

La non-observance en cancérologie : déterminants psychologiques et processus en jeu

Non-adherence in oncology: psychological determinants and process

L. Fasse*



Ces dernières années, quelques grandes figures médiatiques ont été associées, qu'elles le revendiquent elles-mêmes ou non, à un écart, une opposition, plus ou moins définitifs, aux traitements allopathiques contre le cancer. Citons ainsi le médecin psychiatre D. Servan-Schreiber, ou encore S. Jobs, le fondateur d'Apple. Cette prise de distance, qu'elle soit mise réellement en acte, ou simplement imaginée par les patients, se donne fréquemment à voir dans la pratique clinique des professionnels travaillant auprès de personnes touchées par le cancer. Mais quelles réalités recouvrent ce phénomène ? Et quels peuvent en être les ressorts psychologiques ?

Définition des notions en jeu

Cette prise de distance se décline en effet en différentes variations dont il convient de proposer des tentatives de compréhension distinctes ; ainsi du refus de soins, de la non-observance et de la faible compliance. Tentatives de compréhension distinctes, car le refus de soin ne se confond pas strictement avec une non-observance : certains patients ne suivent pas les prescriptions et recommandations de leur médecin, mais acceptent malgré tout les traitements allopathiques sans suivre strictement ces recommandations. D'autres, malgré les mises en garde de leurs médecins, prennent en plus des traitements allopathiques d'autres qualifiés de "traditionnels". La non-observance et la non-compliance ne se confondent donc ainsi pas nécessairement avec le refus de soin.

Mais ces 2 premiers concepts sont-ils synonymes ? Cet aparté sémantique vise à clarifier ces notions et les connotations qui les entourent. Comme le soulignent A. Lamouroux, A. Magnan et D. Vervloet (1), les termes d'observance et de compliance sont souvent employés de manière indifférenciée en France. Ils viennent tous 2 du vocable anglais *compliance* désignant le comportement du patient suivant parfaitement les recommandations médicales. Cette origine terminologique dessine l'observance comme une capacité et un comportement : prendre correctement et strictement des traitements qui ont été prescrits par le corps médical. Ce comportement, dit "de santé" car il vise à préserver un état de santé ou à améliorer l'état d'un patient malade, se définit donc d'emblée par rapport à une norme médicale. R.B. Haynes (2) définit l'observance comme "le degré de respect ou d'écart entre les prescriptions et les pratiques du patient en termes de santé" ; lesdites prescriptions sont donc la norme par rapport à laquelle le comportement du patient est jugé. La définition de R.B. Haynes est importante dans la mesure où elle met en relief que le patient peut s'écarter de la norme. L'observance se traduit ainsi par un ensemble de comportements incluant la prise d'un traitement médicamenteux (dans le champ de la cancérologie : prise de la chimiothérapie, d'une antibiothérapie, de corticoïdes si nécessaire, etc.), la réalisation d'actes de soin (intervention chirurgicale, séances de radiothérapie), le respect de régimes alimentaires ou l'adoption d'autres comportements de santé comme exercer une activité physique régulière, arrêter une consommation d'alcool et de tabac. Quantifiable et observable, l'observance peut être mesurée par des méthodes directes, comme par

© La Lettre du Cancerologue 2017; 9:434-40.

* Laboratoire psy-DREPI EA-7458, université de Bourgogne-Franche-Comté ; psychologue clinicienne, unité de psycho-oncologie, hôpital Gustave-Roussy, Villejuif.

Points forts⁺⁺

- » Cet article propose une clarification sémantique et théorique de l'observance et de ses aléas, dans le champ de la cancérologie.
- » Il éclaire les processus psychologiques qui sous-tendent la non-observance des patients, afin de mieux appréhender le ressenti subjectif de ces derniers.
- » Enfin, il insiste sur l'importance d'une vigilance clinique à l'égard des patients non observants, vigilance qui n'implique pas une psychiatrisation systématique de ces patients.

