



Observance en début de psychose: acceptation, refus ou processus?

Par

Laurence Artaud, MD

Amal Abdel-Baki, MD

Cécile Rousseau, MD

1. Revue de la littérature

Revue de la littérature

L'observance se définit comme étant le fait de se conformer à ce qui est prescrit. (Sackett & Haynes. 1976)

Évolution de la définition de l'observance:

L'observance ne concerne pas seulement le *comportement* mais aussi l'*attitude*. (Weiden, 2007)

Revue de la littérature

L'observance est conçue comme un *continuum* à l'intérieur duquel un patient peut être considéré comme étant non observant, partiellement observant ou observant.

(Velligan et al. 2009; Lambert et al. 2010)

L'observance ne concerne pas seulement la prise de médication mais englobe le traitement dans son ensemble.

(Nosé et al. 2003)

Revue de la littérature

Les 5 premières années de la maladie psychotique semblent correspondre à une période critique pendant laquelle la vulnérabilité aux rechutes et les déficits associés à la psychose sont les plus élevés.

(McGlashan. 1988; Robinson et al. 1999; Lieberman et al. 2001)

La majorité des patients en début de psychose (82%) répond à la médication à deux ans de suivi. (Malla et al. 2006)

Revue de la littérature

Au cours de la première année de suivi, le taux de non observance au traitement pharmacologique est estimé à plus de 50%.

(Coldham et al. 2002; Rabinovitch et al. 2009; Perkins et al. 2006)

Revue de la littérature

Les problèmes d'observance au traitement pharmacologique seraient associés à une augmentation du risque de rechute.
(Coldham et al. 2002; Perkins et al. 2008; Robinson et al. 1999)

Les conséquences d'une rechute après un premier épisode sont nombreuses tant sur les plans médical que psychosocial.
(Velligan et al. 2009; Malla et al. 2002; McGorry et al. 2002)

Revue de la littérature

Facteurs susceptibles de moduler l'observance en début de psychose:

1. Facteurs liés à la **maladie** (présence d'abus de substances)
2. Facteurs liés à la **médication** (effets secondaires+/-)
3. Facteurs liés au **patient** (perception des effets secondaires de la médication; autocritique)
4. Facteurs liés à l'**entourage** (alliance thérapeutique; support des proches)

(Velligan et al. 2009; Fenton et al. 1997)

Revue de la littérature

Selon les études qualitatives, certains thèmes pourraient avoir une influence sur l'observance:

- Le fait d'associer le traitement à une reprise de contrôle sur sa vie serait lié à une meilleure observance

(Usher. 2001; Carrick et al. 2004)

- Le fait de considérer qu'un traitement interfère avec des projets de vie augmenterait les risques d'inobservance (Roe et al. 2009)

Revue de la littérature

Selon une étude qualitative portant sur des patients en début de psychose, l'observance serait influencée par:

- une quête de normalité (pouvoir se sentir en contrôle et faire ses propres choix)
- une quête de sens (pouvoir accorder une signification à la maladie et au traitement)

(Hon et al. 2012)

Revue de la littérature

Limites dans les connaissances actuelles sur l'observance en début de psychose:

- Il manque une vision plus complexe et plus intégrée du problème
- Peu d'études se sont penchées sur les perspectives des différents acteurs impliqués
- Peu d'études portent sur l'observance au traitement défini de façon plus large

2. Méthodologie

Méthodologie

Question de recherche:

Pourquoi les patients en début de psychose acceptent ou non les traitements?

Objectif principal:

Explorer les perspectives de trois acteurs (patients, proches et cliniciens) sur l'observance au traitement en début de psychose.

L'approche qualitative est indiquée

Méthodologie

Sélection des participants:

Critères d'inclusion:

- 18 – 37 ans
- diagnostic de psychose (spectre de la schizophrénie, maladies bipolaire et unipolaire)
- suivi à la clinique JAP depuis moins de 10 ans

Méthodologie

Échantillonnage:

- qui présente un *maximum de variation* (Sandelowski. 2000) en fonction de caractéristiques cliniques et sociodémographiques telles que l'âge, le sexe, le diagnostic, la durée du suivi, le niveau d'éducation, le statut d'immigrant...

Méthodologie

Participants choisis en fonction de trois profils d'observance:

- *Non observants*: patients qui refusent la médication et le suivi. (Ordonnance de traitement pour la majorité d'entre eux)
- *Ambivalents*: patients dont l'observance est fluctuante
- *Observants*: patients qui acceptent la médication et le suivi

Méthodologie

Nombre de participants fixé à 6 pour chacun des trois profils d'observance, selon le principe de *saturation* (Strauss & Corbin. 1998)

Au total l'échantillon comprend **39 participants** (18 patients + 13 proches + 8 cliniciens)

Méthodologie

Deux méthodes de collecte des données:

- Un *focus group* avec 8 cliniciens
- Deux séries d'*entrevues individuelles semi-structurées*:
 - avec 18 patients
 - avec 13 proches choisis par les patients

Analyse des données à l'aide de la méthode de l'analyse thématique (Green et Thorogood. 2009)

3. Résultats

Résultats

Tous les patients de l'étude ont rapporté connaître ou avoir connu une certaine *ambivalence* face au diagnostic et au traitement et ce, quel que soit leur profil d'observance.

