Ligue contre l'Epilepsie

Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Schweizerische Epilepsie-Liga
Lega Svizzera contro l'Epilessia
Swiss League Against Epilepsy

Info Epilepsie

Coopération avec le médecin («Observance» «Compliance»)

LA BASE: UNE CONFIANCE MUTUELLE!

La réussite de la coopération entre patient et médecin passe par une confiance et un respect mutuels. Comme avec leurs parents, les jeunes qui souffrent d'épilepsie ressentent parfois les recommandations médicales faites pour leur bien comme des ordres ennuyeux et les considèrent comme une ingérence inacceptable dans leur vie privée. Cela vaut notamment pour les conseils sur l'hygiène de vie, comme d'aller se coucher tôt et d'éviter l'abus d'alcool, weekend et vacances compris.

Il peut aussi arriver que certains ne se sentent pas assez pris au sérieux par leur médecin pendant la consultation. Mais peut-être faut-il se poser la question de savoir dans quelle mesure on ne «reporte» pas sur le médecin son mécontentement face à l'épilepsie et à ses conséquences (par exemple quand les crises continuent malgré les médicaments), en lui faisant porter la responsabilité de sa propre situation.

QU'ATTENDENT LES MÉDECINS DE LEURS PATIENTS ET VICE-VERSA?

Les médecins ont souvent très peu de temps et souhaitent donc que les patients leur expliquent clairement leurs problèmes. Ils apprécient quand les patients apportent les dossiers des maladies précédentes et les résultats d'examens, ou au moins quand ils fournissent à ce sujet les renseignements les plus précis possible (le médecin peut alors réclamer le dossier médical avec l'accord du patient). La consultation est souvent plus facile quand les questions ont été notées à l'avance, avant d'être abordées avec le praticien.

Les patients veulent essentiellement que leur médecin leur consacre assez de temps et réponde à leurs questions avec franchise, clarté et précision. Outre la compétence en termes de conseil et de suivi dans la médecine classique, beaucoup souhaitent aussi un minimum d'ouverture vis-à-vis de la médecine complémentaire et des traitements dits alternatifs, comme l'acupuncture, l'aromathérapie, la biorésonance, l'homéopathie, l'ostéopathie, le yoga et autres techniques de relaxation.

Si un médecin ne répond pas à une question critique et justifiée ou qu'il y réagit avec véhémence, il peut être judicieux d'en consulter un autre pour obtenir un deuxième avis. On peut obtenir des adresses de spécialistes des traitements de l'épilepsie dans les groupes d'entraide ou sur Internet. Le mieux est d'avertir son médecin de famille, son pédiatre ou son neurologue de cette démarche. La plupart des médecins l'acceptent, car un deuxième avis émis par un autre professionnel peut constituer pour eux une confirmation et une reconnaissance de leur diagnostic.

OBSERVANCE ET COMPLIANCE: DÉFINITION

La mesure et la précision avec lesquelles un patient suit les conseils et les recommandations de son médecin correspondent à ce qu'on appelle dans le langage médical l'adhérence au traitement, l'observance ou la compliance. En cas de problèmes, on parle (parfois de façon précipitée) de défaut d'observance, voire de non-observance. Cependant, l'observance ou la compliance ne reflètent pas des comportements binaires mais couvrent une alchimie complexe. Le degré de clarté et de précision du médecin, en consultation ou dans ses écrits, est un élément décisif.

L'observance ou la compliance ne désignent pas seulement la prise de médicaments, mais aussi le respect des recommandations sur le mode de vie, concernant par exemple la consommation d'alcool, la télévision ou la conduite (voir la publication «Epilepsie et conduite d'un véhicule»). Un défaut de compliance se traduit par une réduction, durable ou temporaire, des prises de médicaments (mais aussi parfois par une augmentation des prises, «par mesure de sécurité»), jusqu'au cas extrême de déclenchement inopiné des crises dû à l'abandon total du traitement. On parle aussi de mauvaise observance quand les facteurs déclencheurs des crises (comme le manque de sommeil ou l'abus d'alcool) sont consciemment générés.

Parfois, une mauvaise compliance peut se comprendre, voire être bénéfique, par exemple quand certaines femmes cessent de prendre les médicaments en début de grossesse, de peur de provoquer des malformations infantiles (voir le dépliant d'information «Le désir d'enfants») ou quand la dose prescrite n'est pas respectée suite à des symptômes de surdosage.

L'INFORMATION EST ESSENTIELLE!