Mots-clés

Non-observance
Ajustement
psychologique
Subjectivité
Autonomie
Cancer

des prélèvements sanguins permettant des dosages plasmatiques d'un traitement (comme l'hormonothérapie), ou indirectes: témoignages des patients, comptage des boîtes de médicaments pris, relevés des consultations médicales par le biais de la Sécurité sociale. L'observance est-elle assimilable à un comportement en tout ou rien? Le patient peut-il être qualifié d'observant ou de non observant, selon qu'il respecte ou non totalement les recommandations? Il semble au contraire important de considérer l'observance comme s'inscrivant le long d'un continuum, et étant plus ou moins bonne par rapport à la norme médicale. C'est justement en cela que l'observance se détache de la notion de compliance, vocable devenant obsolète en France, voire stigmatisant pour les patients, car la compliance implique justement cette dichotomie entre le tout et le rien, une soumission absolue aux prescriptions (*to comply with*: se soumettre, se conformer), sans que ne soit envisagée la souplesse inhérente à la notion de continuum.

Des retentissements de la non-observance

La littérature scientifique, tant médicale que psychologique ou économique, fait preuve d'un intérêt croissant pour cette problématique de l'observance dans le champ des maladies chroniques – somatiques ou psychiques. Les instances sanitaires comme l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les associations de patients, convoquent de plus en plus cette notion, mettant en relief l'importance de l'observance dans le parcours de soin du patient et son impact sur différentes variables telles que l'état de santé des personnes, le coût économique de la prise en charge, mais aussi les tensions éthiques que l'observance vient révéler dans le rapport de la personne malade avec la maladie, les médecins et le système de soin en général. En 2003, l'OMS s'est ainsi alarmée de la faible proportion de patients souffrant de maladies chroniques respectant leur traitement: estimée à 50% dans les pays occidentaux, il est probable qu'elle soit beaucoup plus faible dans les pays en développement (3). Associée à des complications médicales et psychosociales, diminuant la qualité de vie des patients, augmentant la probabilité de développer

des pharmacorésistances et provoquant un gaspillage des ressources (hospitalisations prolongées et fréquentes, augmentation des soins aigus), la non-observance devient donc un enjeu de santé publique. La non-observance des traitements médicaux figure par ailleurs depuis 2013 dans le *Diagnostic and Statistical Manual 5* (DSM-5) [4], au sein de la section dédiée aux "autres situations pouvant faire l'objet d'un examen clinique"; les auteurs y précisent: "Les situations et problèmes décrits (...) ne sont pas des troubles mentaux. Leur inclusion dans le DSM-5 a pour objectif d'attirer l'attention sur l'étendue des problèmes additionnels pouvant être rencontrés dans la pratique clinique courante..." Cette précision pointe la nécessité de ne pas psychiatriser les patients non ou peu observants, nécessité sur laquelle nous reviendrons plus loin. Le DSM-5 mentionne quelques motifs de la non-observance: inconfort résultant du traitement, frais liés à celui-ci, jugements de valeur personnels ou croyances religieuses ou culturelles concernant les avantages et inconvénients du traitement proposé, affaiblissement lié à l'âge et présence d'un trouble mental. Ces motifs exposés dans le DSM nous invitent à nous intéresser davantage aux ressorts psychologiques de la non-observance. Nous n'aborderons pas dans le présent article d'autres ressorts, d'ordre socioéconomique ou géographique.

Déterminants psychologiques de la non-observance: l'exemple de l'hormonothérapie

La pratique du psychologue en oncologie nous confronte très régulièrement à des patients faisant un pas de côté par rapport aux recommandations médicales. L'observance à l'hormonothérapie est finalement paradigmatique de l'observance des traitements dans le contexte de la cancérologie. Soixante à 70% des cancers du sein invasifs sont hormonosensibles, possédant des récepteurs à l'estrogène (ER) et/ou à la progestérone (PgR). Une fois qu'elles ont terminé leur traitement locorégional et leur chimiothérapie adjuvante si nécessaire, les femmes présentant un cancer invasif localisé hormonosensible se voient ainsi prescrire une hormonothérapie adjuvante

Highlights

- » This article offers a semantic and theoretical clarification on adherence and its hazards in the field of oncology.
- » It gives an insight on the psychological process underlying the non-adherence in cancer patients, in order to take better account of their subjectivity.
- » The article stresses the importance of a clinical vigilance concerning the non-adherent patients; this vigilance does not imply a systematic 'psychiatrization' of these patients.

