de son médecin traitant en ce qu'il concerne l'activité physique et confirmait avoir compris l'enjeu et l'importance de celle-ci. Pour autant, elle n'était pas mise en place. Le résident expliquant se complaire dans « *cette peau qu'il a toujours eu* » lui octroyant un statut affectueux auprès des autres. Bien que des enjeux de rétablissement d'un état de santé antérieur soient compris, les conseils et recommandations n'étaient pas appliqués voire minimisés « *il va bientôt faire beau dehors, je sortirais et puis voilà* ».

Outre la connaissance et la compréhension, l'éducation thérapeutique prenait entièrement sa place.

L'éducation thérapeutique :

La méconnaissance de l'inobservance était ici retrouvée. Ce groupe à lui seul était également un item retrouvé dans chacun des groupes nominaux et pour cause ! La connaissance permettrait une meilleure observance tout comme elle pourrait générer un refus.

Le résident interviewé lors de l'entretien n4 le mettait en avant. Les verbatims repris dans le groupe « comportement » expliquaient un refus par connaissance de cause. C'était la connaissance du vécu par rapport à une prescription ancienne laissant un mauvais vécu, ici pour cause d'effets secondaires relatés. Il s'était avéré que ce même traitement était de nouveau recommandé avec une indication ayant été expliquée mais refusée par le résident car « *se connaît mieux que quiconque et sait très bien que ça ne va pas aller* ».

L'éducation, basée sur des faits prouvés scientifiquement et personnalisée au résident selon ses difficultés, ses freins, ses croyances, ses appréhensions avait entièrement sa place dans l'observance thérapeutique compte tenu des freins évoqués.

L'incompréhension du langage médical employé lors des explications données était également ressortie « *bon des fois on ne comprend pas toujours pourquoi parce-que les docteurs, quand ils parlent là, on ne comprend pas toujours tout. J'espère que eux le comprennent hahaha. Mais c'est nous qui avons les soins, on prend plein de pilules des fois on en a trop je trouve mais bon, si c'est là c'est que c'est nécessaire hein ? Bon pis ils nous expliquent quand même mais je ne comprends pas toujours tout hein* » (n10)

Dans cet exemple cité, l'incompréhension n'était pas ressortie comme un frein. Cet item n'était pas ressorti sur beaucoup d'entretiens (2), mais le lien de confiance existant, l'observance thérapeutique était optimale pour ces deux résidents. Possiblement que cela pourrait représenter un frein pour d'autres patients ?

La question du pourquoi changer était retrouvée dans ce groupe nominal. Lors de la réunion pluriprofessionnelle réalisée pour regrouper les items selon la méthode du groupe nominal, elle prenait deux versants. D'un côté il y avait la méconnaissance des indications adéquates à un traitement en particulier et des potentiels effets qu'il peut avoir en regard d'un autre davantage adapté. D'un autre, il y avait le parti pris fixe de garder une thérapeutique pouvant potentiellement provoquer une iatrogénie plus marquée qu'un autre traitement, mais de garder malgré tout ce traitement car « tout va bien avec celui-là ».

La qualité de vie :

Les conditions de vie et sa qualité en elle-même ont été reconnues comme étant un frein à une observance.

La fatigue provoquée par la polyopathie peut être un des facteurs amenant à une inobservance thérapeutique médicamenteuse et non médicamenteuse « *Mais c'est vrai que des fois, j'ai pas envie d'aller à l'hôpital parce-que ça fait trop d'un coup et c'est fatiguant [...] Parce-que c'est fatiguant. Quand on a un certain âge comme le miens, on est vite fatigué quand même. Surtout quand on est pris du cœur.* » (n5)

Il n'était pas question d'un refus de se soigner en tant que tel mais d'une fatigue accumulée couplée à la peur amenant à refuser des soins pourtant nécessaires.

La défiance rejoignait étroitement la privation de liberté du choix de la personne, la possible volonté de vouloir continuer de s'exprimer en tant que personne à part entière pour faire valoir ses choix, quitte à aller à l'encontre de ce qui est recommandé pour maintenir un bon état de santé. « *ouais comme en ce moment sur l'eau là tout pétillante qu'on ne veut pas me donner parce-que je n'ai pas le malheur de faire des fausses routes. Je suis désolée mais ça touche aux goûts personnels et à la personnalité [...] moi je me bats c'est une atteinte morale. Je trouve que c'est une atteinte. Ça je suis revendicatrice [...] Moi c'est tout, je vais arrêter de boire comme ça je serai malade.* » (n4)

Dans cet extrait repris du quatrième entretien, plusieurs items intervenants dans ce groupe nominal revenaient. Il y avait celui de ne pas se sentir considéré en tant que tel ; la personne se disait revendicatrice pour faire valoir ses droits car elle vivait une atteinte morale à la personnalité et disait en toute conscience compter arrêter de boire, même si cela devait l'amener à la maladie. La privation de liberté de choix y était également retrouvée, la résidente demandant de l'eau pétillante plutôt que de l'eau plate par goût personnel. La situation évoquait un refus de donner à la résidente de l'eau pétillante, car réservée pour les résidents aux troubles de la déglutition. Or, il ne s'agit pour autant pas de recommandations médicales mais de simples goûts, altérant davantage sa qualité de vie et le lien entretenu avec les soignants. Ce dernier point était apparu comme un facteur favorisant une inobservance thérapeutique.

Un autre item appuyait l'importance de la qualité de vie dans l'observance thérapeutique ; il s'agissait de la sensation de bien-être, en ce qui concerne l'état général dans lequel se trouve la personne concernée. Outre la fatigue, le fait « *d'en avoir marre* », d'être dans un état général

altéré qui persiste ou des douleurs persistantes peut amener à un ras-le-bol général et générer des refus des soins. « *Je ne voulais pas non plus à un moment aller dans mon fauteuil parce-que j'étais trop fatigué et j'en avais marre. Et je voulais tout arrêter parce-que j'étais au bout, je voulais que tout s'arrête. C'était terrible, terrible. On ne s'imagine pas.* » (n10).

L'ensemble de ces groupes retrouvait des items similaires, montrant que tout est étroitement lié. Chacun des items était à recontextualiser au cas par cas, cette liste n'étant pas exhaustive. Le fil conducteur entre tous restait un lien de confiance altéré par une sensation de non-consideration de la personne, de son vécu, de ses goûts, de ses attentes, ces mêmes facteurs étant influencés par un manque de connaissance soit de leur pathologie, soit de leurs traitements. Les croyances et la motivation venaient également altérer la rigueur dans la prise du traitement soit par manque de conviction envers les recommandations, soit par un attachement à l'habitude sans perturbation avec de nouveau ce lien de confiance envers les professionnels.

