

LE DÉFAUT D'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT SOUFFRANT D'ÉPILEPSIE

Un problème fréquent et complexe

E. RIKIR (1), T. GRISAR (2), B. SADZOT (3)

RÉSUMÉ : L'épilepsie est une affection chronique nécessitant un traitement de nature essentiellement préventive (éviter de nouvelles crises). Un oubli de traitement n'a pas toujours de conséquence immédiate. Ces caractéristiques font que 30 à 50% des patients épileptiques ne suivent pas toujours correctement leur traitement. Dans cet article, nous passons en revue les différents facteurs de mauvaise observance. Certains sont spécifiques à cette affection; d'autres sont plus généraux comme la complexité du traitement. Nous proposons ensuite quelques pistes à suivre pour améliorer l'observance dans la pratique quotidienne.

MOTS-CLÉS : *Compliance - Épilepsie - Médicaments antiépileptiques*

TREATMENT COMPLIANCE IN EPILEPTIC PATIENTS.

A FREQUENT AND COMPLEX PROBLEM

SUMMARY : Epilepsy is a chronic disease, requiring a medical treatment which is essentially preventive (avoiding further seizure). Because of these characteristics, 30 to 50% of epileptic patients do not always comply with their treatment. In this paper, we review the different factors of poor compliance. Some are specific to this medical condition, while others are more general, like treatment complexity. We list some suggestions to improve the compliance of the epileptic patient in routine medical practice.

KEYWORDS : *Compliance - Epilepsy - Antiepileptic drugs*

POSITION DU PROBLÈME

L'épilepsie est l'une des affections neurologiques les plus fréquentes avec une prévalence de 0.7%. Elle touche des sujets de tout âge et son évolution est incertaine. Cette maladie chronique se caractérise par la récurrence de crises comitiales dont les conséquences sociales (perte d'emploi, retrait du permis de conduire) ou physiques (mort subite, traumatismes,) peuvent être très importantes.

Le traitement médicamenteux reste la pierre angulaire de la prise en charge thérapeutique de l'épilepsie. Il est purement préventif et son efficacité, si elle est bien reconnue, ne peut jamais être garantie. Les médicaments antiépileptiques ne sont, par ailleurs, pas dépourvus d'effets secondaires pouvant affecter négativement la qualité de vie, et de là, l'observance (1). Dans une enquête menée par voie postale, 88% des patients épileptiques de plus de 16 ans interrogés rapportaient au moins un effet secondaire attribué à leur traitement antiépileptique et 31% d'entre eux avaient changé de médication au moins une fois durant l'année précédente en raison d'effets secondaires indésirables (2).

Ceci contribue certainement, du moins en partie, à la mauvaise observance thérapeutique

qui concernerait 30 à 50% des patients épileptiques (3, 4). Dans une enquête menée par Cramer et coll. en 2002, 71% des patients épileptiques interrogés reconnaissaient avoir oublié au moins une dose de leur médication et 45% d'entre eux avouaient avoir présenté une crise secondaire à un oubli. Le nombre moyen de doses omises était de 1,99+/-1,97 par mois (5).

Un comportement non observant conduit presque inévitablement à une augmentation de la fréquence des crises, ce qui majore les coûts médicaux (transports en ambulance, admissions dans les salles d'urgences et hospitalisations). Par ailleurs, un patient dont les crises sont mal contrôlées peut se blesser (luxation d'épaule, tassement vertébral, fractures diverses) ou blesser autrui que ce soit au travail, sur la voie publique (au volant), ou même dans le domaine privé (la femme enceinte qui fait une crise généralisée).

L'observance thérapeutique est donc un enjeu capital dans la prise en charge des patients épileptiques.

LES CAUSES DE NON OBSERVANCE

La non ou mauvaise observance est une notion complexe et aux multiples facettes. Elle est, en général, variable dans le temps (intermittente ou épisodique) et peut ne concerner que certains aspects du traitement.

Les causes de mauvaise observance sont multiples, variées et souvent intriquées les unes aux autres. Par souci de clarté, nous considérerons

(1) Candidate spécialiste, (3) Professeur de clinique, Unité d'Epileptologie, Service de Neurologie, CHU de Liège.

(2) Professeur de physiologie nerveuse, Université de Liège.

les facteurs liés au patient, ceux liés à l'épilepsie et enfin, ceux liés au traitement lui-même.

