



[www.grio.org](http://www.grio.org)




---

# 32<sup>e</sup> JOURNÉE SCIENTIFIQUE du GRIO

---



VENDREDI 18 JANVIER 2019  
 Institut Pasteur **PARIS**

Avec le parrainage de  Société Française  
de Rhumatologie

# Session 3 : L'os dans son environnement social et digital



*Pourquoi les médicaments  
(anti-ostéoporotiques) sont-ils perçus  
plus par leurs événements indésirables  
que pour leur efficacité ?*



**Sophie Alami**

Sociologue

**INTERLIS**

Research & Health Development

# Un protocole de recherche centré sur l'étude des représentations, des pratiques et des attentes relatives à l'ostéoporose post-ménopausique (OPM)

## Etude documentaire exploratoire

- 2 corpus :
  - Revue Notre Temps : 82 documents sur une période de 2 ans (2011-2013)
  - Forum du site Doctissimo dédié à l'ostéoporose : 236 discussions (à la date 18 juillet 2013)

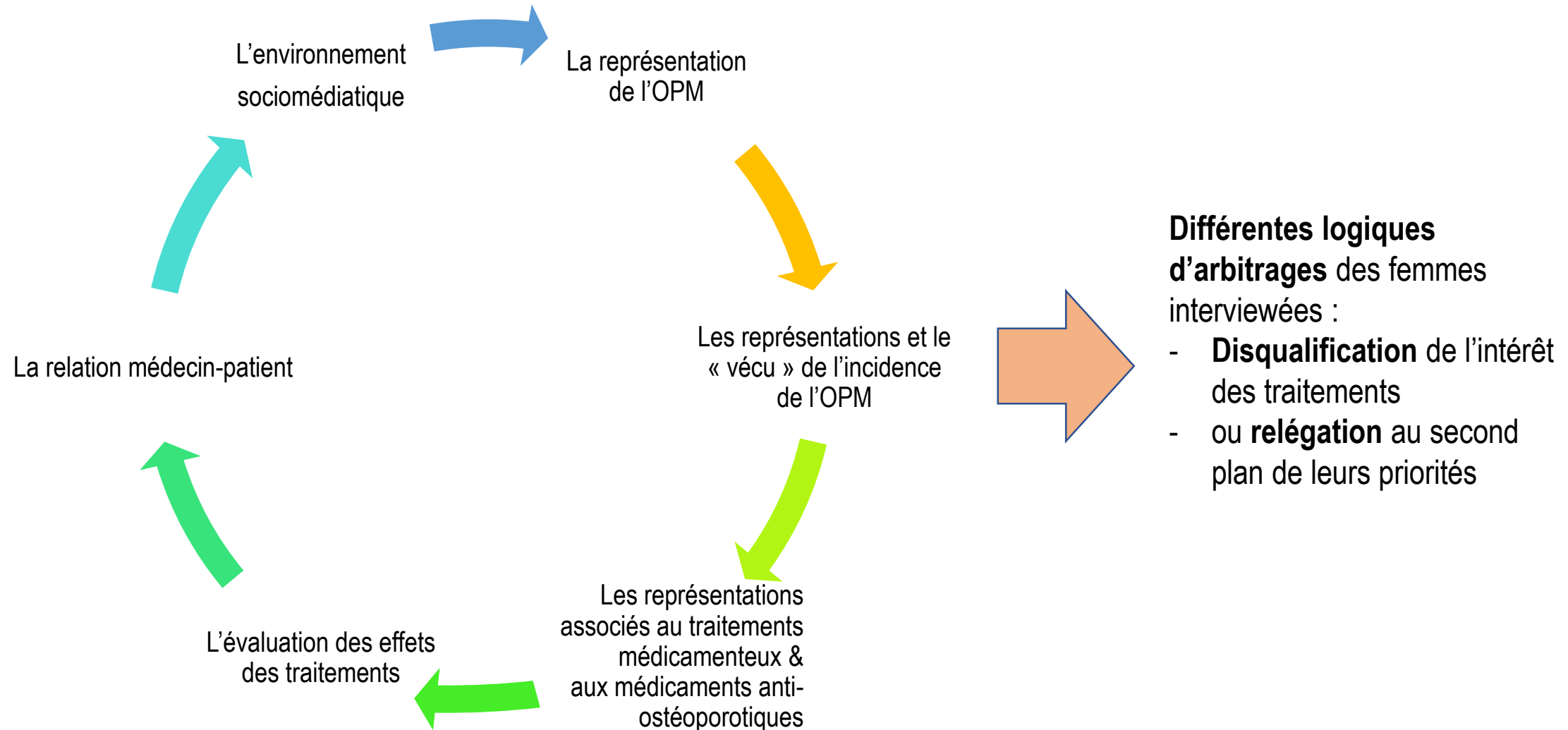
## Enquête qualitative auprès de 18 médecins intervenant dans la prise en charge de l'ostéoporose