La peur d'un discours moralisateur, d'un manque d'empathie et d'une tentative de persuasion ou d'une non prise en compte des sensations personnelles pouvaient amener un résident à taire une inobservance alors que le traitement pourrait être revu et réadapté en fonction de lui. La culpabilité de ne pas suivre les recommandations, le goût ou la forme galénique sont des facteurs également repris par les résidents interviewés. Il a été exprimé également la volonté d'être davantage informé et concerté lors d'un changement dans l'accompagnement, la compréhension de ce qui est fait étant important pour une meilleure adhésion aux thérapeutiques. Le manque d'information ou de concertation venait renforcer la sensation de non-consideration de la personne et amène davantage à la défiance, retrouvée dans deux groupes nominaux. L'état général altéré, la fatigue, la lassitude ou une sensation de « ras-le-bol » pouvaient amener à « rendre les armes » sans pour autant que la notion de résignation soit ressortie au cours des entretiens.

Parmi l'échantillon sélectionné dans cette étude, près des trois quarts des résidents ont expliqué être observants en ce qui concernait les prescriptions médicamenteuses et non médicamenteuses dont l'argumentation était partagée. Une résidente n'a pas tenu à aller au bout de l'entretien sans réelle explication sur sa réticence. Parmi les refus de participer, un résident a verbalisé qu'il était difficile d'échanger sur ce sujet, sans explication supplémentaire.

L'enquêtrice a constaté une différence concernant les échanges lorsqu'un lien était déjà créé avec les résidents interviewés. Il a été constaté une plus grande liberté dans les réponses, notamment axées sur le refus ainsi que l'argumentation plus développée lorsque lien était déjà

établi. A l'instar, les résidents ne connaissant pas au préalable l'enquêtrice ont, soit refusés de participer à l'étude, soit leur argumentation était plus réservée. Cela montre déjà l'importance du lien de confiance dans les échanges et dans la faculté à parler du refus.

Compte tenu de l'importance de la considération du résident et de son inclusion dans son accompagnement, il serait licite de supposer que cette réticence à en échanger soit étroitement liée à cette souffrance de non-considération de sa personne. En allant plus loin, l'environnement et la qualité de vie du résident influent sur sa capacité à être observant.

Discussion

Les résultats ont été répartis en cinq grands groupes nominaux déclinés en 25 items dont 19 sont repris dans différents groupes. Le sixième groupe nommé « qualité de vie » reprenant des items présents dans les cinq autres vient conclure l'étude.

1.1 Facteurs liés à la méconnaissance :

Les résidents interviewés dans cette étude ne connaissaient pas toujours leur pathologie et ne savaient pas toujours expliquer l'intérêt des thérapeutiques prescrites. Les entretiens montraient que les résidents dont la connaissance était limitée avaient déjà été inobservants.

Les résidents étant en accord avec leur thérapeutique ne comprenaient pas le refus de se soigner. Ceux qui avaient d'ailleurs une meilleure connaissance de leur pathologie, des examens paracliniques à venir et de leur traitement médicamenteux étaient plus observants.

La présente étude montrait l'impact positif de la connaissance sur l'observance. C'est ce qu'avait démontré l'essai contrôlé randomisé en grappes de Berger-Höger, Liethmann et *al* (23). Il portait sur l'accompagnement par une infirmière dans la prise de décision partagée pour les femmes atteintes d'un carcinome canalaire *in situ* dans les centres de soin du sein. Les patientes du groupe expérimental bénéficiaient d'un parcours d'éducation thérapeutique accompagnées d'infirmières spécialisées. L'étude avait prouvé que l'accompagnement à la prise de décision par les infirmières à l'aide de documents établis sur des données probantes avait permis d'accroître la participation des patientes aux décisions thérapeutiques. Cette preuve de l'importance de l'éducation thérapeutique avait été retrouvée dans une étude menée par R.Hosein et *al* (39) sur l'observance thérapeutique du VIH où un parcours était établi. Celui-ci avait été réalisé en pluriprofessionnalité où le patient était reçu en consultation médicale pour évaluer et anticiper les freins identifiés à l'observance. Avant la prescription du traitement, il avait été discuté avec le patient avec vérification de la compréhension des données.

La méconnaissance des risques inhérents à l'inobservance avait été directement liée à celle-ci, même si la littérature semble mitigée sur ce sujet. L'étude de Golay, Howles et *al* (1) sur l'amélioration de l'observance publiée dans « *Médecine & Hygiène* » en 2004 avait expliqué que 75% des patients inobservants dans une étude portée sur le traitement du VIH avaient conscience de la gravité de leur décision. Le sentiment de solitude et la dépression avaient été mis en avant, prenant le dessus concernant la connaissance des conséquences de l'inobservance.

Dans une autre étude publiée dans le même article, 20% d'un échantillon de patients sous hypolipémiants avaient été inobservants, la maladie étant silencieuse et le traitement instauré principalement sur des recommandations et adapté selon des valeurs de laboratoire. Pourtant, ces risques ont bel et bien été prouvés, comme le précise l'article de Shalini S.Lych portant sur l'observance du traitement médicamenteux en 2022 (26).

Les décès d'origine cardio-vasculaire dus à une inobservance médicamenteuse étaient estimés à 125 000 cas par an, 23% des admissions en maison de retraite pourraient être évitées ainsi que 10% des hospitalisations pour les mêmes raisons (26).

La présente étude montrait que si l'information détaillée quant aux thérapeutiques prescrites et l'ETP interfèrent directement dans l'observance, la capacité du résident à les comprendre l'est tout autant.

Comme le développaient ACHOURI, TOUNSI, MESSAOUD et *al* (35) dans une revue systématique et méta analyse parue en 2021, le niveau d'éducation et les troubles type analphabétisme avait été tout autant un frein à l'observance. L'adaptation du discours des soignants lors de séances d'ETP allait impacter le patient, tant sur sa compréhension que sur sa réaction et impacter sa capacité à suivre le traitement comme prescrit. L'étude portée sur les effets néfastes du défaut d'observance des mesures hygiéno-diététiques et médicamenteuse chez le patient diabétique menée par Paquot et *al* (7) avait appuyé ce fait. Dans les séances d'ETP, par soucis de sensibiliser au maximum les patients quant aux répercussions de leur comportement face aux prescriptions, les soignants pouvaient adopter un discours principalement axé sur les complications de leur pathologie chronique. Le caractère anxiogène en ressortant avait été cité comme étant un item empêchant l'observance médicamenteuse et non médicamenteuse.

La présente étude montrait la plurifactorialité des items de l'inobservance concernant l'information et leur personnalisation. Les attentes en découlant doivent être concordantes avec les capacités du résident, ses croyances, ses convictions mais également sa représentation de la maladie et du traitement associé. L'ETP ne se suffirait pas à elle seule. Un suivi régulier, une réévaluation des capacités du résident à appliquer les conseils et leur actualisation permettraient de pérenniser une bonne observance. Si tant est qu'elle ne puisse plus être optimale pour des raisons dépendantes du résident cette fois-ci, le médecin traitant, l'IPA ou l'infirmier devront réadapter les mesures pour identifier les risques présentés et les prévenir. La favoriser serait de personnaliser les décisions.