Keywords

Non-adherence
Psychological adjustment
Subjectivity
Autonomy
Cancer

pour une durée de 5 à 10 ans selon les recommandations françaises. Cette hormonothérapie peut consister en tamoxifène ou en un antiaromatase. Malgré les preuves démontrées de son efficacité sur le risque de récurrence et le taux de survie, des études empiriques récentes ont mis en lumière que seulement la moitié, voire moins, des patientes suivaient exactement la prescription de l'hormonothérapie (5, 6). Après 5 ans d'hormonothérapie, 31 à 73 % des patientes atteintes d'un cancer du sein en rémission ne parviennent pas à prendre leur traitement pour la durée recommandée par les médecins (6). Dans ce contexte, la non-observance et la non-persistance de l'hormonothérapie (définie comme le fait de ne pas prendre le traitement pendant la durée indiquée) sont associées à une survie plus faible chez les patientes (7). Certains facteurs expliquant la non-observance à l'hormonothérapie sont maintenant bien connus : les toxicités induites par les traitements anticancéreux ont ainsi un rôle prédominant (8). Ces toxicités sont souvent évoquées par les femmes elles-mêmes comme les principales raisons d'une complaisance et/ou d'une persistance médiocres. Sont ainsi mentionnés une prise de poids, des troubles du sommeil, de la fatigue, des problèmes gynécologiques, des difficultés neurocognitives, ou encore une arthralgie ou des symptômes musculosquelettiques. Certaines de ces toxicités peuvent devenir source de tant de détresse que les patientes atteintes d'un cancer du sein peuvent parfois perdre de vue les bénéfices de l'hormonothérapie, tandis que celles qui rapportent une meilleure observance évoquent l'idée que les effets indésirables pénibles sont contrebalancés par le risque réduit de récurrence (8). Il a aussi été démontré dans ce champ de l'hormonothérapie que l'observance augmentait avec l'âge des patientes. Les plus jeunes semblent plus affectées par la maladie elle-même et par les effets indésirables des traitements comme les problématiques liées à la fertilité, et sont moins habituées à prendre des traitements au long cours (6). Les patientes plus jeunes présentent une détresse psychologique plus élevée (notamment en termes de symptomatologie dépressive) et une moins bonne qualité de vie par rapport aux patientes plus âgées (9). On ignore encore cependant à quelle tranche d'âge correspond exactement ce terme de "plus jeunes" ; un âge inférieur à 40 ans semble néanmoins associé à une détresse accrue (9). De façon plus précise, il a été montré que les symptômes dépressifs constituent un autre déterminant possible de la non-observance à l'hormonothérapie (10). Il convient de développer les études pour mieux comprendre l'influence de ces symp-

tômes sur ce phénomène. Il a en tout cas déjà été souligné que les pensées dépressives (pensées pessimistes notamment), souvent associées au syndrome dépressif, pouvaient moduler négativement les attentes des patients quant à l'utilité et l'importance de l'observance à un traitement dans d'autres maladies que le cancer. Reste à préciser par quelles voies des symptômes dépressifs peuvent conduire à une faible ou à une non-observance ; nous avons mentionné précédemment une première piste, mais d'autres s'offrent à la réflexion telles que le lien entre dépression et faible sentiment d'auto-efficacité quant à la gestion de la maladie et des traitements, entre dépression et aboulie, ou manque de motivation à prendre les traitements recommandés, ou encore entre dépression et tolérance médiocre aux effets indésirables physiques. Il a en effet été montré que les symptômes dépressifs étaient liés à des somatisations plus intenses, à un phénomène d'amplification des symptômes et à une vigilance accrue aux sensations corporelles. Enfin, la littérature a mis en évidence que ces symptômes affectaient la perception des événements négatifs, les personnes dépressives ayant tendance à être animées par un catastrophisme ou un fatalisme les conduisant à ne pas prendre les traitements dont elles ne perçoivent pas les bénéfices (10). En dehors du champ de l'hormonothérapie, d'autres ressorts psychologiques à la non-observance ont-ils été mis en évidence ?

