



LES DETERMINANTS DE L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE CHEZ LES PATIENTS PRESENTANT UNE DERMATOSE BULLEUSE AUTO-IMMUNE DANS LE SERVICE DE DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE DU CHU YALGADO OUEDRAOGO (CHU-YO) DE OUAGADOUGOU (BURKINA FASO)

Nina KORSAGA/SOMÉ¹, Jean Baptiste ANDONBA², ³Félix ATADOKPEDE, Patrice Gilbert TAPSOBA¹, Muriel Sidnoma OUEDRAOGO¹, Léopold ILBOUDO¹, Adama DIALLO¹, Fatou BARRO/TRAORE¹, Pascal NIAMBA¹, Adama TRAORE¹.

¹Service de Dermatologie-Vénérologie ¹CHU Yalgado Ouédraogo Ouagadougou,

²CHU Souro Sanou Bobo-Dioulasso, Burkina Faso

³Service de Dermatologie-Vénérologie Centre Hospitalier National Hubert Maga, Cotonou, Bénin

Auteur correspondant : **Dr. Nina KORSAGA/SOME**. Service de Dermatologie-Vénérologie CHU Yalgado Ouédraogo 03 BP 7022 Ouagadougou, Burkina Faso. Tel : (00226) 70 45 91 60 / 78 71 20 22 / 76 46 15 15. Email : nessine2000@yahoo.fr

RESUME

Introduction : L'observance et l'inobservance sont les deux facettes qui déterminent la qualité des soins et donc l'efficacité des soins des services et du système de santé. L'inobservance est multifactorielle et fréquemment rencontrée dans les pathologies chroniques notamment dans notre environnement culturel et économique. Cette étude avait pour but de décrire les déterminants de l'observance chez les patients suivis pour DBAI dans un pays pauvre, chaud, à population peu instruite.

Méthodologie. Il s'agissait d'une étude transversale, rétrospective, descriptive sur quatre ans ; nous avons recensé les déterminants de l'observance du traitement chez 25 patients. Nous avons utilisé le test d'évaluation de l'observance de Girerd et al.

Résultats. Les patients avaient un âge moyen de 49,66 ans ; les femmes représentaient 66,7%. L'observance était bonne dans 76% des cas et mauvaise dans 24%. Les déterminants de mauvaise observance liés au patient étaient l'oubli et l'inaccessibilité financière dans 9 cas chacun. Le défaut d'informations ou d'explications par les médecins étaient rapportés par les patients concernant la maladie (72%), le but du traitement (32%), les effets indésirables des médicaments (75%), les contraintes du traitement (56%), la durée du traitement(36%).. Pour 68% des patients , les médecins n'expliquaient pas le but des examens complémentaires ni leurs résultats (60%).

Conclusion. Une mutualisation de notre système de santé ainsi que l'élaboration d'un guide d'entretien pré-, per- et post-thérapeutique dans les DBAI (voire les dermatoses chroniques), permettraient de pallier à ces manquements.

Mot clés. Dermatoses bulleuses auto-immunes, déterminants, observance, Burkina-Faso

SUMMARY : The determinants of therapeutic compliance in patients with autoimmune bullous dermatosis in the service of Dermatology-Venereology of University Hospital Yalgado Ouédraogo at Ouagadougou (Burkina Faso)

Introduction. Compliance and non-compliance are two aspects that determine the quality of care and therefore the effectiveness of care services and the health system. Failure to comply is multifactorial and frequently encountered chronic diseases especially in our cultural and economic environment. This study aimed to describe the determinants of adherence among patients followed for DBAI in a poor country, hot to barely literate population.

Methodology. This was a cross-sectional, descriptive study over four years; We identified the determinants of adherence to treatment in 25 patients. We used the test of evaluation of the observance of Girerd et al.

Results. Patients had a mean age of 49,66 years; women accounted for 66.7%. The observance was good in 76% of cases and bad in 24%. The determinants of poor compliance related to the patient were forgotten and financial inaccessibility in 9 cases each. For prescribers, for 72% of the patients, doctors rarely explained the disease; for the treatment, the goal (32%), adverse effects of drugs (75%), the constraints of the treatment (56%), or the duration of treatment (36%) were not addressed. 68% Of them, doctors did not explain the purpose of the tests or their results (60%).