LES FACTEURS DE MAUVAISE OBSERVANCE LIÉS AU PATIENT

- Exceptionnellement, le patient peut prendre plus de médicaments que prescrits (par crainte de nouvelles crises par exemple). Beaucoup plus fréquemment cependant, il en prend moins (sous-dosage). Parfois intentionnel et délibéré (crainte d'effets secondaires ou tératogènes, ennui, négligence, recherche de bénéfice secondaire comme une reconnaissance de handicap ou une recherche de soins continus par une tierce personne), l'oubli est souvent non intentionnel, occasionnel, et se rencontre volontiers chez les patients cérébro-lésés, âgés ou chez les sujets très actifs.

- L'âge est également un facteur important. Les adolescents suivent souvent leur traitement de manière plus erratique (6). Ils ne comprennent pas toujours la raison et l'intérêt d'un traitement régulier. Il peut aussi y avoir une part de déni vis-à-vis d'une affection que leurs amis ne comprennent pas et qui les rend « différents ». Ils peuvent également vouloir afficher autonomie et indépendance par rapport à l'autorité (parentale, médicale). L'observance est donc moins satisfaisante aux âges extrêmes (adolescents et sujets âgés) (7).

- Le style de vie peut avoir des effets négatifs sur la bonne équilibration de l'épilepsie. Un travail posté peut entraver la prise régulière du traitement et favoriser des états de privation de sommeil. La consommation excessive d'alcool peut déséquilibrer une épilepsie. L'exposition à des lumières intermittentes (stroboscope, lumière solaire à travers des rangées d'arbres) peut provoquer une crise dans certaines formes d'épilepsie généralisée idiopathique.

- Les états de stress psychologique peuvent influencer négativement sur le suivi du traitement ainsi que favoriser l'émergence de crises. La dépression, fréquente chez les patients épileptiques, peut entraîner un manque de motivation à suivre correctement un traitement particulier.

LES FACTEURS LIÉS À L'ÉPILEPSIE

- L'épilepsie est une affection chronique; l'observance est toujours moins satisfaisante dans les affections chroniques que dans les affections aiguës (8).

- Parfois, le patient continue à présenter des crises très régulièrement malgré une polythérapie (3 ou 4 médicaments différents) bien suivie (épilepsie réfractaire). Il peut alors raisonnable-

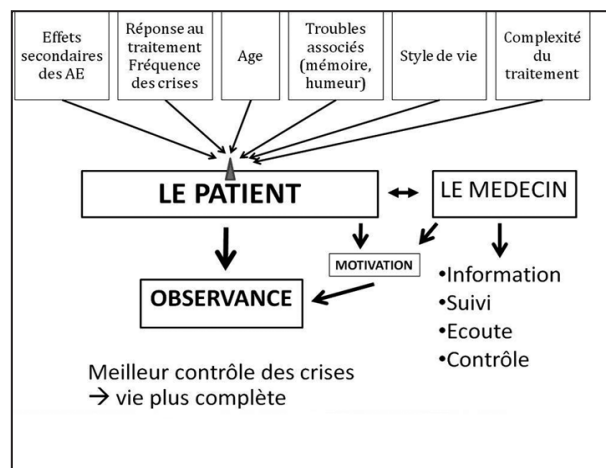


Figure 1. Facteurs intervenant dans l'observance du traitement antiepileptique.

ment s'interroger sur l'intérêt de poursuivre son traitement.

- Paradoxalement cependant, les patients sous polythérapie seraient plus enclins à suivre correctement leur traitement que les patients sous monothérapie (6), sans doute parce que ces patients ont, ou avaient au départ, une épilepsie plus active et qu'ils sont donc plus conscients de l'importance de leur traitement.

LES FACTEURS LIÉS AU TRAITEMENT

- La nature préventive (et non curative ou immédiatement correctrice comme dans la maladie de Parkinson) du traitement antiepileptique peut constituer une cause de non ou mauvaise observance. L'oubli, et même l'arrêt, du traitement peuvent avoir des conséquences différées, ce qui n'est pas un incitant à une prise régulière (1). L'oubli peut parfois ne conduire à aucune crise. Typiquement, plus grand est le nombre de prises oubliées sans conséquence, moins bonne sera la motivation à maintenir une bonne observance.