Symptômes psychopathologiques et croyances

La présence de troubles psychiatriques autres que la dépression a été associée avec une observance plus faible chez les patients atteints d'un cancer : ainsi des phobies (claustrophobie, phobie des examens complémentaires, des piqûres [11]). On sait que les patients présentant une pathologie mentale sévère (comme la schizophrénie ou un trouble bipolaire, qui entraînent un déficit fonctionnel notable) ont un risque de morbidité accrue, particulièrement dans le champ du cancer. Ce risque accru s'explique notamment par une plus faible observance aux traitements (12) ; la présence de certains mécanismes d'adaptation psychique constituerait également un facteur de risque à la non-observance et au refus de soin, comme un déni de la maladie (13). N'accablons cependant pas à tous nos patients présentant une faible observance un diagnostic psychiatrique !

Il s'agit d'être attentifs à d'éventuels mouvements psychopathologiques, par exemple dépressifs, qui pourraient en partie expliquer pourquoi certains patients ne sont pas observants.

Revenons à nos considérations antérieures sur le rôle potentiel des symptômes dépressifs sur l'observance des traitements: il s'agit d'une barrière à l'observance parmi d'autres. Certaines attentes, valeurs, croyances ou représentations ont également été décrites comme plus fréquemment associées à des situations de refus de soin ; citons, par exemple, la préférence pour la qualité de vie à venir que pour la quantité de survie. Certaines de ces croyances sont au cœur d'une modélisation des comportements de santé: le *Health Belief Model* (HBM [14]). Ce modèle théorique vise à expliquer et à prédire les comportements de santé, ainsi qu'à esquisser la cartographie des déterminants de ces comportements. Le HBM a été largement utilisé dans le champ de la cancérologie, notamment pour tenter de comprendre les freins au dépistage ou les facteurs facilitant le dépistage de certains cancers ou l'observance dans des protocoles de surveillance. Ainsi, suivant ce modèle, les déterminants de l'observance comprendraient la perception du risque (par exemple du risque de récurrence), la sévérité perçue (perception de la gravité du cancer et de ses conséquences), les bénéfices perçus quant à l'observance des traitements (par exemple réduction importante du risque de récurrence, ou amélioration de la qualité de vie), les freins perçus par rapport à l'observance (par exemple perception d'un retentissement sur la vie sociale, ou angoisse de développer une autre maladie induite par le traitement recommandé), les "déclencheurs" du comportement d'observance (encouragements d'un proche, relation de confiance avec son médecin), et enfin l'auto-efficacité perçue (croyance en sa capacité à adopter et maintenir l'observance thérapeutique). Ce modèle permet de plus de tenir compte de facteurs culturels qui peuvent influencer les déterminants que nous avons cités. Une étude récente (15) portant sur l'observance aux recommandations relatives au dépistage du cancer du sein chez des femmes américaines d'origine asiatique et l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique, a mis ainsi en évidence plusieurs freins au dépistage, freins liés à des facteurs culturels. Les auteurs évoquent par exemple l'utilisation exclusive de médecines orientales ou asiatiques, l'humilité ou la modestie, érigées en valeurs cardinales dans la culture asiatique, qui peuvent selon les auteurs majorer des mouvements de pudeur empêchant les femmes de se faire examiner. Cet exemple emprunté au cadre épistémologique du HBM vise à montrer

qu'un trouble psychopathologique n'est pas nécessairement à la source de la non-observance. Les croyances de l'individu jouent un rôle important dans ce phénomène ; dès lors l'éducation thérapeutique, visant à autonomiser le patient, à favoriser ses "compétences de santé", à travailler sur ses croyances, afin notamment de privilégier l'observance thérapeutique, pourra avoir une influence sur la prise en charge des malades chroniques (16).

D'un diktat du soin ?