1.2 Facteurs liés à la relation du résident avec sa pathologie :

La présente étude montrait que les effets constatés des thérapeutiques par les résidents impactait l'observance. C'est ce qu'avait retrouvé l'étude « l'observance thérapeutique au cours de l'infection VIH : une approche multidisciplinaire » menée par le service des maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital de Tenon (15). L'étude avait mis en avant que l'observance fût étroitement liée à la dynamique de la réplication virale. Le lien entre la réduction de l'observance avait été liée à l'échec virologique. La notion de croyance, de conviction et de confiance envers la thérapeutique avait été retrouvée. La sévérité de la pathologie et le type à savoir aigue ou chronique avait impacté l'observance.

Cette notion fait le lien avec l'importance de l'information reçue, de sa compréhension et de la manière dont l'avait perçu le patient. L'observance avait été de qualité en cas de pathologie courte avec constatation rapide des effets des thérapeutiques. Les résidents polypathologiques et souffrant d'affection chronique avaient été plus enclins à une moins bonne observance.

Cette présente étude montrait l'impact de l'état thymique sur l'observance des thérapeutiques.

K Akomola, Sabi et *al* (28) avaient qualifié « *l'asthénie psychique* » comme étant un frein à l'observance.

L'étude de Spire B, Duran S et *al* (15) avait retrouvé que l'augmentation de l'indice de dépression en cours de traitement avait impacté l'observance. Lorsqu'une dépression fût avérée, l'application des prescriptions fût impactée

Dans cette présente étude, l'état psychologique des résidents n'était pas repris dans les critères d'inclusion ni dans le questionnaire, cela représentera une des limites identifiées dans cette recherche. Malgré cela, la thymie était apportée par les résidents interviewés lorsqu'ils faisaient état de leur fatigue généralisée, parfois liée à la lourdeur des soins. Un résident évoquait d'ailleurs ne plus y croire tant son état était dégradé et tant il était difficile pour lui de vivre dans ces conditions, avec l'envie que tout s'arrête. Un autre résident avait justifié la dissimulation d'un refus sans vouloir en discuter à distance avec le personnel car se trouvait dans une situation aigue et un état d'asthénie. Ce même résident avait précisé la volonté de discuter d'une thérapeutique avec un médecin en particulier avec lequel la confiance régnait. Sans poser le diagnostic de dépression sur ces verbatims, la détresse psychique y était exprimée et avancée comme explications quant au refus de soins.

La relation qu'avait le patient avec lui-même et son degré d'estime de soi avait été retrouvé dans les facteurs identifiés dans l'article de A.GOLEY, NGUYEN, HOWLES et *al* (1) sur l'observance thérapeutique. Une bonne estime de soi avait représenté une influence favorable sur l'observance. A l'inverse, le sentiment de solitude et la dépression avaient été ramenés comme étant des freins. Des schémas de comportements en santé avaient été identifiés par les psychologues ROSENSTOCK puis BECKER, ROGERS, RIPPETOE, ROGERS et BANDURA, permettant d'anticiper l'inobservance.

Cette présente étude était réalisée auprès d'une population âgée de 67 à 97 ans.

Une étude transversale à recueil de données prospectif concernant le sujet hypertendu avait été menée dans le service de cardiologie du CHU de BRAZZAVILLE menée par IKAMA, NSITOU et *al* (30). Cette étude avait montré que les sujets plus âgés seraient plus enclins à une inobservance. Mais le facteur âge semble controversé dans la littérature comme le précise une étude menée en 2009 dans la même structure (30). Elle avait affirmé que le sujet plus jeune serait moins observant quant au rythme de vie. Dans une étude monocentrique prospective et analytique menée par K AKOMOLA, SABI et *al* (28), les extrêmes d'âges avaient été les moins observants. Chez les sujets de plus de 70 ans, elle fût estimée à 14% et nulle chez les plus jeunes. Une corrélation positive à l'âge avancée avait été déduite. L'état général altéré, la perte d'autonomie et la mémoire revenaient également comme étant un obstacle à l'observance dans cette étude menée ici.

En étant intimement lié à la méconnaissance, les croyances du résident et son rapport à la maladie interféreraient quant à l'assiduité de suivre un traitement. La Gestalt, créée par Fritz Perls, définit l'insight comme étant « *la capacité à capter la relation entre tous les aspects d'un problème afin de satisfaire les exigences de l'objectif* » (14). A partir du moment où le sujet prend conscience de sa pathologie, il va en rechercher les solutions et les appliquer. C'est ce qu'avait démontré l'étude de T DROULOUT, LIRAUD et *al* (11) qui avait avancé le lien entre la conscience du trouble et l'observance médicamenteuse chez le sujet présentant un trouble psychotique. Elle faisait état du lien entre la reconnaissance de la maladie mentale, la capacité à reconnaître les symptômes psychotiques et l'observance du traitement. Plus le niveau d'observance fût élaboré et plus la perception des effets du traitement fût ressentis et meilleure était l'observance. A l'inverse, moins l'observance était bonne et plus l'insight était altéré. L'inobservance renforcerait alors le biais de perception de son propre état. Le parallèle avec la pathologie chronique et l'absence de ressenti des bienfaits immédiats pourrait être ici fait.

Cette présente étude montrait que les moyens non médicamenteux étaient également moins observés sur le long cours en prévention des complications d'une pathologie. Le patient ne voyait pas forcément les bienfaits de ses efforts, cela couplé à la lassitude de la chronicité de la pathologie.

Dans son article M. MORIN (5) avait expliqué le lien entre l'adhésion thérapeutique et le soutien émotionnel apporté auprès du patient. L'isolement social et le manque de soutien social étaient associés à de bas niveaux dans des études portées sur des patients atteints du VIH. Le lien social était perçu comme étant un moyen de régulation de l'adhésion aux soins.

1.3 Facteurs liés au traitement :

La présente étude avait relevé que les aspects propres au médicament représentaient un frein à l'observance.

Une étude menée sur l'observance médicamenteuse des patients atteints de diabète de type II en Ile de France par l'ARS Ile de France (16) avait ramené que les patients polymédiqués étaient plus observants. Les patients ayant d'autres pathologies en plus du diabète furent plus observants que les patients sans autre pathologie. La bithérapie était mieux prise que la monothérapie ou la trithérapie ou plus. L'étude avait retrouvé une corrélation entre la perception qu'a le patient de la maladie à travers le nombre de médicament et sa sévérité. Au-delà de la perception de la maladie, les autres facteurs cités dans la première partie interféraient avec la difficulté de gestion de plusieurs médicaments avec à la clef, 90% de sous traitement dans les cas d'inobservance repris dans l'étude de J. PETERMANS (29). Une autre étude prospective (9) incluant 70 patients diabétiques dont l'âge moyen était de 71,7 ans avait retrouvé une inobservance corrélée négativement au nombre de médicaments. Un rapport publié par la HAS en 2005(6) avait précisé que la polymédication fut un facteur favorisant l'inobservance et appuyait l'impact de la sévérité de la maladie quant à celle-ci, sans retrouver de lien entre ces deux facteurs.