Conclusion. Pooling of our health care system and the development of a guide to pre-, per - and posttherapeutic maintenance in the DBAI (or even chronic dermatitises), would help to overcome these shortcomings.

Key words. Skin bullous autoimmune, determinants, compliance/non-compliance

INTRODUCTION

L'observance thérapeutique selon Morris et Schultz [1], est le degré avec lequel le patient suit les prescriptions médicales concernant le régime prescrit, l'exercice ou la prise de médicaments. Cette observance est donc un comportement, c'est-à-dire l'acte de suivre le traitement prescrit. La non-observance thérapeutique peut être responsable de multiples com-

plications, comme cela a été démontré au cours des maladies chroniques [2, 3, 4].

Les dermatoses bulleuses auto-immunes (DBAI) sont des affections dues à l'altération des systèmes d'adhérence ou de cohésion des structures de la peau. Cette altération est à l'origine de la formation de bulles [5]. Ce sont des affections graves, pouvant mettre en jeu le pronostic vital par elles-mêmes (complications hydro-électrolytiques et infectieuses) ou par les

effets secondaires des thérapeutiques immunosuppressives qui souvent sont prescrites. L'évolution de ces affections est marquée par de nombreuses rechutes nécessitant une ré-hospitalisation et une surveillance paraclinique plus rapprochée. Ces rechutes augmentent également la morbidité, la mortalité et le coût de la prise en charge pour les patients. Ces rechutes sont dues en partie à la non-observance des prescriptions médicales.

De nombreux facteurs peuvent influencer l'observance au traitement. Ce sont les caractéristiques du patient, les particularités de la maladie, les modalités du traitement, les attitudes du médecin et l'organisation du système de soins [6]. Le but de ce travail était de rechercher les facteurs pouvant influencer l'observance thérapeutique des patients atteints de DBAI dans le service de dermatologie du CHUYO de Ouagadougou, afin de proposer des moyens d'amélioration.

PATIENTS ET METHODES

Il s'agissait d'une étude transversale, descriptive, rétrospective et prospective sur quatre ans. Tous les patients qui avaient une DBAI et qui étaient vus dans notre service entre le 18 janvier 2008 et le 31 juillet 2012 étaient inclus. Le diagnostic de la DBAI était fait sur la base de la clinique et de l'histologie pour certains.

Ces patients devaient être suivis depuis au moins six mois. Ils devaient être mis sous traitement par corticoïdes ou immunosuppresseurs, et accepter de participer à l'étude. Les informations étaient colligées sur un questionnaire qui comportait les données suivantes :

- Les caractéristiques socio-démographiques : âge, sexe, lieu de résidence, niveau d'étude, revenu mensuel.
- Les déterminants de l'observance liés aux patients : oubli, inaccessibilité financière, intolérance du médicament, inaccessibilité géographique, autres
- Les déterminants de l'observance liés aux prescripteurs : questions relatives à la relation malade-médecin

Le niveau d'observance a été évalué par un test d'évaluation de l'observance (ETO) mis au point par Girerd *et al* [7]. Ce test est composé de six questions dont les réponses sont « oui » ou « non ».

La qualité de l'observance a été classée en :

- Bonne observance : aucun « oui » ;
- Minimale problème d'observance : 1 ou 2 « oui »
- Mauvaise observance : 3 « oui » ou plus

Nous avons considéré comme observant, les patients qui avaient un score (ETO) de moins de 3 « oui ». Les données étaient traitées avec le logiciel EPI-INFO dans sa version 3.5.3. Le test de Khi 2 était utilisé pour la comparaison de nos données. Le seuil de signification retenu pour l'ensemble des comparaisons était de 5%.

RESULTATS

Résultats globaux. Au total, durant la période d'étude, 5434 patients étaient reçus en consultation et 46 patients étaient hospitalisés pour DBAI, soit une prévalence hospitalière globale de 0,84%. Parmi ces 46 patients, 30 patients avaient répondu à notre appel téléphonique. Tous les 30 patients avaient répondu au questionnaire sur les aspects sociodémographiques mais seuls 25 avaient accepté de poursuivre l'étude en répondant aux questions sur l'observance. Cinq patients étaient donc exclus pour la suite de l'étude. Les 16 autres n'avaient pas pu être contactés et étaient considérés comme perdus de vue.