Mais la non-observance n'est-elle affaire que de croyances entravant l'accès à un traitement, ou encore de difficultés psychologiques (telles que des symptômes d'allure dépressive comme nous l'avons évoqué plus haut) ? Si tel était le cas, des programmes d'éducation thérapeutique et des accompagnements psychologiques et/ou psychiatriques devraient suffire à régler ce problème. La non-observance est-elle d'ailleurs toujours un "problème" ? Certes oui, dans la mesure où la non-observance peut conduire à une altération de l'état de santé de la personne malade, à une perte de chance. Oui aussi, car elle demeure pour beaucoup d'oncologues une situation pénible, contrariante, pour certains, synonyme d'un manque de respect pour le corps médical, comme le soulignait déjà Molière dans *Le Malade imaginaire*: "Je viens d'apprendre [...] qu'on se moque ici de mes ordonnances... C'est une action exorbitante ! Un attentat énorme contre la médecine ! Un crime de lèse-faculté qui ne peut assez se punir !" (Acte III, scène 5.) Mais aussi car ces mêmes oncologues sont préoccupés par cette perte de chance chez leurs patients. Certains psychologues eux-mêmes, réputés pour se tenir à l'écart des questions proprement somatiques, même s'ils n'ont pas pour fonction de convaincre, voire contraindre le patient atteint de maladie somatique d'être observant, peuvent éprouver un sentiment d'échec face à un patient non observant. Impression d'être passés à côté d'un diagnostic, crainte que le patient n'investisse pas les professionnels avec confiance, appréhension à l'idée d'avoir manqué un ressort psychologique de la non-observance : c'est potentiellement tous les professionnels du soin que la non-observance vient ébranler.

Associée à des conséquences potentiellement délétères, la non-observance est donc l'objet de l'attention des soignants, mais tout individu désire-t-il prendre soin de lui ? Il peut être bon de garder en tête que chaque sujet, que nous sommes, ne travaille pas toujours pour son bien : on voit tous

les jours les limites des incitations au dépistage, et le maintien chez certains patients, comme chez certains soignants, de conduites dangereuses ou nocives, risquant d'aggraver la pathologie (alcool, tabac, etc.) malgré une information et un risque parfaitement connus. Quelle est donc cette tendance en moi qui ne me pousse pas forcément, pas tout le temps, vers la santé ? Et, encore une fois, sans que je sois nécessairement dépressif ou souffrant d'une maladie mentale. C'est comme si, en cancérologie, le risque léthal étant sans doute plus visible, l'observance aux traitements devenait plus qu'une norme, un impératif moral, faisant des patients non observants des "fous", des égoïstes ne pensant pas à la tristesse de leurs proches (comme on l'entend parfois dire). Sans doute vaut-il mieux ouvrir l'espace de parole sur cette tendance paradoxale de l'être humain – désir de se protéger et de mouvement de destructivité –, que l'ignorer, au risque de passages à l'acte plus bruyants. La psychanalyse a tenté de conceptualiser ce dernier mouvement en soulignant la force de la pulsion de mort qui pouvait trouver à se loger dans cet écart à la norme médicale.

La non-observance comme tentative de subjectivation et appel à la relation

Cet aparté concernant la dimension problématique de la non-observance nous permet de réfléchir à présent aux autres processus qui peuvent sous-tendre les écarts des patients par rapport aux recommandations médicales ou leur refus des traitements en cancérologie. En effet, nous avons envisagé jusqu'à présent la non-observance comme un comportement qui viendrait révéler une forme de dysfonctionnement : trouble mental, mécanisme de défense rigide comme le déni, croyance erronée, manque de connaissance, etc. Nous avons également mentionné les mouvements paradoxaux qui pouvaient traverser tout un chacun, nous poussant vers le soin ou vers des comportements nocifs. Les rencontres avec les patients nous laissent également entrevoir d'autres processus. Cette distance prise avec le traitement et les recommandations médicales pourrait aussi être comprise comme une tentative adaptative : une manière de faire face à la maladie chronique et à ses traitements. Il ne s'agit pas là d'adopter une perspective lénifiante où l'on banaliserait la non-observance sans en percevoir les préjudices pour la personne malade, mais de consi-