Les particularités de la pharmacocinétique chez le sujet âgé de plus de 65 ans et les modifications de métabolisation comme le précise A.J SCHEEN dans son article publié en 2010 dans la revue Med Liège (7) influençait l'observance. Le sujet âgé serait plus enclin à la iatrogénie et aux effets indésirables des thérapeutiques entravant la pérennité de l'observance sur une diminution de leur tolérance et l'altération de la qualité de vie. Ce dernier point ferait davantage référence au médicament en lui-même par les effets néfastes ressentis plutôt qu'une amélioration de l'état général.

L'ensemble de ces faits retrouvés dans les études l'était également dans celle menée ici. Bien qu'en structure, les médicaments soient préparés par l'infirmier et administrés par lui ou l'aide-soignant peut être considéré comme un frein enlevé en regard des patients en ville les préparant eux-mêmes. Pour autant, les refus de prises étaient justifiés lors des entretiens d'une réticence quant à tel traitement par les effets indésirables qu'il provoquait ou leur trop grande quantité comparée à celle d'un repas. La prescription médicamenteuse du sujet âgé se révèle difficile en raison des nombreux facteurs qu'incombe l'âge, les modifications physiologiques et la pharmacocinétique y étant propre. Elle peut être optimisée en faisant l'objet de révision de lignes de traitements, notamment en pluriprofessionnalité où le pharmacien prend toute sa place, « *n'étant parfois pas soulignée à sa juste valeur* » comme le rapporte la HAS (6).

Des modalités de prescription adaptées du sujet âgé y ont été décrites pour permettre leur sub-optimisation. L'excès de traitement (overuse), la prescription inappropriée (miseuse) et l'insuffisance du traitement (underuse) peuvent largement être étudiées et rectifiées. Cela permettant un ajustement et une optimisation des lignes de traitement les rendant possiblement davantage supportables pour les résidents et permettant d'optimiser l'observance. La complexité des thérapeutiques chez le sujet âgé a fait l'objet d'une liste LAROCHE établie et éditée par l'OMEDIT Normandie (24).

L'interruption de prise du médicament avait impacté l'observance. Cela fût retrouvé dans l'étude menée par l'ARS Ile de France sur l'observance médicamenteuse (16) des patients atteints de diabète de type II. Fait également appuyé par le Pr. M. SALVADOR (40). L'oubli épisodique ou une prise non régulière avait multiplié dans son rapport l'incidence de l'effet de la première dose et d'un phénomène de rebond. Par ces effets de mauvaise tolérance à répétition dus à « plusieurs premières prises », l'observance diminuait. Cette inobservance était vue comme dommageable pour la société car complexifiait les soins, cela étant lié à une perte de croyance de la thérapeutique, des effets indésirables ressentis et de l'impact sur la qualité de vie. L'inobservance impacterait alors directement le bon déroulé des soins.

1.4 Facteurs liés à la relation soignant-soigné :

La présente étude retrouvait l'importance de la relation établie avec le personnel soignant et particulièrement le médecin.

Le rapport du Pr. M. SALVADOR (40) avait retrouvé plus de 200 facteurs identifiés comme prédicteurs à l'inobservance. Parmi ces facteurs, la relation médecin-malade était retrouvée. Le comportement du médecin lors des explications données quant à l'introduction ou la modification d'une thérapeutique, qu'elle soit médicamenteuse ou non médicamenteuse, allait influencer le comportement du patient par la suite. La relation et la disponibilité, cette dernière souvent à l'origine d'un manque d'information était corrélée positivement ou négativement selon leur degré, à l'inobservance. L'attitude dogmatique voire paternaliste et autoritaire du médecin, aujourd'hui révolue, impactait négativement l'observance.

Les notions de moralisation étaient retrouvées provoquant une perte de lien de confiance. L'étude menée par l'ARS Ile de France (16) ne retrouvait pas de corrélation entre le prescripteur et l'observance, qu'il s'agisse du médecin traitant ou de spécialiste. Pourtant, l'article rédigé par A.J SCHEEN et D.GIET (7) retrouvait bien une meilleure observance lorsqu'il s'agissait de prescription du médecin traitant, tout comme le souligne BURNER dans son article (18) portant « la compliance ». Dans son article, M.MORIN (5) avait expliqué que la relation entretenue entre un médecin et son patient était cruciale dans l'application des prescriptions. Elle pouvait faire barrière à leur application. Cette hypothèse rejoignait les propositions de la psychologie clinique d'inspiration psychanalytique illustrée par BALINT (38). Il mettait en évidence les mystères transférentiels à travers lesquels « *le médecin devient le médicament* ». La capacité de persuasion, l'optimisme du prescripteur mis dans ses prescriptions et sa disponibilité impacterait directement la perception du patient et ses croyances envers les traitements médicamenteux et non médicamenteux. Le comportement du médecin et ses croyances quant aux facultés du patient à appliquer les prescriptions et améliorer son état de santé fait référence à une méthodologie aujourd'hui bien connue qu'est l'entretien motivationnel.

Les capacités d'écoute et de non-jugement délient le discours du patient quant à ses inquiétudes et ses incertitudes et le recentre dans son accompagnement. Le médecin d'aujourd'hui évolue vers une autonomisation du patient avec le concept nouveau de décision médicale partagée.

III Les limites de l'étude :

Lors des entretiens, l'enquêtrice n'a pas demandé au résident interviewé de hiérarchiser les verbatims. Cela a représenté une difficulté lors de l'interprétation des verbatims et leur classement selon la méthode du groupe nominal réalisé en pluriprofessionnalité. L'importance des groupes n'a donc pas pu être interprétée.

Compte tenu de la mise en parallèle avec la littérature, il aurait été judicieux de connaître au préalable les pathologies pour lesquelles les résidents interviewés étaient atteints afin de vérifier l'observance selon la sévérité et le type de la pathologie traitée. Cela aurait permis également de hiérarchiser les freins à une observance thérapeutique.

Bien que verbalisé spontanément par certains résidents lors des interviews, il aurait été judicieux de demander ouvertement ce qui permettrait une meilleure observance ou leurs attentes envers leur accompagnement. Les guides d'entretien étaient basés sur les connaissances de leur état de santé et les thérapeutiques ainsi que sur leur ressenti mais pas axé sur leurs attentes.

Certains résidents connus de l'enquêtrice n'ont pas montré une totale transparence au sein des entretiens, où leurs réponses contrastaient parfois fortement avec leur comportement au quotidien face à la pathologie et aux thérapeutiques.