Les aspects sociodémographiques. Parmi ces 30 patients ayant une DBAI on dénombrait 20 femmes et 10 hommes soit un sex-ratio de 0,5. L'âge moyen de nos patients était de 49,66 ans +/- écart-type avec des extrêmes de 9 et 84 ans. La tranche d'âge la plus concernée était celle des plus de 60 ans qui représentait 30% de la population étudiée. Selon le lieu de résidence, 20 patients vivaient en ville, 5 en zone semi-urbaine et 5 en zone rurale.

Vingt patients n'avaient aucun diplôme, 9 avaient un niveau d'étude inférieur au diplôme de baccalauréat et 1 patient avait un niveau d'étude supérieur au diplôme de baccalauréat. Par rapport au revenu mensuel, 22 patients avaient un revenu de moins de 35 000 FCFA (soit 53,35 €), 6 patients avaient un revenu entre 35 000 et 50 000 francs CFA (soit entre 53,35€ et 76,21€) et 2 patients avaient un revenu entre 50 000 et 100 000 CFA (soit entre 76,21 et 152,43 €).

Après une évaluation, le coût annuel par patient, de la corticothérapie per os, des traitements adjuvants et des examens complémentaires, s'élevait à 750 000 F CFA (1143,29 €), dans notre contexte.

Les déterminants de l'observance. Les déterminants de mauvaise observance liés aux 25 patients étaient l'oubli et l'inaccessibilité financière en premier lieu. Le tableau 1 montre la répartition des déterminants de non-observance liés aux patients selon la fréquence.

Tableau 1 : Répartition des déterminants de non-observance liés au patient. (n=25)

Raison de l'inobservance	Effectif (n)	Pourcentage (%)
Oubli	9	42,8
Effets indésirables	3	14,3
Inaccessibilité financière	9	42,8
Autres*	7	33,7

*Autres : Inaccessibilité géographique, voyages et déplacement, traitement traditionnel, et sentiment de guérison...

Les déterminants de l'observance liés aux prescripteurs sont représentés dans le tableau 2.

Tableau 2 : Répartition des déterminants de l'observance liés aux prescripteurs

	Jamais (%)	Rarement (%)	Souvent (%)	Très souvent (%)	Toujours (%)
Le médecin prend le temps de vous écouter	00	00	00	04	96
Le médecin vous a expliqué votre maladie	56	16	08	08	12
Le médecin vous explique à quoi sert votre traitement	08	24	20	08	40
Le médecin vous informe sur les EI des médicaments	41,7	33,3	04,2	08,3	12,5
Le médecin parle avec vous des difficultés que vous avez à suivre le traitement	32	24	16	20	08
Le médecin vous laisse poser vos questions	00	36	04	00	60
Le médecin vous parle de la durée de traitement	16	20	20	20	24
Le médecin vous motive pour suivre le traitement	08	08	08	40	36
Le médecin vous explique pourquoi les différents examens complémentaires sont demandés	36	32	08	12	12
Le médecin vous donne les résultats des examens et vous les explique	28	32	04	16	20

L'évaluation du niveau d'observance montrait que 3 patients avaient une bonne observance (zéro oui au test ETO), 16 un minime problème d'observance (un ou deux oui au test ETO) et 6 une mauvaise observance (trois oui ou plus au test ETO). Au total 19 patients étaient observants (76%) et 6 patients non observants (24%).

L'analyse du degré d'observance selon l'âge montrait que 15,4% des patients de moins de 50 ans et 8,3% des patients de plus de 50 ans avaient une bonne observance, mais il n'existait pas de lien significatif au seuil de 5% entre la qualité de l'observance et l'âge de nos patients ($p=0,13$). Quant au degré d'observance selon le sexe, 82,4% des femmes et 62,5% des hommes étaient sans problème majeur d'observance. Il n'existait pas d'association statistiquement significative entre le degré de l'observance et le sexe ($p=0,31$). Il n'y avait pas non plus de lien statistiquement significatif entre le niveau d'observance et le niveau d'étude ($p=0,26$), entre le niveau d'observance et lieu de résidence ($p=0,7$). De même le lien entre le niveau d'observance et l'association à un autre traitement n'était pas statistiquement significatif ($p = 0,17$) comme le montre le tableau 3.