Parfois, le patient prend un traitement durant des années sans qu'aucune crise ne survienne. Il peut alors avoir le sentiment que le traitement n'est plus nécessaire. Si certains syndromes épileptiques, comme l'épilepsie généralisée primaire, sont habituellement aisément contrôlés par le traitement, ils récidivent volontiers à l'arrêt de ce dernier avec des délais très variables. La survenue d'une nouvelle crise rappellera au patient que l'affection est toujours active.

- Dans certains cas, le traitement médicamenteux n'est pas correctement suivi parce qu'il est trop compliqué (plusieurs prises par jour) ou n'a pas été expliqué clairement (par écrit) au patient. Certains antiepileptiques nécessitent

une titration très progressive de la posologie afin d'en minimiser les effets secondaires : certains schémas sont parfois complexes ou ne sont pas suffisamment explicités par le médecin.

- Le conditionnement des médicaments antiépileptiques peut jouer un rôle négatif. Un petit nombre de comprimés par boîte implique de renouveler fréquemment les ordonnances. Lorsque les comprimés sont issus d'un flacon, il faut, en cas de doute quant à la prise ou non du médicament, compter tous les comprimés restants et calculer le nombre qui devrait théoriquement rester à l'intérieur du flacon.... Cela devient vite compliqué et source d'erreur.

- L'accès aux médicaments antiépileptiques ne pose pas de gros problème dans notre pays, puisque, lorsqu'ils ne sont pas complètement remboursés, la quote-part du patient est minime. Il faut, bien sûr, rester dans le cadre parfois contraignant des conditions de remboursement. Par ailleurs, les médicaments antiépileptiques sont délivrés sur prescription médicale. En fonction des conditionnements disponibles, il faut parfois renouveler fréquemment les ordonnances avec les contraintes et les frais que cela entraîne (visites médicales à répétition).

LA RELATION MÉDECIN-MALADE

La mauvaise observance a trop longtemps été imputée au patient seul. Il ne fait cependant aucun doute que le médecin (et la relation médecin-malade) joue un rôle important, sinon capital, dans la réussite ou l'échec de l'observance thérapeutique (6, 7).

- Avant de prescrire un traitement à long terme, parfois complexe et non dénué d'effets secondaires, il faut impérativement s'assurer du diagnostic d'épilepsie ou à défaut, exposer ses doutes au patient.

- Il faut ensuite lui expliquer ce qu'est l'épilepsie, quels sont les risques et les conséquences des crises d'épilepsie et quelles sont les différentes options thérapeutiques à sa disposition. Ceci implique une bonne connaissance des antiépileptiques, ce qui n'est plus toujours aussi évident que précédemment vu le nombre de médicaments désormais disponibles sur le marché.

- Une fois le choix thérapeutique arrêté, il convient d'avertir des éventuels effets indésirables du médicament (sédation, prise de poids, ...) et de proposer, le cas échéant, un schéma de progression posologique optimal dont le but est de minimiser la survenue de ces effets secondaires, source importante de mauvaise observance

(7). Toujours dans cette optique, on prescrira la dose minimale efficace, mais il ne faut pas déclarer un traitement inefficace avant d'avoir essayé la dose maximale tolérée.

- Tout ceci demande évidemment du temps et impose au médecin un discours clair et accessible au patient, car il existe, sans conteste, un lien entre degré de compréhension des recommandations médicales et observance du traitement.

- Le médecin doit se montrer convaincant et concerné, il doit être à l'écoute. Il est capital de laisser au patient l'opportunité d'exprimer ses craintes par rapport à la maladie, à son évolution et, surtout, par rapport à son traitement.

- Enfin, il paraît important, mais pas toujours réalisable, d'impliquer non seulement le patient, mais également de sensibiliser son entourage à l'intérêt d'une prise régulière du traitement antiépileptique.

Il est évident qu'un patient bien informé sur sa maladie et ses conséquences, sur les avantages et les inconvénients de son traitement, sur la manière optimale de le prendre, et qui aura pu établir un lien de confiance avec son médecin sera davantage motivé à suivre correctement sa thérapeutique. Un patient hostile à son médecin ne suivra pas ses prescriptions.