Les entretiens ont volontairement été réalisés par l'enquêtrice en tenue civil et non en blouse pour justement éviter cette barrière face à un soignant. Il était donc déjà perçu avant la réalisation des entretiens cette retenue que pourrait générer l'image de la blouse blanche. Afin de vérifier cela, peut-être aurait-il fallu réaliser l'entièreté des entretiens en deux temps en y incluant la blouse à un moment de l'étude.

Les entretiens se sont limités aux résidents dont l'état cognitif restait conservé partiellement ou totalement. Il serait intéressant de réaliser une étude incluant un échantillon plus important et plus large sur l'état cognitif.

IV Les perspectives pour l'avenir :

Selon la littérature, il est prouvé que l'information permet d'optimiser l'observance. Mais le contexte des études repris dans cet écrit concerne principalement le milieu hospitalier et pas la structure spécialisée pour personnes âgées. Si la tranche d'âge ici étudiée varie de 67 à 97 ans, tous sont institutionnalisés soit en EHPAD, soit en USLD et donc en long séjour. Le contexte change. Il serait intéressant de vérifier ce concept dans ce contexte. Les résidents hébergés en unité de long séjour présentent un motif les empêchant de rester chez eux. Ces motifs sont bien souvent de l'ordre du chronique, qu'il s'agisse d'une ou des pathologie(s) ou comme la perte d'autonomie. S'il a été prouvé que les effets bénéfiques d'une thérapeutique constatés par le résident sur son état de santé optimisent l'observance, il semble d'autant plus important d'en vérifier l'impact en long séjour où la pathologie chronique n'est pas rare. Les traitements permettent une stabilité dont les effets bénéfiques sont ressentis différemment. De même pour les moyens non médicamenteux permettant de prévenir des complications inhérentes aux pathologies chroniques, pouvant expliquer le manque de conviction à les appliquer car pas forcément constatables par le résident.

Si permettre une observance totale est une promesse déraisonnable, l'optimiser au maximum est cependant réalisable. Cette recherche qualitative va permettre d'aboutir à du quantitatif afin de vérifier plusieurs hypothèses ressortant de l'étude :

- Eduquer et informer le résident vivant en long séjour permet-il d'optimiser l'observance thérapeutique ?
- Concilier une prescription en collaboration avec un résident vivant en long séjour représente-t'il une plus-value à sa qualité de vie ?
- Optimiser la qualité de vie d'un résident vivant en long séjour permet-il d'optimiser l'observance médicamenteuse et non médicamenteuse ?
- Améliorer le lien de confiance envers les professionnels et la structure permet-il d'optimiser le suivi du résident ?

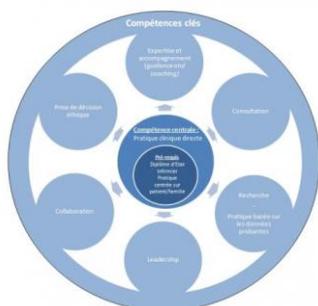
Une recherche expérimentale avec un groupe contrôle et un groupe témoin permettrait de pouvoir vérifier ces hypothèses et optimiser l'accompagnement ou du moins, l'orienter davantage pour tendre vers une meilleure observance. Sans oublier le refus et l'inobservance, cette recherche soulève également le biais dans l'évaluation des thérapeutiques et de l'état du résident en lui-même lorsqu'un refus de prise est dissimulé.

V/ Le rôle de l'IPA dans l'observance médicamenteuse et non médicamenteuse :

L'IPA, par sa formation, bénéficie de sciences cliniques infirmières et de connaissances approfondies sur la clinique et la paraclinique, coordination, le leadership.

Le schéma des compétences selon le modèle HAMRIC reprend toutes les compétences nécessaires dans l'observance médicamenteuse et non médicamenteuse. La capacité d'analyse et d'expertise dans l'accompagnement, le suivi en consultation, la prise de décision éthique se posant à chaque accompagnement, la collaboration en pluriprofessionnalité et le leadership clinique constituent les éléments clefs dans le parcours d'un patient et d'un résident. Ces compétences font de l'IPA un nouvel élément phare dans le suivi du résident, permettant de participer activement à l'observance médicamenteuse et non médicamenteuse.

Les notions ici étudiées sont indispensables à connaître pour un futur IPA ou IPA dans sa pratique. Compte tenu de l'ensemble de ces compétences et des responsabilités que représente la profession, prendre conscience de l'impact de chaque étape comprise dans l'accompagnement d'un patient permet de l'optimiser. Comprendre l'inobservance permet d'en rechercher les solutions et d'optimiser l'adhérence aux soins en restant dans la personnalisation de l'accompagnement. Un parcours adapté aux personnes âgées logeant en structures pourrait être élaboré en pluriprofessionnalité incorporé dans le PAP (projet d'accompagnement personnalisé) sous le pilotage de l'IPA en pluriprofessionnalité. Rassembler les équipes discutant d'un résident en connaissant les items permettant une meilleure observance thérapeutique permettrait de les identifier pour chacun. Chaque corps de métier représente une pièce du puzzle indispensable pour qu'il soit complet. Exercer et penser en pluriprofessionnalité en considérant le patient dans sa globalité, pour ce qu'il est en tant que personne à part entière, lui donne toutes les chances pour tendre vers un accompagnement des plus personnalisés. L'ensemble de ces faits lui permettrait d'accéder à une meilleure observance, par la qualité optimisée des soins.



Conclusion

L'observance médicamenteuse et non médicamenteuse est un phénomène complexe et représente un enjeu. Le refus de soins est souvent expliqué et en comprendre les freins permet d'en ressortir des leviers.

Sur le plan médicamenteux, les facteurs propres au médicament sont loin d'être les seuls freins identifiés. Un ensemble d'items tous interdépendants vient influencer l'observance ou l'adhérence à une décision thérapeutique. Ici a été mis en avant l'importance de l'information et de la compréhension des actions posées ou des décisions prises afin de permettre une meilleure collaboration avec le résident. Apporter une information claire permet une décision éclairée du résident. Si l'observance complète n'est pas un objectif réalisable, la transparence du résident quant à son accompagnement semble pertinente pour permettre un suivi optimal et adapter les propositions thérapeutiques au résident.

La qualité de l'accompagnement se base sur le lien de confiance qu'entretient le résident avec les soignants. Ce lien impacte la faculté à discuter d'une thérapeutique, à apporter des éléments de réponse lors d'incertitude et de surveiller et prévenir les potentiels effets d'une inobservance pour optimiser l'accompagnement global. L'observance ne se résume pas en la faculté d'être assidu quant aux lignes de traitement mais en la faculté d'argumenter et d'échanger à ce sujet.