Tableau 3 : répartition des patients selon le degré d'observance et autres traitements (n=25)

Autres traitements	Degré d'observance			Total
	Bonne observance	Minime problème d'observance	Mauvaise observance	
Oui	0	5	0	5
Non	3	11	6	20
Total	3	16	6	25

La différence n'était pas statistiquement significative ($p=0,17$)

L'évolution était marquée par 10 cas de rechute (33,33%). Tous les 6 patients non observants étaient parmi ces 10 cas de rechute (40%). Nous avons noté 4 décès parmi les 6 patients non-observants.

DISCUSSION

Au terme de cette étude sur les déterminants de l'observance chez les patients suivis pour DBAI dans le service de dermatologie du CHU-YO de Ouagadougou, au Burkina Faso, les principales constatations étaient les suivantes : les taux de mauvaise observance (24%) et de rechute (40%) étaient relativement élevés. Les facteurs pouvant limiter l'observance du côté des patients étaient l'oubli, l'inaccessibilité financière et les effets secondaires des traitements, chez des patients qui avaient un faible revenu mensuel. Du côté des médecins, les explications sur la maladie, son traitement et les examens paracliniques, étaient rarement fournis aux patients.

Néanmoins des limites et des biais étaient introduits dans notre étude. Il s'agissait de la méthode d'évaluation de l'observance basée uniquement sur les seules déclarations subjectives des patients et du caractère transversal de notre étude qui ne nous a pas permis d'apprécier l'évolution dans le temps des déterminants de l'observance. Cependant, ces résultats nous donnent une orientation sur les déterminants de l'observance dans les DBAI en milieu hospitalier à Ouagadougou. La portée des résultats de l'étude est limitée par la petite taille de l'échantillon.

Concernant les facteurs liés au patient, les raisons de ne pas adhérer à un traitement au long cours étaient multiples. Mais les plus fréquemment rapportées par nos patients étaient représentatives des freins à l'observance en pratique clinique : oubli de la prise, inaccessibilité financière, effets secondaires [8]. Le faible revenu mensuel de nos patients constituait un frein important dans la prise en charge des DBAI. Avec des revenus mensuels variant de moins de 35 000 F CFA à 100 000 F CFA, nous comprenons que l'inaccessibilité financière soit un déterminant important de non-observance dans nos contrées. Pour agir sur

cette donnée, la mise en place de prednisone per os en conditionnement hospitalier dans le dépôt pharmaceutique du CHU-YO serait un soutien important aux patients sous corticothérapie au long cours.

Très peu d'études se sont intéressées à l'observance au cours de la prise en charge des DBAI, contrairement à l'infection à VIH.

Concernant les facteurs liés au médecin, lors de la prise en charge de l'infection à VIH [9, 10], la qualité de la relation établie entre un médecin et son patient est déterminante quant à l'observance. Nous pensons que le manque d'informations sur la maladie, les traitements et les examens complémentaires rapportés par les patients, a été déterminant dans l'arrêt des traitements ou la diminution des doses, ayant entraîné la rechute chez nos patients. Pour nous, à l'instar de ce qui est fait pour le suivi des PV-VIH, une consultation pré-thérapeutique ainsi qu'une consultation d'observance devraient également être faites aux patients suivis pour DBAI.

En France, nombreuses sont les équipes qui ont rapporté leurs expériences de consultations d'aide à l'observance dans la prise en charge de la maladie à VIH [11, 12, 13, 14]. L'observance dépendra en grande majorité de l'entretien que le médecin aura avec le patient avant l'initiation du traitement. Aussi nous nous proposons de tester guide d'entretien pré-thérapeutique (tableau 4) qui sera réalisé par un médecin dans les enquêtes ultérieures. Nous pensons que ce guide permettra au médecin d'aborder les aspects essentiels, pour la compréhension de la maladie et de son traitement, par le patient. Une fois testé et validé, ce guide permettra d'améliorer l'observance du patient au traitement. Par analogie avec la prise en charge de l'infection à VIH, les consultations d'observance pourront, quant à elles, être réalisées par les infirmiers [14].