dérer que l'observance et ses aléas peuvent devenir pour certains un espace de subjectivation, voire le dernier espace de subjectivité qui leur reste. Cette perspective a fait l'objet de réflexion dans d'autres contextes que la cancérologie, notamment dans la prise en charge des adolescents diabétiques (17). Ainsi, P. Jacquin et M. Levine (18) rappellent que la maladie chronique, quelle qu'elle soit, peut mettre considérablement à mal les besoins de l'adolescent et les tâches développementales auxquelles il est confronté : la subjectivation et l'autonomisation. Dans certains cas, les adolescents souffrant de maladie chronique s'inscrivent dans ces défis que sont le fait de se constituer en sujet de sa propre existence et d'intérioriser progressivement des règles propres, précisément en s'écartant de la norme. Le refus de se soumettre à une norme médicale ainsi que l'écart par rapport à celle-ci peuvent donc donner à l'individu un sentiment de contrôle et d'autonomie.

Pourquoi restreindre ce besoin de subjectivation et d'autonomisation à l'adolescence ? Nombre de nos patients insistent sur l'effroyable sentiment de perte de contrôle qu'ils ressentent à divers moments de la maladie. À notre connaissance, il n'existe pourtant pas d'études empiriques s'attachant à recueillir qualitativement les représentations subjectives des patients atteints de cancer concernant l'observance aux recommandations médicales. Objectif ambitieux certes, car nécessitant de dépasser un éventuel biais de désirabilité sociale conduisant les patients à apparaître parfaitement observants de peur de mécontenter les soignants ou que leur prise en charge pâtisse de leur comportement. Force est de constater cependant que certaines personnes nous parlent de ce besoin d'être considérées dans leur singularité, dans leur subjectivité. Il en est ainsi d'une de mes patientes, elle-même médecin, atteinte d'un cancer du sein. Traitée par une chimiothérapie néoadjuvante, et ayant "entendu" (je souligne *entendu* car ici c'est sa représentation qui prime) qu'elle était un "cas à part", car, contre toute attente, ce traitement avait considérablement diminué la tumeur, cette dame refusait une mastectomie qui aurait pourtant augmenté ses chances de rémission et son taux de survie. Demandant des informations concernant les motifs de cette perspective thérapeutique, elle avait retenu que l'intervention chirurgicale "faisait partie du protocole". Or par essence les protocoles sont des pratiques qui s'appliquent à plusieurs patients. Certes ceux-ci sont définis et adaptés en fonction de chaque patient, mais

le terme-même de protocole, standardisé, venait heurter le besoin de singularité et d'autonomie de cette patiente. Des explications approfondies de son oncologue, indiquant les bénéfices de la mastectomie pour son cas, lui ont permis d'accepter finalement cette intervention. Encore une fois les écarts par rapport aux recommandations médicales, voire le "non" révolté que certains patients opposent à une proposition de traitement(s) peuvent résonner comme une quête de liberté, un besoin d'avoir le choix. Cette nécessaire autonomisation du patient dans le choix de ses traitements, recommandée dans tous les guides de bonnes pratiques sur la scène internationale, a parfois été mal comprise par certains professionnels. Il ne s'agit en effet pas de glisser d'un modèle strictement paternaliste de la relation médecin-patient à celui où le malade serait le seul expert et décisionnaire de sa prise en charge. Le modèle de décision médicale partagée, devenu un *gold standard* dans nos sociétés occidentales (19), insiste justement sur la notion de partage entre 2 individus qui possèdent chacun leur expertise, et sur le nécessaire échange qui doit s'établir entre eux au sujet des attentes de l'un, des possibilités médicales, des recommandations exprimées eu égard aux spécificités du patient et de sa maladie.

Car la distance prise par rapport à des recommandations médicales peut enfin être comprise comme un appel – paradoxal – à l'autre, un appel à la discussion. Paradoxal, car il expose le patient au risque d'être en rupture avec le corps soignant faute d'être un "bon" patient. La personne malade peut ainsi adresser en refusant de prendre son traitement, ou en se tournant vers des traitements dits "traditionnels", un message à son médecin : sentiment de révolte face à la maladie, besoin de reconquérir une impression de maîtrise, lassitude, etc. Il importe donc de comprendre ce message qui se cache parfois derrière des comportements non observants. Bien sûr, il ne s'agit pas de rompre avec les patients dont l'observance pose question. Au nom du principe d'autonomie, il serait en effet trop simple d'abandonner nos patients qui finalement "choisiraient" de ne pas se traiter. Mais un choix informé et pleinement éclairé de ne plus se traiter est finalement assez rare ; la responsabilisation des patients ne peut donc pas servir de prétexte à une stigmatisation de leur comportement et à un bannissement hors de la relation thérapeutique. Il est régulièrement question du déremboursement des frais médicaux des malades déclarés non observants. Cela a été le cas en 2013 lorsqu'un arrêté de la ministre des Affaires sociales indiquait que les personnes souff-

