

# Mieux vivre avec la SEP\*

Une publication Teva santé

## E

n 2003, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) publiait un rapport sur l'ampleur de la non-observance dans les maladies chroniques, et l'impact de ce phénomène sur la santé et la qualité de vie des patients.<sup>1</sup>

**Qu'est-ce que l'observance ?** Elle peut être définie comme « le degré d'application des prescriptions médicales par le malade : posologie, nombre de prises quotidiennes, horaires des prises, durée du traitement, recommandations corrélées »<sup>2</sup>... en d'autres mots, « être observant » signifie « bien prendre son traitement », comme il a été prescrit par le médecin.

Plus de 10 ans après ce rapport, les résultats de l'étude SMART\*\* sur l'observance dans la SEP ont été publiés.<sup>3</sup> Avec plus de 90 % de patients observants après 1 an de traitement, l'observance était considérée comme très bonne. Ce pourcentage était plus élevé que ceux déjà rapportés dans la SEP ( $\leq 70$  %). Cette différence peut s'expliquer par le rôle actif joué par les neurologues et les infirmières impliqués dans l'étude : la décision partagée avec les patients pour le choix du traitement, l'éducation des patients au bon usage des traitements (apprentissage de l'administration, gestion des effets indésirables) et la planification du suivi. La cause principale de non-observance était l'oubli, mais d'autres facteurs comme la dépression, la peur ou les effets indésirables liés à l'injection, ou la lassitude ont été mis en avant. Enfin, le rôle primordial de la famille, des infirmières et du neurologue dans la bonne observance au traitement a également été souligné.<sup>3</sup>

**Dans cette brochure, le Dr Raphaël De Paz, neurologue, revient sur les enjeux de l'observance dans la SEP et Mme Irène Brunet, infirmière en réseau SEP, vous donne des conseils pour vous aider à bien prendre votre traitement.**

\* SEP : Sclérose En Plaques

\*\* SMART : Multiple Sclerosis of the Art

## o Sommaire

- **Les conseils d'Irène Brunet** ..... p 2
- **Vos témoignages** ..... p 4
- **Données médicales** ... p 5

**Mise au point sur l'observance des traitements de la SEP.**

*Dr Raphaël De Paz, Paris*

**afsep**  
association française des sclérosés en plaques

[www.afsep.fr](http://www.afsep.fr)

Réalisé avec la collaboration de l'AFSEP  
Téléphone : 05 34 55 77 00





## Irène Brunet

Infirmière Réseau SEP, CHU Rennes

- **Être observant n'est pas seulement prendre son traitement régulièrement. Il s'agit aussi de respecter le mode d'administration (sous-cutané, intra-musculaire, au milieu des repas...), la posologie (nombre de comprimés par jour, d'injections par semaine...), la durée du traitement, de réaliser les examens complémentaires (prise de sang, radiographies...) prescrits pour surveiller l'efficacité et la tolérance du traitement et se présenter aux consultations de suivi.**
- Il n'est pas toujours facile de respecter ces règles et pourtant c'est essentiel car une bonne observance est garante de l'efficacité optimale du traitement.**

### **I** Dans la vie quotidienne, les causes possibles de non observance sont multiples. Parmi elles, certaines sont plus fréquentes :

- L'idée que le patient se fait de son traitement, à savoir :
  - des attentes irréalistes concernant l'efficacité attendue du médicament (penser par exemple qu'un traitement va supprimer complètement la survenue de nouvelles poussées),
  - une impression que la maladie s'aggrave et que donc, le traitement n'est pas efficace,
  - des doutes quant à l'amélioration apportée par le traitement.
- Les contraintes liées au traitement lui-même :
  - fréquence de la prise,
  - mode d'administration (comprimés, injections),
  - contraintes dans la vie quotidienne (conservation, transport, heures de prise régulières),
  - les effets secondaires du traitement qui peuvent faire penser surtout au début, que le traitement fait plus de mal que de bien.

- Le fait que l'efficacité des traitements de fond n'est pas perceptible immédiatement.
- Le manque de soutien des proches.
- Le déni de la maladie : « pourquoi prendre un traitement alors que je ne me sens pas malade ? ».
- Certains symptômes liés à la sclérose en plaques comme la dépression, la fatigue ou les troubles cognitifs.
- Les accidents de la vie : séparation, perte d'emploi, décès.

### **2** Une bonne observance repose avant tout sur la relation de confiance établie entre le patient et le professionnel de santé (neurologue, infirmière).