Tableau 4 : Guide d'entretien pré-thérapeutique pour la prise en charge des DBAI dans le service de Dermatologie du CHU-YO de Ouagadougou, Burkina-Faso

DATE : _____ **N° DOSSIER :** _____ **PRESCRIPTEUR :** _____
NOM : _____ **PRENOM :** _____ **AGE :** _____
SEXE : _____ **PROFESSION :** _____

ITEMS		INFORMATIONS A DONNER AU PATIENT	Fait	Non fait	Observations*
1	Informations sur la maladie	Vous souffrez d'une maladie chronique (qui va durer longtemps, peut-être toute votre vie)			
		Votre organisme secrète des anticorps qui s'attaquent à votre peau (les anticorps sont des substances qui doivent vous défendre normalement, mais dans cette maladie, ils se retournent contre vous-mêmes et on ne sait pas pourquoi)			
		Ces anticorps détruisent certaines structures de votre peau, c'est ce qui explique les boutons avec de l'eau qui apparaissent sur votre peau			
		Ce n'est pas une maladie contagieuse			
		Votre maladie est grave parce qu'elle dure longtemps et que vous perdez beaucoup de nutriments dans « l'eau des boutons »			
		Même quand vous ne voyez plus de boutons sur la peau, vous êtes toujours malade car votre organisme fabrique toujours les anticorps			
		Le nom scientifique de votre maladie est pemphigus ou pemphigoïde bulleuse (les boutons avec de l'eau qui sortent sur votre peau sont appelés des bulles)			
2	Informations sur le traitement	Le traitement est très long (il peut durer plusieurs années, parfois, toute la vie)			
		C'est un traitement très lourd, qui peut vous donner des effets secondaires			
		Au début, on vous donnera de très fortes doses, ce qui va nécessiter qu'on vous hospitalise pendant quelques semaines pour mieux vous surveiller et pouvoir corriger rapidement les effets secondaires s'ils apparaissent			
		Ensuite les doses seront progressivement diminuées pour atteindre une dose minimale efficace			
		Quand vous sortirez, même si vous ne voyez plus les boutons sur la peau, il ne faut pas arrêter le traitement, car vous n'êtes pas guéri, votre organisme secrète toujours des anticorps. Il ne faut pas non plus diminuer les doses			
		Si vous arrêtez le traitement, les boutons vont réapparaître et il sera beaucoup plus difficile de les faire disparaître de nouveau			
		Seul le médecin vous dira quand arrêter le traitement ou diminuer les doses			
		Si un effet secondaire vous dérange beaucoup, il faut le signaler au médecin, sans arrêter le traitement			
		Les effets secondaires du traitement peuvent être - de la fièvre, des céphalées, des myalgies, une prise de poids, boire, pisser ou manger beaucoup plus que d'habitude - un diabète, une HTA Mais ils ne surviennent que si le patient n'est pas surveillé par son médecin			
		A cause des effets secondaires du principal traitement, - un régime vous sera demandé (régime hypo ou désodé, hyperprotidique, hypoglycémique) -et d'autres traitements secondaires seront ajoutés (Calcium, Potassium, hydroxyde d'aluminium)			
Une fois que vous serez sorti de l'hôpital, vous devez revenir régulièrement pour le contrôle (examen clinique et paraclinique)					
3	Informations sur les explorations paracliniques	A cause de ces effets secondaires, des examens paracliniques vont être demandés régulièrement pour surveiller ces effets dans le sang et les corriger rapidement. Ils seront faits avant le traitement pour choisir le meilleur traitement pour vous et ensuite régulièrement pendant le traitement pour surveiller les effets du traitement			
4	Donner la parole au patient	Avez-vous compris les explications sur :			
		-La maladie ?			
		-Le traitement ?			
		- les examens complémentaires ?			
		Avez vous des questions à poser ?			