rant d'apnée du sommeil n'utilisant pas leur masque à oxygène durant la nuit (dispositif lourd et inconfortable), soit d'après les estimations environ 20 % des personnes affectées par ce trouble, ne seraient plus remboursées par la Sécurité sociale. Cet arrêté a été invalidé par le conseil d'État l'année suivante. Le principe d'équité, qui veut que l'on tienne compte des fragilités et des singularités de chacun pour une prise en charge optimale permet ainsi d'écarter de telles propositions pour les patients non observants. L'importance de l'autonomisation du patient ne doit pas faire oublier la nécessité d'un lien avec le médecin et de l'alliance thérapeutique. Ce concept peut être défini comme une collaboration d'ordre professionnel caractérisée par un accord, un consensus, entre un professionnel de santé et un patient quant aux buts d'un traitement, la participation de chacun visant à atteindre ces objectifs, le degré de confiance et le lien affectif entre le patient et le professionnel (20). La question de l'observance actualise fortement celle du lien entre le patient et son médecin, lien transférentiel en partie porteur d'un investissement qui "dépasse" les personnes concrètes en présence, mais aussi d'éléments actuels, concrets de la relation de soins, et aussi plus infantiles. C'est ce qui fait qu'une relation entre tel médecin et tel patient est si particulière, et que le médecin ne peut être ainsi "remplacé" au pied levé par un de ses confrères, a fortiori pour une prescription de chimiothérapie orale, une hormonothérapie ou une annonce lors d'un moment décisif. Il se tisse, d'emblée, un lien entre la personne malade et le médecin, quelle que soit la coloration de ce lien : investissement positif, confiance, défiance, dépendance, lien qui aura une influence sur l'observance. De plus en plus d'études tentent en effet d'opérationnaliser cette relation et d'analyser son impact sur la prise en charge des patients. Des auteurs s'attachent ainsi à investiguer le rôle de l'alliance thérapeutique dans l'observance aux soins, qu'ils soient psychiatriques ou somatiques. Ce lien entre observance et alliance semble médié par la satisfaction du patient de sa prise en charge et/ou par sa perception de l'empathie de son médecin. L'empathie de plus en plus fréquemment mentionnée dans la littérature comme favorisant l'observance à des comportements de santé en oncologie (21), peut être définie comme la capacité à percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, tout en ne perdant jamais de vue la condition du "comme si" (22). La capacité, chez le professionnel de santé, de se décentrer, de tenter

d'accéder au monde de son patient, est donc l'un des garants d'un cheminement qui conviendra au professionnel comme au patient dans sa prise en charge.

Conclusion

Nous avons donc tenté dans cet article de mettre en lumière les ressorts psychologiques de la non-observance, en soulignant à plusieurs reprises que ce phénomène ne s'enracinait pas nécessairement dans des mécanismes psychopathologiques ou psychia-

triques. C'est certes parfois le cas, et une évaluation menée par des spécialistes de la santé mentale s'avère nécessaire, de même qu'une prise en charge multidisciplinaire qui tiendra compte des éventuelles difficultés de la personne. Mais la non-observance peut aussi quelquefois être comprise comme un mouvement adaptatif, sur laquelle l'oncologue peut dialoguer avec son patient, dans un mouvement dialectique entre le propre cadre de références du médecin (volonté de traiter son patient, éviter tout ce qui pourrait lui nuire médicalement) et celui de ce dernier, avec toutes ses particularités et ses nuances. ■

L'auteur souhaite remercier le Dr Sarah Dauchy, chef du département interdisciplinaire de soins de support, Gustave-Roussy, et M. Nicolas Bendrihen, psychologue clinicien, psychanalyste, pour leur lecture attentive et leurs remarques.