Elle transparaît comme un phénomène modulable et évoluant selon l'ensemble de ces facteurs étudiés et discutés. Elle concerne tous les professionnels intervenant au chevet du résident mais également son entourage et sa qualité de vie. Elle ne résulte pas uniquement sur la prescription mais sur tout un accompagnement en pluriprofessionnalité, qui peut l'impacter positivement comme négativement.

La personnalisation de l'accompagnement et la considération du résident en tant que personne à part entière, dans sa réalité et au travers de la pathologie qu'il vit interfèrent fortement quant à l'observance et l'empowerment dont il peut faire preuve.

Comprendre ce phénomène et les items identifiés amène à réfléchir sur sa propre pratique et prendre conscience de l'impact que chaque étape aura sur le résident.

L'observance est non seulement réfléchie et cadrée sur le plan éthique, mais il en va également du sens donné à ce qui est fait

Bibliographie

1. Golay A, Howles MN, Mateiciuc S, Bufacchi T, Amati F. Améliorer l'observance médicamenteuse. *Revue Médicale Suisse*. 2004;62(2480):909-13.
2. Article L1111-4 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 3 juin 2024]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056/2021-08-30/
3. Allenet B, Baudrant M, Lehmann A, Gauchet A, Roustit M, Bedouch P, et al. Comment évaluer l'adhésion médicamenteuse? Le point sur les méthodes. In Elsevier; 2013. p. 135-41.
4. Legrain PS. *Consommation Médicamenteuse chez le Sujet Agé*. 2005;
5. Morin M. *De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales*.
6. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 3 juin 2024]. Droits des usagers : Information et orientation. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1715928/fr/droits-des-usagers-information-et-orientation
7. Paquot N. Effets néfastes du défaut d'observance hygiéno-diététique et médicamenteuse chez le patient diabétique. *Revue Médicale de Liège* [Internet]. 2010 [cité 1 juin 2024];65(5-6). Disponible sur: <https://orbi.uliege.be/handle/2268/90451>
8. Parmier M, Gourieux B, Bazin D, Hannedouche T. Évaluation de l'observance médicamenteuse du patient en hémodialyse. *Néphrologie & Thérapeutique*. 2013;9(5):373-4.
9. Mehrez A, Boukhayatia F, Khalaf R, Khamassi S, Dhieb N, Marrakchi M, et al. Évaluation des connaissances des patients diabétiques sur leur diabète. *Annales d'Endocrinologie*. 1 févr 2023;84(1):191.
10. Kassaoui H, Bouhlel S, Nakhli J, Mahmoud IB, Nasr SB, Ali BBH. Facteurs influençant l'observance médicamenteuse dans le trouble bipolaire Factors related to treatment compliance in bipolar disorder. *La tunisie médicale* [Internet]. 2016 [cité 1 juin 2024];94(1). Disponible sur: https://www.researchgate.net/profile/Jaafar-Nakhli/publication/306172862_Factors_related_to_treatment_compliance_in_bipolar_disorder/links/5910f897a6fdccbfd5a1608a/Factors-related-to-treatment-compliance-in-bipolar-disorder.pdf
11. Droulout T, Liraud F, Verdoux H. Influence de la conscience du trouble et de la perception subjective du traitement sur l'observance médicamenteuse dans les troubles psychotiques. *Encéphale*. 2003;29(5):430-7.

12. [www.unitheque.com. Unithèque. \[cité 3 juin 2024\].](https://www.unitheque.com/initiation-recherche-qualitative-sante-cnge/global-media-sante-gmsante/Livre/359725) Initiation à la recherche qualitative en santé - CNGE. Disponible sur: <https://www.unitheque.com/initiation-recherche-qualitative-sante-cnge/global-media-sante-gmsante/Livre/359725>
13. LEBEAU ; AUBIN-AUGER ; CADWALLADER ; GILLES DE LA LONDE ; LUSTMAN ; MERCIER ; PELTIER. Initiation à la recherche qualitative en santé : le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Global Media Santé ; CNGE; 2021. 192 p.
14. Paillot CM, Ingrand P, Ingrand I, Jaafari N. L'insight et les croyances relatives aux médicaments influencent l'observance médicamenteuse dans la schizophrénie. In: Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique [Internet]. Elsevier; 2011 [cité 1 juin 2024]. p. 446-8. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448711001703>
15. Bardoulat I, Chauvin F, De Saunière A, Le Jeune P, Perrot D, Collet C. L'observance médicamenteuse des patients diabétiques de type II en Île-de-France: état des lieux et priorités d'actions. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique. 2017;65:S137.
16. Ikama MS, Nsitou BM, Loumouamou M, Kimbally-Kaky G, Nkoua JL. L'observance médicamenteuse et ses facteurs dans un groupe d'hypertendus congolais. Pan African Medical Journal [Internet]. 2013 [cité 1 juin 2024];15(1). Disponible sur: <https://www.ajol.info/index.php/pamj/article/view/100129>
17. BURNER.M. le médecin et le médicament « la compliance ». 1990.
18. Daver C. Le refus de soins : une information spécifiquement adaptée par les praticiens. Hegel. 2014;2(2):202-7.
19. Mirabel-Sarron C, Vera L. Leçon 7. L'observance thérapeutique. In: L'entretien en thérapie comportementale et cognitive [Internet]. Paris: Dunod; 2020 [cité 3 juin 2024]. p. 92-101. (Les Ateliers du praticien; vol. 5e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-entretien-en-therapie-comportementale-et-cogniti--9782100798872-p-92.htm>
20. Defferrard V. Les interventions infirmières de type éducationnel permettant d'améliorer l'observance médicamenteuse des adultes souffrant de diabète de type 2. 2012;
21. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) - Légifrance [Internet]. [cité 3 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFSCTA000000889846>
22. Berger-Höger B, Liethmann K, Mühlhauser I, Haastert B, Steckelberg A. Nurse-led coaching of shared decision-making for women with ductal carcinoma in situ in breast care centers: A cluster randomized controlled trial. International Journal of Nursing Studies. mai 2019;93:141-52.
23. Desbrus-Qochih A, Cathébras P. Obéir ou adhérer ? L'observance thérapeutique en question. Médecine & Longévité. 1 déc 2012;4(3):111-22.
24. Cottin Y, Lorgis L, Gudjoncik A, Buffet P, Brulliard C, Hachet O, et al. Observance aux traitements: concepts et déterminants. Archives of Cardiovascular Diseases Supplements. 2012;4(4):291-8.