* Observations : 1 = Compris, 2 = Non compris, 3 = Revenir sur cet aspect au prochain contrôle

Le nombre relativement élevé de rechutes chez nos patients indique un problème d'observance. Nous devons donc faire des efforts pour améliorer l'adhésion au traitement des patients. Nous avons ciblé notre intervention sur la relation malade-médecin en proposant un guide d'entretien pré-thérapeutique dans la prise en charge des DBAI. En effet, nous pensons que prendre un peu de temps pour donner quelques informations simples sur la maladie et son traitement, peuvent parfois suffire à augmenter l'observance thérapeutique. Par ailleurs, il est important d'informer les étudiants en médecine et les médecins de ce problème, encore trop rarement mis en avant dans l'enseignement traditionnel. Le système de soins doit être mieux pensé de façon à ce que certains médicaments soient disponibles en conditionnement hospitalier dans le but d'alléger le coût des soins de santé pour nos patients souvent démunis.

CONCLUSION

Cette étude a montré que les patients souffrant de DBAI dans le service de Dermatologie-Vénérologie du CHU-YO de Ouagadougou sont à majorité des femmes, d'âge mûr, ayant un faible revenu mensuel. Du côté du patient, l'oubli de la prise et l'inaccessibilité financière, et du côté du médecin le manque d'informations sur la maladie, étaient déterminants dans la non-observance des prescriptions. Un meilleur accompagnement du système de santé ainsi qu'une meilleure relation malade/médecin, devraient permettre d'améliorer l'observance thérapeutique de ces patients. Des études de plus grandes envergures, au cours desquelles un guide d'entretien préthérapeutique pourrait être testé, devraient être entreprises.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Morris LS, Schultz RM : Patients compliance on overview. *J Clin Pharm Ther* 1992;17:283-95.
2. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med* 2005; 353: 487-497.
3. Ho PM, Bryson CL, Rumsfeld JS. Medication adherence : its importance in cardiovascular outcomes. *Circulation* 2009 ; 119 : 3028-3035.
4. Salma L, Le Camus C, Amiel C, Pialoux G, Gharakhanian S. L'observance thérapeutique au cours de l'infection VIH, une approche multidisciplinaire. *Médecine et maladies infectieuses* 2006;36:16-26.
5. Collège des enseignants en dermatologie de France. Item 116-Dermatoses bulleuses auto-immunes. *Ann Dermatol Venereol* 2012;139:A94-101.
6. Scheen AJ. L'observance thérapeutique. *Rev Med Liège* 1999;54 :854-858.
7. Girerd X, Hanon O, Anagnostopoulos K, Ciupek C, Mourad JJ, Consoli S. Évaluation de l'observance du traitement antihypertenseur par un questionnaire : mise au point et utilisation dans un service spécialisé. *Presse Med* 2001;30:1044-8.
8. Jordan J, Cahn P, Vibhagool A and the CN3014 Study Team. Predictors of adherence and efficacy in HIV-1 infected patients treated with abacavir/combivir or indinavir/combivir: final 48 week data from CNA3014. 9th CROI, Seattle Feb 2002; abst 543-T.
9. Delfraissy J.F. Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH, recommandations du groupe d'experts-Rapport 2004 Paris: Médecines-Sciences Flammarion ; 2004.
10. Munzberger M. L'observance au cours des essais thérapeutiques dans l'infection à VIH, une discontinuité entre l'histoire des patients et la logique des essais. *La Presse Médicale* 1997; 26 (8): 358-365.
11. Slama L, Chesney M, Rozenbaum W, Gharakhanian S. Conception et réalisation d'un outil d'aide à l'observance des traitements de l'infection par le VIH. In : 1er Congrès national sur l'observance thérapeutique (FNCLS), Nantes 2000; abst A31.
12. Goujard C, Peyramond D, Bernard N, Bertholon D, Chwalow J, Therme N, et al. Improved adherence to antiretroviral therapy at 6 months in HIV-1 infected individuals: impact of a face-to-face treatment education program: the Ciel Bleu study. In : 1st IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment, Buenos Aires, 2001; abst 703.
13. Le Goff A, Fournier C, Forchy B. Rôle de l'infirmière dans l'adhésion et l'observance d'un traitement par Fuzeon®. In : 5e Congrès national de la SFLS, Tours 2004; abst P10.
14. L'Observance aux traitements contre le VIH/SIDA : mesures, déterminants, évolution. Paris: Collection Science Sociales et SIDA, ANRS:2001.