L. Fasse déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références bibliographiques

1. Lamoureaux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, therapeutic observance and therapeutic adherence: what do we speak about? *Rev Mal Respir* 2005;22(1 Pt 1):31-4.
2. Haynes RB. Determinants of compliance: the disease and the mechanism of treatment. *Compliance in health care*. Johns Hopkins University Press, Baltimore 1979.
3. Organisation mondiale de la santé. Adherence to long-term therapies, evidence for action. 2003. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/fr/>
4. DSM-5 American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition*. American Psychiatric Publishing, Arlington, 2013.
5. Ayres LR, de Baldoni Ade O, Borges AP et al. Adherence and discontinuation of oral hormonal therapy in patients with hormone receptor positive breast cancer. *Int J Clin Pharm* 2014;36(1):45-54.
6. Partridge AH, Wang PS, Winer EP et al. Nonadherence to adjuvant tamoxifen therapy in women with primary breast cancer. *J Clin Oncol* 2003;21:602-6.
7. Bright EE, Petrie KJ, Partridge AH et al. Barriers to and facilitative processes of endocrine therapy adherence among women with breast cancer. *Breast Cancer Res and Treat* 2016;158(2):243-51.
8. Wells, KJ, Pan TM, Vázquez-Otero Cet al. Barriers and facilitators to endocrine therapy adherence among underserved hormone-receptor-positive breast cancer survivors: a qualitative study. *Support Care in Cancer* 2016;24(10):4123-30.
9. Howard-Anderson J, Ganz PA, Bower JE et al. Quality of life, fertility concerns, and behavioral health outcomes in younger breast cancer survivors: a systematic review. *J Natl Cancer Inst* 2012;104(5):386-405.
10. Mausbach BT, Schwab RB, & Irwin SA. Depression as a predictor of adherence to adjuvant endocrine therapy (AET) in women with breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *Breast Cancer Res Treat* 2015;152(2):239-46.
11. Rothman MD, Van Ness PH, O'Leary J et al. Refusal of medical and surgical interventions by older persons with advanced chronic disease. *J Gen Intern Med* 2007;22(7):982-7.
12. Weinstein LC, Stefancic A, Cunningham AT et al. Cancer screening, prevention, and treatment in people with mental illness. *CA Cancer J Clin* 2016;66(2):134-51.
13. Denberg TD, Melhado TV, Steiner JF. Patient treatment preferences in localized prostate carcinoma: the influence of emotion, misconception, and anecdote. *Cancer* 2006;107(3):620-30.
14. Glanz K, Rimer BK, & Viswanath K. (Eds.). *Health behavior and health education: theory, research, and practice*. John Wiley & Sons, San Francisco, 2008.
15. Nguyen-Truong CKY, Pedhiwala N, Nguyen V et al. Feasibility of a multicomponent breast health education intervention for Vietnamese american immigrant women. *Oncol Nurs Forum* 2017;44(5):615-25.
16. Simon D, Traynard PY, Bourdillon F et al. *Éducation thérapeutique: prévention et maladies chroniques*. Paris, Elsevier Masson, 2013.
17. Hilliard ME, Powell PW, & Anderson BJ. Evidence-based behavioral interventions to promote diabetes management in children, adolescents, and families. *Am Psychol* 2016;71(7):590-601.
18. Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence: comprendre pour agir. *Archives de pédiatrie* 2008;15:89-94.
19. Schiffrin E. An overview of women's health issues in the United States and United Kingdom. *Women's Health Issues* 2001;11(4):261-81.
20. Fuertes JN, Toporovsky A, Reyes M, Osborne JB. The physician-patient working alliance: theory, research, and future possibilities. *Patient Educ Couns* 2017;100(4):610-5.
21. Lawson G, Basch CH, Zybert P, Wolf RL, & Basch CE (2015). Acceptability of physician directed academic detailing to increase colorectal cancer screening: an application of the respect approach. *Health Promot Perspect* 2015;5(3):169-75.
22. Rogers C. *A way of being*. Boston: Houghton Mifflin Company, 1980.