25. TERMINAUX OP. OBSERVANCE MÉDICAMENTEUSE. THERAPEUTIQUE GENERALE. :50.
26. Sabi KA, Noto-Kadou-Kaza B, Amekoudi YE, Tsevi MC, Sylla F, Kossidze K, et al. Observance médicamenteuse chez des hémodialysés au Togo Étude monocentrique chez soixante-cinq sujets. *Médecine Santé Trop.* 2014;24(2):172-6.
27. Amrocuhe C, Fennira E, Chaari C, Naifer H, Berriche O, Mahjoub F, et al. Observance médicamenteuse chez les diabétiques âgés. *Nutrition Clinique et Métabolisme.* 2016;30(3):222.
28. Ghozzi H, Kassis M, Hakim A, Sahnoun Z, Abderrahmen A, Abbes R, et al. Observance médicamenteuse chez un échantillon d'hypertendus dans la région de Sfax (Tunisie). In: *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie* [Internet]. Elsevier; 2010 [cité 1 juin 2024]. p. 131-7. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S000339281000051X>
29. Korb V. Observance médicamenteuse des patients traités pour des pathologies chroniques et suivis en milieu hospitalier [Internet] [These de doctorat]. Paris 5; 2012 [cité 1 juin 2024]. Disponible sur: <https://theses.fr/2012PA05D003>
30. Palazzolo J. Observance médicamenteuse et rechutes dans la schizophrénie: des neuroleptiques classiques aux APAP. In: *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* [Internet]. Elsevier; 2009 [cité 1 juin 2024]. p. 308-17. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S000344870900095X>
31. Jébrak G, Houdouin V, Terrioux P, Lambert N, Maitre B, Ruppert AM. Observance thérapeutique dans l'asthme : variation selon les classes d'âge. Comment l'améliorer ? Apport des nouvelles technologies. *Revue des Maladies Respiratoires.* 1 mai 2022;39(5):442-54.
32. Baudrant-Boga M, Lehmann A, Allenet B. Penser autrement l'observance médicamenteuse: d'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant–Concepts et déterminants. In: *Annales pharmaceutiques françaises* [Internet]. Elsevier; 2012 [cité 1 juin 2024]. p. 15-25. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003450911001374>
33. <https://www.lamedicale.fr/> [Internet]. 2021 [cité 3 juin 2024]. Qu'est ce que l'observance thérapeutique ? Disponible sur: <https://www.lamedicale.fr/vous-informer/qu-est-ce-que-l-observance-therapeutique>
34. Boyer A, Carceles O, Cardineau E, Diallo M, Toure ES. Quand l'observance médicamenteuse rend les médicaments inefficaces. *Néphrologie & Thérapeutique.* 2015;11(5):357-8.
35. Aguilard S, Colson S, Inthavong K. Stratégies d'implantation d'un infirmier de pratique avancée en milieu hospitalier : une revue de littérature. *Santé Publique.* 2017;29(2):241-54.
36. Berrut G. The medication adherence in the elderly: a collective goal. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement.* 1 juin 2014;12(2):121-2.

37. CATIE - La source canadienne de renseignements sur le VIH et l'hépatite C [Internet]. 2023 [cité 3 juin 2024]. Une étude canadienne révèle des taux d'observance du TAR sous-optimaux. Disponible sur: <https://www.catie.ca/fr/nouvelles-catie/une-etude-canadienne-revele-des-taux-dobservance-du-tar-sous-optimaux>
38. UNIVERSITE PAUL SABATIER- TOULOUSE.

Table des matières

Introduction	1
Introduction	1
1.1 Le contexte de l'étude :	1
1.2 Notions générales :	2
1.3 Introduction générale :	3
Méthodologie	5
I/ Population incluse :	5
II/ Le déroulé de l'étude :	7
Les Guides d'entretien :	7
Résultats et Analyse	12
I/ La population étudiée	12
II/ Les verbatims :	15
Le comportement :	16
Le libre arbitre :	17
La peur :	17
La contrainte :	18
L'éducation thérapeutique :	20
La qualité de vie :	21
Discussion	24
1.1 Facteurs liés à la méconnaissance :	24
1.2 Facteurs liés à la relation du résident avec sa pathologie :	26
1.3 Facteurs liés au traitement :	28
1.4 Facteurs liés à la relation soignant-soigné :	30
III Les limites de l'étude :	31
IV Les perspectives pour l'avenir :	32
V/ Le rôle de l'IPA dans l'observance médicamenteuse et non médicamenteuse :	33
Conclusion	34

Annexes

Annexe 1 : NOTE D'INFORMATION D'UNE RECHERCHE N'IMPLIQUANT PAS LA PERSIMME HUMAINE

D'INFORMATION D'UNE RECHERCHE N'IMPLIQUANT PAS LA PERSONNE HUMAINE

« TITRE DE L'ETUDE »

Promoteur de l'étude – Investigateur coordonnateur

Nom du patient:.....

Prénom du patient: (Ou étiquette du patient)

Date de naissance:.....

Cette note d'information a pour objectif de vous expliquer le but de cette étude afin que vous puissiez décider d'y participer ou non. Votre participation à cette étude doit être entièrement volontaire. Prenez le temps de lire cette note d'information et n'hésitez pas à poser des questions à votre médecin pour avoir des renseignements complémentaires.

I. Le but de la recherche

Cette recherche porte sur... *(Indiquer l'objectif et la méthodologie de la recherche de façon claire et intelligible pour le patient)*

II. Quelles données sont recueillies, pourquoi et comment ?

Vous êtes sollicité en raison de votre hospitalisation entre le et le Cette recherche portera sur l'analyse de données et d'échantillons biologiques recueillies sur une période de mois à partir de la date à laquelle vous avez été hospitalisé et pris en charge pour un / une Le recueil de données se fera à partir des informations présentes dans votre dossier médical informatique ou papier de l'hôpital de Roubaix.

Les données nécessaires pour la conduite de la recherche comprennent notamment : *âge, sexe, caractéristiques de l'infection, des traitements, et des résultats des analyses de biologie (à détailler)*

III. Confidentialité des données

Les données médicales recueillies dans le cadre de cette étude seront traitées par le CH de Roubaix, représenté par son représentant légal en exercice, en tant que responsable de traitement, sur le fondement de l'intérêt public. Les données vous concernant seront

pseudonymisées, c'est-à-dire identifiées par un numéro de code et par vos initiales. Elles seront ensuite transmises aux investigateurs de la recherche et aux coordinateurs.

La base de donnée ainsi créée sera conservée pendant la durée de réalisation de l'étude et jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de l'étude. Puis, la base de données sera archivée pendant la durée légale autorisée (5 ans). Passé ce délai, la base de données ainsi que tous les documents relatifs à la recherche seront définitivement détruits.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 et au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, vous disposez à leur égard d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation du traitement et du droit de vous opposer au traitement.

Si vous souhaitez exercer vos droits et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser au délégué à la protection des données du Groupement Hospitalier Territorial Lille Métropole Flandres Intérieur, auquel appartient le CH de Roubaix, à l'adresse suivante : dpo@chru-lille.fr.

Si vous considérez que vos droits n'ont pas été respectés, vous avez également la possibilité de saisir la Commission Nationale de l'Informatique des Libertés (CNIL) directement via son site internet : www.cnil.fr.

Vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité. Vous pouvez le contacter au 03 20 99

IV. Acceptation et interruption de votre participation

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Dans le cas où vous répondriez par la positive, vous disposez de la possibilité d'interrompre votre participation à tout moment sans aucun préjudice et sans engager votre responsabilité. Cela n'affectera évidemment pas votre prise en charge.

En l'absence d'opposition / refus de votre part sous un délai de 3 semaines après réception de la présente note nous considérerons que vous acceptez de participer à cette recherche

V. Comment cette recherche est-elle encadrée ?

Le responsable de la recherche, a pris toutes les mesures pour mener cette recherche conformément à la loi française aux dispositions de la Loi Informatique et Liberté applicables aux recherches n'impliquant pas la personne humaine (CNIL loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée) et européenne (Règlement européen ° 2016/679 relatif à la protection des données - RGPD).

Fait à : Roubaix Le :

Signature du responsable de la recherche:

CADRE RESERVE AU RECUEIL DE L'OPPOSITION

NOM/Prénom **du** **patient :**

.....

né(e) le :/...../.....

Je m'oppose à l'utilisation de mes données médicales dans le cadre de cette **recherche**
[NOM DE LA RECHERCHE].

Signature :

Formulaire à renvoyer à :

Dr. **Prénom NOM**
Centre Hospitalier de Roubaix
Service **XXXXX**
11-17 Bd Lacordaire
59 100 ROUBAIX

C. Megariotis	Collège des Médecins, titulaire	X	
JM. Lefebre	Collège des Médecins, titulaire	X	
C. Vanbaelingh	Collège des Médecins, titulaire		X
A. Caugant	Collège des Médecins, suppléant		
M. Luypaert	Collège des représentants des Usagers		X
D. Follet	Collège des représentants des Usagers		X
P. Strobbe	Collège des représentants des Usagers		X
C. Andrieux	Collège des représentants du personnel non médical, titulaire		X

CEI-Avis_Version1 du 14/04/2022

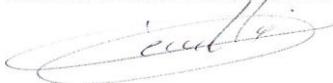
Etude 2023-012

Centre Hospitalier de
Roubaix

P. Roussel	Collège des représentants du personnel non médical, titulaire	X	
B. Saint Martin	Collège des représentants du personnel non médical, titulaire		X
C. Trouillet	Collège des représentants du personnel non médical, suppléant	X	
N. Djalti	Collège des représentants du personnel non médical, suppléant		X
Qualification de la recherche et conformité du dossier au regard de la qualification	Pas de remarque		
Pertinence et conception de la recherche	Pas de remarque		
Information et inclusion du participant	Pas de remarque		
Autres éléments liés à la présentation et /ou à l'organisation de l'étude	Pas de remarque		
Protection des personnes (notamment les participants)	Pas de remarque		
Autres	Merci de transmettre le guide d'entretien initial		
Avis du CEI		FAVORABLE	

A Roubaix, le 08 / 02 / 20 Delphine LECAILLECH de Roubaix

Présidente du Comité d'Ethique du CH de



ANNEXE 3 : CONTROLE ANTI-PLAGIAT



jean-christophe.alexandre@univ-lille.fr

À moi, ipade-medecine, jalexandre ▼

Madame, Monsieur,

Suite à la vérification anti-plagiat, j'ai le plaisir de confirmer la recevabilité du mémoire présenté et soutenu le 02 juillet 2024 à 17h au pôle formation Par Julie DELLISE.

Cordialement.

--

Jean-Christophe Alexandre

Université de Lille

Direction des Services Informatiques de l'UFR3S

...

ANNEXE 4 : Verbatims retranscrits et items



Auteure : Julie DELLISE

Soutenance : 02/07/24

Titre du mémoire : L'observance thérapeutique en EHPAD/USLD : à la recherche des items pour une meilleure observance médicamenteuse et non médicamenteuse.

Title : Therapeutic compliance in nursing home: research of items for better medication and non-medication compliance.

Mots-clés : observance / médicamenteux / non-médicamenteux / décision médicale partagée / refus de soins

Key-words : compliance / drug therapy / non-drug treatment / shared decision making / refusal of medical care

Résumé :

Contexte : Les résidents logeant en EHPAD/USLD aux multiples lignes de traitements représentent une grande partie de la population institutionnalisée au sein des trois résidences dirigées par le Centre Hospitalier de Roubaix. Pour autant, ces lignes de traitements ne sont pas toujours suivies telles que recommandées. L'objectif de cette étude était de rechercher les items permettant une observance éclairée des résidents aux traitements médicamenteux et non médicamenteux.

Méthode : Recherche qualitative par analyse phénoménologique. Douze entretiens semi-dirigés ont été réalisés à l'aide d'un guide d'entretien élaboré en pluriprofessionnalité puis modifié au décours de chaque entretien. Analyse des verbatims par la méthode du groupe nominal en pluriprofessionnalité.

Résultats : 25 items ont été regroupés dans 5 groupes nominaux différents dont 19 retrouvés dans les 5 groupes répartis. Les grands groupes identifiés intervenant dans l'observance thérapeutique n'ont pas été hiérarchisés.

Discussion : Les items permettant une meilleure observance médicamenteuse et non médicamenteuse sont multiples et variables dans l'accompagnement. Ils dépendent de plusieurs facteurs tous liés entre eux.

Conclusion : Par la pluri factorialité des freins à l'observance thérapeutique, chaque soignant intervenant dans l'accompagnement du résident est concerné. Se concentrer sur la prescription en elle-même n'est pas la clef, mais la considération du résident dans son environnement tout entier va permettre d'optimiser l'observance médicamenteuse et non médicamenteuse. L'IPA a entièrement son rôle à jouer dans ce type d'accompagnement par ses compétences et l'amélioration de la qualité des soins qu'il peut apporter.

Abstract:

Background: Nursing home residents with multiple lines of treatment represent a large proportion of the institutionalized population within the three residences run by the Centre Hospitalier de Roubaix. However, these lines of treatment are not always followed as recommended. The aim of this study was to identify the items that enable residents to comply with their medication and non-medication treatments in an informed way.

Method: Qualitative research using phenomenological analysis. Twelve semi-structured interviews were conducted using an interview guide developed by a multi-professional team and modified during each interview. Verbatims were analyzed using the multi-professional nominal group method.

Results: 25 items were grouped into 5 different nominal groups, 19 of which were found in all 5 groups. The major groups identified as being involved in therapeutic compliance were not ranked.

Discussion: There are many factors that contribute to improved medication and non-medication compliance. They depend on a number of interdependent factors.

Conclusion: Because of the many factors that hinder adherence to medication, every caregiver involved in supporting the resident is concerned. Focusing on the prescription itself is not the key, but considering the resident in his or her entire environment will optimize medication and non-medication compliance. The IPA has a key role to play in this type of support, thanks to his or her skills and the improved quality of care he or she can provide.

Directeur de mémoire : Mr Le Professeur Jean-Marc Lefebvre