Le patient doit se sentir écouté. Ses perceptions, ses préférences, ses besoins doivent être pris en compte. Entendu, il participe activement au choix thérapeutique et il lui est alors plus facile d'adhérer au traitement. Cette relation de confiance doit aussi permettre au patient de pouvoir exprimer sa lassitude du traitement si tel est le cas sans qu'il se sente jugé, culpabilisé.

## **E** Comment améliorer l'observance ?

L'amélioration de l'observance passe par un accompagnement du patient à la mise en route puis tout au long du traitement. Il s'agit pour la personne d'acquérir des connaissances et aussi des compétences : compétences techniques (réalisation d'injection), compétences d'évaluation et d'adaptation (adapter, par exemple, un traitement symptomatique à la survenue d'effets indésirables).

Tout ceci peut être abordé en éducation thérapeutique lors de la mise en place et tout au long du traitement pour permettre au patient de comprendre et s'approprier son traitement au quotidien.

**Pour être observant, il convient de :**

- **Connaître son traitement** : son mode d'action, son efficacité attendue, la fréquence de prise, la conduite à tenir en cas d'oubli ;

- **Maîtriser la technique** (quand il s'agit d'injections) ;
- **Connaître les effets secondaires** possibles et **savoir les gérer** : prise de traitement symptomatique, conduite à tenir en cas de réactions cutanées... ;
- Se construire une **habitude qui s'intègre dans la vie quotidienne** :
  - choisir un moment dans la vie quotidienne (petit déjeuner, brossage des dents avant le coucher...), c'est « le signal »,
  - exécuter la routine c'est à dire synchroniser le « signal » avec la prise du traitement.
- Au besoin, **se programmer un rappel** (sur le téléphone portable par exemple) si la peur d'oublier est importante.
- **S'appuyer sur les professionnels référents** (infirmière, neurologue) en cas de besoin : effets secondaires difficiles à gérer, sensation de lassitude, besoin de re-motivation...

## **4** Quelques conseils pratiques qui peuvent vous aider à bien prendre votre traitement :

- **Conservez votre traitement** à l'endroit où vous le verrez tous les jours : dans le placard à côté du thé ou du café, dans le réfrigérateur, près de la cafetière ... (mais toujours hors de portée des enfants)
- **Instituez un rituel** : associez la prise du traitement à un geste que vous faites chaque jour : prise du petit déjeuner, brossage des dents...
- Attention aux **changements d'habitudes** : vacances, famille ou amis à la maison. Ces changements dans la routine quotidienne peuvent être causes d'oubli
- Pensez à demander au neurologue ou à l'infirmière ce qu'il faut faire **en cas d'oubli** : il est toujours préférable d'anticiper la situation
- Si vous prenez déjà un **autre médicament**, prenez-le avec sauf s'il existe une contre-indication (demandez à votre neurologue)
- **Réglez l'alarme** de votre téléphone sur l'horaire de prise
- Il existe des **applications mobiles** pour aider les patients à bien prendre leur traitement, n'hésitez pas à demander des informations à votre neurologue ou à votre infirmière

## « Echanger avec son médecin, c'est primordial ... »

*Je me souviens d'une fois où sans avis médical j'ai interrompu mon traitement car je pensais qu'il n'était plus utile... Au final, je l'ai repris quelques temps plus tard de ma propre initiative car j'en ressentais de nouveau le besoin, et là, il y a eu des complications. L'arrêter, puis le reprendre sans prévenir mon médecin aurait pu être dangereux... C'est prendre le risque de voir évoluer, empirer sa maladie. Certains traitements peuvent être facilement oubliés. C'est pourquoi, je conseille souvent aux personnes autour de moi de discuter avec l'équipe médicale, de leur dire ce qui va bien, ce qui ne va pas et le médecin peut trouver des solutions.*

S.L. (29)

## « Respecter à la lettre ce que dit le médecin... ... Et l'informer de tout changement »

*Pendant 2 mois, tous les jours, sans faute, je n'ai jamais oublié mon traitement. Il était calqué sur mon rythme de vie grâce à des réveils et des alarmes de rappel. A un moment donné, j'ai eu besoin d'interrompre mon traitement. J'ai alors appelé mon médecin pour le prévenir et discuter avec lui. Il m'a trouvé une solution. Si la cause de l'arrêt concerne, par exemple, un effet secondaire le médecin peut agir en conséquence.*

P.B. (77)