LA VÉRIFICATION DE L'OBSERVANCE

L'observance n'est jamais définitivement acquise. Il faut donc la réévaluer sans cesse. Cependant, les moyens de vérification sont, dans la pratique courante, limités (9).

- Les contacts ne doivent pas être trop espacés (10) et il convient, lors de chaque consultation, d'interroger le patient sur la prise régulière ou non du traitement, sur ses oublis éventuels et leur raison. Lorsque l'observance n'est pas correcte, il faut tenter de comprendre pourquoi. Cet interrogatoire doit se faire dans un climat de confiance, en évitant de juger.

- Le comptage des médicaments est difficile et n'est guère utilisé en dehors d'études cliniques.

- Certains médicaments antiépileptiques peuvent faire l'objet d'un dosage sanguin en routine (phénobarbital, carbamazépine, acide valproïque, phénytoïne, lamotrigine). Il faut, si possible, réaliser le contrôle à l'improviste (« en coup de sonde ») et, par conséquent, tenir compte du moment de la dernière prise du médicament dans l'interprétation des résultats.

Les dosages sanguins doivent être répétés si l'on suspecte que l'observance n'est pas satisfai-

santé. De grandes variations des résultats (plus de 20%) sans modification de posologie suggèrent une observance irrégulière.

RECOMMANDATIONS PRATIQUES

Voici quelques stratégies simples à implémenter qui devraient permettre d'améliorer l'observance des patients souffrant d'épilepsie (11).

1. Identifier les patients à risque de mauvaise observance : patient jeune ou âgé vivant isolé, patient avec des sentiments méfiants ou hostiles vis à vis de la maladie ou du médecin, facteurs extérieurs de stress et état dépressif, arrêt du traitement sans conséquence immédiate, grandes craintes vis à vis des effets secondaires des médicaments.

2. La mise en route du traitement doit être réfléchi, après information du patient, lequel mérite des explications claires et complètes sur : 1) la nature de son affection et son pronostic, 2) les conséquences des crises, 3) le traitement proposé.

3. Préférer un traitement simple (pas plus de 2 prises par jour par exemple); le schéma posologique doit être optimisé en vue de diminuer les effets secondaires (progression très lente de la posologie pour certains antiépileptiques).

4. Utiliser éventuellement un pilulier.

5. Vérifier l'observance lors de contacts réguliers avec le patient, sans le culpabiliser ou le juger.

6. Toujours se rappeler que l'observance n'est jamais définitivement acquise et est une partie qui se joue à deux.

BIBLIOGRAPHIE

1. Brubacher D.— Aspects of compliance. A review. *J Pharm Med*, 1994, **4**, 31-39.
2. Baker GA, Jacoby A, Buck D, et al.— Quality of life of people with epilepsy : a european study. *Epilepsia*, 1997, **38**, 353-362.
3. Leppik IE, Schmidt D.— Consensus statement on compliance in epilepsy. *Epilepsy Res Suppl*, 1998, **1**, 179-182.
4. Leppik IE.— Compliance during treatment of epilepsy. *Epilepsia*, 1988, **29**, S79-84.
5. Cramer JA, Glassman M, Rienzi V.— The relationship between poor medication compliance and seizures. *Epilepsy Behav*, 2002, **3**, 338-342.
6. Buck D, Jacoby A, Baker GA, Chadwick DW.— Factors influencing compliance with antiepileptic drug regimes. *Seizure*, 1997, **6**, 87-93.
7. Blackwell B.— Drug therapy : patient compliance. *N Engl J Med*, 1973, **289**, 249-252.
8. Osterberg L, Blaschke T.— Adherence to medication. *N Engl J Med*, 2005, **353**, 487-497.
9. Paschal AM, Hawley SR, St Romain T, Ablah E.— Measures of adherence to epilepsy treatment : review of present practices and recommendations for future directions. *Epilepsia*, 2008, **49**, 1115-1122.
10. Cramer JA, Scheyer RD, Mattson RH.— Compliance declines between clinic visits. *Arch Int Med*, 1990, **150**, 1509-1510.
11. Leppik IE.— The treatment of epilepsy. Principles and practices. Elaine Willey, Philadelphia, 1993, 810-816.

Les demandes de tirés à part sont à adresser au Pr. B. Sadzot, Service de Neurologie, CHU de Liège, 4000 Liège, Belgique.