- Entretiens individuels semi-directifs
  - Diversification selon genre, âge, cadre institutionnel de rattachement et localisation

## Enquête qualitative auprès de 37 femmes atteintes d'OPM + ayant bénéficié d'une ostéodensitométrie + prescription d'un traitement de « fond »

- Entretiens individuels semi-directifs & 1 mini-focus group
  - Diversification selon âge, symptômes, observance, lieu de résidence

# La résistance aux traitements médicamenteux de l'OPM : une combinaison de facteurs



# L'ostéoporose post-ménopausique, « *un processus naturel* »

## Représentations associées à L'OPM

- **Banalisation** de l'OPM, voire **disqualification de son caractère pathologique** (processus « *normal* », « *naturel* », « *inéluçtable* »)
- Évolution **lente**, donc **pas d'urgence** et **pas de risque** en cas de rupture thérapeutique
- Évolution **inéluçtable** et « état » **incurable**
- **Rapport fataliste au vieillissement** et à la mort en **contradiction avec une logique de soin**

## Représentations des incidences de l'OPM

- « **Invisibilité** » de l'état des os, **imperceptibilité des symptômes**
- **Méconnaissance** des incidences de l'OPM
- **Incertitude du lien entre fracture et OPM**
- **Pas de risque vital perçu** et des **dommages potentiels vus comme partiels et « réparables »**
- OPM **pas prioritaire** par rapport à d'autres soucis de santé (cancer) ou obligations personnelles (maladie conjoint ou parents)

# Un intérêt discuté des traitements médicamenteux

## Représentations associées aux traitements médicamenteux

- **Défiance** à l'égard des médicaments en général
- **Méfiance à l'égard des traitements « de fond »** jugés plus nocifs que bénéfiques (durée de vie et rémanence des médicaments, effets secondaires, notices)
- **Existence d'une offre alternative de substitution** à l'allopathie via médecine douce, supplémentation, « pensée positive », alimentation, activités physiques, perçues comme inoffensives, efficaces et suffisantes

## Représentations associées aux médicaments anti-ostéoporotique

- **Nocivité :**
  - **Effets secondaires** (*nausées, syndrome grippal, maux d'estomac, douleurs...*)
  - **Peurs des effets** indésirables (*cancer, ostéonécrose de la mâchoire, problèmes d'œsophage, accident vasculaire...*)
- Modes d'administration, fréquence et durée, jugés **contraignants**
- **Lassitude** et « *trop plein* » quand polypathologie
- **Imperceptibilité ou doute sur l'efficacité** des traitements
- **Coût** de certains médicaments et du suivi médical
- **Échos négatifs de figures de confiance** (proches, presse) sur les traitements

## Des relations "patient – médecin" perfectibles

- **Manque d'écoute des peurs** / à l'allopathie et aux souhaits de recours alternatifs
- **Manque d'explications** sur l'OPM, **d'échanges** autour de la DMO
- **Faible dialogue** autour de la décision thérapeutique
- **Discours** des médecins **jugés peu convaincants**, incertains & parfois **discordants**
- **Incertitudes sur les compétences** des médecins par rapport à l'OPM

*(Le médecin) n'a pas d'écoute : **il veut entendre ce qu'il veut. Il dit ce qu'il a à dire et il ne répète pas.** Si vous le faites répéter, il montre que vous l'agacez (...) Il n'aime pas trop s'étaler.*

*Il m'a dit : "puisque vous n'arrivez pas bien à supporter ça, je vais vous donner une perfusion, mais c'est tout (...) **elle m'a donné rapidement cette perfusion sans qu'on en parle vraiment.** (...) **Elle aurait pu me demander mon avis avant ! Là, non !** Elle m'a dit : "je vais vous donner ça" et puis voilà.*

***Il ne décortique pas** : pas le temps, il y a des patients derrière!*

*Le problème de chaque médecin, c'est qu'ils ont **chacun leur spécialité** et ils ne parlent toujours que dans leur domaine. **Ils s'en foutent de ce qui peut se passer à côté** : ils ne font pas attention aux contre-indications médicamenteuses*



# Les pratiques et représentations des médecins qui peuvent contribuer à la résistance à l'égard des traitements médicamenteux anti-ostéoporotiques