## « Accepter sa maladie ... »

*Au départ, je vivais mon traitement comme une contrainte, j'y étais opposée... Puis, avec le temps, j'ai appris à accepter ma maladie, à faire confiance à mon neurologue. Cette phase d'acceptation de la maladie est très importante. Aujourd'hui, je ne suis plus dans le déni de la maladie, je relativise, j'essaie de positiver. J'ai accepté mon traitement, je le prends très régulièrement et je l'ai même intégré à un rituel agréable.*

A.I. (64)

## « Mon traitement, je le prends toujours le matin... »

*Je prends mon traitement à un moment de la journée où je suis sûre de m'en souvenir ; c'est-à-dire le matin. J'ai une amie qui l'associe même au petit-déjeuner : elle le prend tous les matins, avant son repas. Il est vrai qu'avant le petit-déjeuner, on est certain de ne pas l'oublier ; c'est un instant agréable et rassurant. Par ailleurs, on évite les angoisses liées au traitement.*

S.V.S. (34)



## Dr Raphael De Paz

Neurologue, Fondation A. de Rothschild, Paris

### Défaut d'observance des traitements de la sclérose en plaques : un problème fréquent

La sclérose en plaques est une affection chronique pour laquelle les traitements de fond sont efficaces sur la réduction de l'activité de la maladie (poussée et progression du handicap).

Ces traitements ont un effet préventif mais n'améliorent pas la vie au quotidien des patients (peu ou pas d'effet sur la fatigue ou sur les symptômes neurologiques installés avant le début du traitement).

Ils représentent même au quotidien une contrainte (effets secondaires, horaires, transport, conservation).

Pour ces raisons et pour d'autres :

- acceptation de la maladie,
- existence d'une dépression,
- de troubles cognitifs,

de nombreux patients n'observent pas régulièrement leur traitement.

Ce problème a été spécifiquement étudié et bien que les résultats varient un peu d'une à l'autre, on peut retenir que **60 % à 76 % des patients sont considérés comme observants**.

Ce pourcentage est proche de celui des autres maladies chroniques, comme le diabète de type 2 ou l'insuffisance cardiaque.<sup>4</sup>

### Défaut d'observance des traitements de la sclérose en plaques : un impact négatif sur la progression de la maladie

Toutes les études sur l'observance des traitements de la sclérose en plaques ont montré que le **bénéfice des traitements diminue proportionnellement au nombre d'oubli de prise de traitement**. Ainsi on peut observer un sur-risque de 30 % de poussées sévères et d'hospitalisations en comparant les patients effectuant plus de 90 % de leurs prises comparés à ceux qui en prennent moins de 50%.<sup>5</sup>

### Il existe des solutions pour améliorer l'observance du traitement...mais il faut en parler

Il existe des solutions pour améliorer l'observance du traitement. Il peut s'agir de :

- **reprendre une information sur la maladie**, sur les bénéfices attendus du traitement,
- **apprendre à gérer ou éviter les effets secondaires**,
- **changer de traitement**.

**Il faut pour cela en parler au neurologue ou à l'infirmière référente**. Les neurologues sont bien conscients de la difficulté de prendre au quotidien sur de longues périodes un traitement. Il n'y a aucune « honte » à en parler, votre médecin ne vous le reprochera pas, au contraire, c'est une marque de confiance indispensable pour construire la relation entre le patient et le soignant.

○ **Enfin, une bonne observance est l'affaire de tous : patients et professionnels de santé. Elle est basée sur une relation de confiance, une écoute empathique de la part des soignants et un engagement du patient dans la prise en charge de sa maladie.**

1. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/fr/>
2. Sarradon-Eck A *et al.* Approche anthropologique des déterminants de l'observance dans le traitement de l'hypertension artérielle. *Pratiques et Organisation des Soins*. 2008 39(1):3-12.
3. Di Battista G *et al.* Multiple Sclerosis State of the Art (SMART): A qualitative and quantitative analysis of therapy's adherence, hospital reliability's perception, and services provided quality. *Mult Scler Int*. 2014 : 752318. doi: 10.1155/2014/752318. Epub 2014 Aug 26.
4. Costello K *et al.* Recognizing nonadherence in patients with MS and maintaining treatment adherence in long term. *Medscape J Med* 2008;10:225.
5. Lizón L *et al.* Treatment adherence and other patient-reported outcomes as cost determinants in multiple sclerosis: a review of the literature. *Patient Prefer Adherence*. 2014 Dec 4;8:1653-64. doi: 10.2147/PPA.S67253. eCollection 2014. Review.