Les proches et éventuellement les responsables des patients doivent aussi être informés (avec l'accord du patient bien sûr, pour les jeunes et les adultes) sur l'apparition d'une épilepsie et les questions que cela pose. Si le patient ne peut pas prendre ses médicaments correctement tout seul, les personnes qui s'occupent de lui doivent prendre la médication en charge.

La quantité et la clarté des informations fournies au patient et à ses proches sont étroitement liées au degré de compliance. En cas de mauvaise observance ou de défaut de compliance, beaucoup de médecins ont trop facilement tendance à en faire porter systématiquement la responsabilité aux patients. La consultation individuelle peut être complétée par de nombreuses sources d'informations: brochures, livres et programmes de formation spécifiques.

Connaissances – ajustements – capacités – action

Mais les connaissances ne suffisent pas à garantir un comportement adapté. L'adéquation comportementale suppose que les connaissances se reflètent dans les ajustements correspondants et que le patient a (ou peut acquérir) les capacités de faire cette mise au point. Les connaissances sur l'épilepsie et les examens médicaux, les méthodes de traitement et les médicaments, mais surtout celles concernant les conséquences possibles sur le mode de vie, ne peuvent avoir une incidence positive sur le comportement qu'à condition que le diagnostic soit accepté et que les personnes concernées soient elles-mêmes convaincues de l'utilité des différentes mesures préconisées. Avant toute chose, les patients doivent être physiquement et psychologiquement en mesure de mettre en pratique leurs connaissances et leurs convictions.

LES MÉDICAMENTS NE PEUVENT ÊTRE EFFICACES QUE S'ILS SONT PRIS RÉGULIÈREMENT.

De nombreuses personnes rechignent en général à prendre des médicaments pendant longtemps. Sans compter qu'elles ne sont pas certaines, au moins au début, que le diagnostic d'épilepsie les concerne vraiment. Beaucoup «testent» ce diagnostic en réduisant la dose de médicaments, voire en ne les prenant pas du tout. Si aucune nouvelle crise ne se présente immédiatement (ce qui est souvent le cas), beaucoup de patients se sentent confortés dans leur décision, du moins au début.

L'irrégularité ou l'absence de prise des médicaments ne sont pas toujours intentionnelles. Notamment pour les personnes âgées, cela peut être lié à des maladies associées, comme les troubles de la vue, le manque de mémoire ou un handicap physique limitant la mobilité. Enfin, certains facteurs sociaux peuvent avoir une grande importance (patients vivant seuls ou en foyer).

Méthodes pour améliorer l'observance médicamenteuse

1. Information claire et suffisamment détaillée des patients et éventuellement de leurs proches, sur leur épilepsie, les risques liés et les traitements possibles.
2. Information des patients et, en cas de besoin, de leurs proches, sur les différents médicaments, leurs avantages et leurs inconvénients.
3. Opportunités régulièrement données aux patients et à leurs proches de poser des questions sur les différents médicaments.
4. Proposition de contact par téléphone pour les cas particuliers.
5. Prescription du moins grand nombre de médicaments possible, avec une prise la plus facile possible (seulement 1 à 2 fois par jour, pas de comprimés sécables, etc.).
6. Remise d'informations écrites et d'un tableau de synthèse, avec les médicaments prescrits, les heures de prise et les particularités (avant, pendant ou après le repas, avec ou sans liquide, etc.).
7. Concertation sur la procédure à adopter si une dose a été oubliée (sur quel intervalle de temps rattraper?).
8. Questions sur les méthodes permettant d'éviter l'oubli des médicaments (incluant le placement des médicaments sur la table du petit-déjeuner et sur la table de chevet) et éventuellement tests d'application.
9. Tenue d'un calendrier des crises et utilisation de piluliers journaliers ou hebdomadaires.
10. Utilisation d'un téléphone portable ou d'une montre avec des fonctions réglables d'alerte et de rappel.

QUE FAIRE SI L'ON A OUBLIÉ DE PRENDRE SES MÉDICAMENTS?

Généralement, ce n'est pas une catastrophe d'oublier une fois ses médicaments. Beaucoup de produits ont des demi-vies suffisamment longues pour couvrir encore le patient pendant quelques heures. Mais il faut absolument rattraper les doses oubliées! Si on remarque l'oubli à la prise suivante, il est recommandé de ne pas prendre une double dose en une fois mais de répartir le rattrapage sur plusieurs prises. Le mieux est de discuter préventivement avec son médecin de la procédure à adopter suivant la médication.

Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Schweizerische Epilepsie-Liga
Lega Svizzera contro l'Epilessia
Swiss League Against Epilepsy

L'épilepsie peut frapper n'importe qui

Au moins une personne sur cinq est atteinte d'une crise d'épilepsie à un moment ou un autre de sa vie. A peu près un pour cent de la population va souffrir d'épilepsie au cours de sa vie. En Suisse, environ 70'000 personnes sont concernées, dont à peu près 15'000 enfants.

La Ligue contre l'Epilepsie et ses nombreuses activités

La Ligue Suisse contre l'Epilepsie se consacre à la recherche, l'aide et l'information depuis 1931.

Recherche

La Ligue contribue à faire progresser les connaissances sur tous les aspects de l'épilepsie.

Aide

Information et consultation à l'attention:

- des spécialistes de tous les domaines
- des personnes concernées et de leurs proches

Information

La Ligue contre l'Epilepsie informe et sensibilise le public et favorise ainsi l'intégration des personnes atteintes d'épilepsie.

Auteur:

Dr. Günter Krämer
Président de la
Ligue contre l'Epilepsie

Informations complémentaires:

Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Seefeldstrasse 84
CH-8008 Zurich

T +41 43 488 67 77
F +41 43 488 67 78

info@epi.ch
www.epi.ch

CP 80-5415-8

Réalisé avec l'aimable soutien du sponsor principal Desitin Pharma GmbH.

DESITIN
SUCCESS IN CNS

Ultérieurs sponsors: Cyberonics, Eisai Pharma AG, GlaxoSmithKline AG, Mepha Pharma AG, Pfizer AG, Orion Pharma AG, Sandoz Pharmaceuticals AG, UCB Pharma AG

Ligue contre l'Epilepsie
étudie – met en réseau – informe

Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Schweizerische Epilepsie-Liga
Lega Svizzera contro l'Epilessia
Swiss League Against Epilepsy

PRIERE DE MARQUER D'UNE CROIX CE QUI CONVIENT, S.V.P.

F	D	I		Veuillez s'il vous plaît m'envoyer:
❏	❏		.....	Dépliant «La stimulation du nerf vague»
❏	❏		.....	Dépliant «Coopération avec le médecin («Compliance»)
❏	❏		.....	Dépliant «Régimes cétogènes»
❏	❏		.....	Dépliant «L'épilepsie dans la vieillesse»
❏	❏		.....	Dépliant «Le travail et l'épilepsie»
❏	❏		.....	Dépliant «Le sport et l'épilepsie»
❏	❏	❏	.....	Dépliant «L'épilepsie au masculin»
❏	❏	❏	.....	Dépliant «Qu'est-ce que l'épilepsie?»
❏	❏	❏	.....	Dépliant «Causes possibles d'épilepsies»
❏	❏	❏	.....	Dépliant «Les signes caractéristiques de crises»
❏	❏	❏	.....	Dépliant «Formes fréquentes de crises chez les enfants»
❏	❏	❏	.....	Dépliant «Le traitement médicamenteux»
❏	❏	❏	.....	Dépliant «Premiers secours en cas d'épilepsie»
❏	❏	❏	.....	Dépliant «L'épilepsie au féminin»
❏	❏	❏	.....	Dépliant «L'épilepsie et le désir d'enfants»
❏	❏	❏	.....	Dépliant «L'épilepsie en voyage»
❏	❏		.....	Programme des manifestations de la Ligue contre l'Epilepsie
❏	❏	❏	.....	Dépliant «L'épilepsie au volant»
❏	❏		.....	Revue spécialisée «Epileptologie»
❏	❏	❏	.....	Bulletin(s) de versement pour soutenir la Ligue contre l'Epilepsie
❏	❏	❏	.....	Le guide pour les legs
❏	❏	❏	.....	Le guide «Epilepsie et assurances»
				Ultérieures publications sur www.epi.ch

J'adhère/nous adhérons à la Ligue:

❏ en tant que membre individuel (50 francs par an)

❏ en tant que membre collectif (100 francs par an)

❏ Veuillez m'appeler s.v.p. J'ai des questions concernant l'épilepsie.

Coopération avec le médecin
(«Observance» «Compliance»)

Expéditeur

Nom / Prénom

Profession / Fonction

Rue / No

NPA / localité

Téléphone

Fax

E-Mail

Affranchir, s.v.p.

Ligue Suisse contre l'Epilepsie

Seefeldstrasse 84
CH-8008 Zurich