## Représentations de l'OPM & de ses incidences

- **Contestation de la labellisation** de l'OPM comme « maladie »
- **Banalisation de la gravité** de l'OPM (« *limitée aux petites mamies / évolution lente linéaire sans urgence / pas prioritaire – pas mortelle* »)
- **Minoration du risque fracturaire**

## Connaissance de l'OPM

- Une **connaissance parfois peu assurée** de l'ostéoporose, des mécanismes physiologiques sous-jacents, des facteurs de risque avec un sentiment que la pathologie relève plus du RH
- **Difficulté à expliquer les mécanismes** physiologiques sous-jacents et à distinguer
- **Incertitude sur l'interprétation de la situation ostéodensitométrique**
- **Mauvaise interprétation de la fracture** ostéoporotique
- **Méconnaissance des recommandations** (MG)
- **Incertitudes** sur la combinatoire des facteurs de risques

## Représentations des médicaments

- **Incertitude sur l'efficacité** des traitements
- **Craintes** à l'égard des biphosphonates
- THM ou mesures hygiéno-diététiques jugées suffisantes
- **Interrogations sur l'intérêt de traiter** patientes « âgées »
- **Maîtrise limitée de l'arsenal thérapeutique** (MG / GYN)
- **Incertitude sur la durée** des traitements et la gestion des **pauses**
- **Non remboursement** de certains traitements

## Relations patient / médecin

- **Priorité accordé à la plainte initiale**
- Absence de plainte pour l'OPM
- **Rupture du suivi médical** (GYN / MG)
- **Peur des** patientes pour traitements au long cours et médicaments contestés
- **Déni de l'inobservance** ou difficulté à l'évaluer
- **Prescription « standard » non discutée**
- Contraintes matérielles
  - Manque de temps & process de détection long
  - Absence de matériel nécessaire (toise, FRAX)

# Un « bain informationnel » qui peut alimenter la résistance à l'égard des traitements médicamenteux anti-ostéoporotiques

## Discours sur l'OPM et ses incidences

- **Doute sur le caractère pathologique** de l'OPM
- **Faible explication de la cause** de l'OPM
- « **Déplacement** » du regard sur les **risques de chutes** et leur prévention, en « court-circuitant » la question du risque fracturaire
- **Peu d'information sur les incidences** des fractures

## Discours sur le traitement

- Le **non remboursement systématique** de l'ostéodensitométrie
- La **prescription de bonnes pratiques alimentaires et d'activité physique** qui prend le pas sur les messages relatifs aux médicaments
- La pluralité des options médicamenteuses qui ne font **pas consensus**
- **L'accent mis sur la durée du traitement** (5 à 7 ans) sans évocation des pauses thérapeutiques, ni de la rémanence des effets thérapeutiques
- **L'existence d'une offre alternative** de compléments alimentaires et de solutions techniques pour pallier la diminution d'autonomie

# Conclusion 1

- La prise en charge de l'ostéoporose post-ménopausique se déroule dans un environnement marqué par un **processus de disqualification de la maladie**
- Ce processus vient **questionner la pertinence même du traitement médicamenteux**
- Il peut aussi **activer, voire amplifier, les peurs et représentations négatives** associées aux médicaments.



## Conclusion 2

La prescription thérapeutique rencontrent **3 registres de « freins »** :

- **Matériels** : des contraintes de temps de consultation, de coût du suivi médical et des traitements, de matériels, d'accessibilité aux des spécialistes...
- **Sociaux** : la nature de la relation patient –médecin (écoute, explications, négociation)
- **Symboliques** :
  - les représentations associées à l'OPM et à ses incidences
  - l'ambivalence des représentations associées aux médicaments en général et celles associées aux médicaments anti-ostéoporotiques

## Conclusion 3

L'« effet » d'un médicament n'existe pas « en soi » : **il est socialement construit**


A travers notamment :

- la représentation de la maladie
- le rapport au corps
- La représentation des médicaments en général et des médicaments anti-ostéoporotiques en particulier
- La nature de la relation patient – médecin



# Remerciements

Mes remerciements vont à :

- Direction scientifique de l'étude : **Pr C. ROUX, Dr K. BRIOT, Pr. S. POIRAUDEAU**
- Sponsor : **Association de Recherche Clinique en Rhumatologie (ARCR)**
- Recherche réalisée avec le soutien de :  **MSD**

**Je souhaite également remercier l'ensemble des personnes interviewées pour l'intérêt qu'elles ont montré pour ce travail, le temps qu'elles nous ont accordé et la qualité des échanges que nous avons pu avoir avec elles.**

# Merci de votre attention

**Pour toute information complémentaire**

Sophie ALAMI

**Interlis**

58, rue du Cherche-Midi

75 006 Paris - France

 **06 85 06 48 57**

 **interlis.france@gmail.com**