L'ambivalence

Patient observant:

« Au début je n'acceptais pas, je disais oui aux gens, mais dans ma tête, j'étais sur mes gardes. [...] Je croyais et je croyais pas, c'était oui et non...j'avais de la difficulté à croire, mais dans le fond j'y croyais un petit peu, parce que j'étais pas bien.»

(PO 306)

Résultats

Quatre thèmes semblent avoir une influence sur la façon dont va se résoudre l'ambivalence:

1. La confiance en soi (enjeux identitaires)
2. La confiance en l'autre (enjeux relationnels)
3. La compréhension de la maladie
4. La signification de la médication

Résultats

1. La confiance en soi

L'identité du patient semble être ébranlée:

- par la nature de la maladie psychotique (pertes de repères identitaires)
- par les préjugés associés au diagnostic de psychose (surtout ceux qui sont intériorisés par les patients)

La confiance en soi

Patient observant:

« Je pense que j'ai été diagnostiqué schizophrène...c'est plus ou moins tabou je pense... je suis malade dans le fond... c'est peut-être le mot qui est dur...juste prononcer le nom de la maladie c'est dur à admettre...on utilise d'autres termes...comme psychose.

La confiance en soi

Patient observant:

« Ça veut dire la même chose mais je trouve que psychose c'est moins dur. Le fait d'être malade dans le fond, ça change la façon que les gens pensent, [...] ils vont me traiter autrement qu'une personne qui serait en bonne santé. » (PO 303)

Résultats

1. La confiance en soi

Les patients utilisent des stratégies de reconstruction de leur identité qui semblent s'inscrire sur un continuum avec, à chaque extrémité, des visions opposées de la maladie et du traitement.

Résultats

1. La confiance en soi

Chez les patients non observants, il semble y avoir une confusion entre le fait *d'avoir une maladie* et le fait *d'être un malade*, le diagnostic est donc rejeté car il est perçu comme une menace à l'identité et le traitement comme une perte de contrôle sur soi

La confiance en soi

Patiente non observante:

« Le psychiatre il va te dire “ ok toi tu es de même”. Mais dans le fond tu es tellement plus que ça, tu es tellement plus qu’une maladie. [...] Le fait de me donner les médicaments c’était comme (dire) « tout ce que tu as vu, tout ce que tu as ressenti, c’est faux, calme tes nerfs, ça pas rapport » (PNO 105)

Résultats

1. La confiance en soi

Suite au refus initial du diagnostic et du traitement, certains patients semblent rester dans une position de rejet, d'autres vont traverser une période d'ambivalence plus ou moins longue

Résultats

1. La confiance en soi

L'ambivalence semble s'estomper à mesure que le patient parvient à se redéfinir comme personne en dehors de la maladie tout en reconnaissant que celle-ci fait partie de sa vie (*J'ai une maladie mais je ne suis pas cette maladie*)

Résultats

1. La confiance en soi:

Chez les patients observants, le sentiment de perte de contrôle est associé à la psychose alors que le traitement est perçu comme un moyen de reprendre le contrôle sur sa vie en préservant l'identité

La confiance en soi

Patient observant:

« (la médication) C'est une sécurité. Et en même temps je sens que je fais attention à moi et ça, ça me fait du bien...j'ai le goût de m'établir...je veux mettre toutes les chances de mon côté »

(PO 305)

La confiance en soi

Patient observant:

« ...je veux réussir dans la vie et je vais prendre tous les moyens qui sont offerts pour réussir...avec la médication...je me sens plus en contrôle...je suis juste plus à mes affaires. » (PA 204)

Résultats

2. La confiance en l'autre

L'influence des proches

Tous les patients observants ont d'abord accepté le traitement pour faire plaisir à un proche et non par conviction personnelle

La confiance en l'autre

Patient observant:

« Moi sans blagues, [...] je croyais pas à la médication au début...ma mère m'a tellement aidé...et au fil du temps je me suis rendu compte que ça me faisait du bien. Fak je l'ai accepté. Et j'ai décidé de la poursuivre. » (PO 305)

Résultats

2. *La confiance en l'autre*

La plupart des patients non observants et certains patients ambivalents perçoivent les proches comme ayant peu d'influence sur leur décision face au traitement

La confiance en l'autre

Patiente non observante:

« Ma mère n'a pas vraiment été là...c'est la première personne à qui j'ai parlé de ça (la psychose)...et jamais elle n'a levé le petit doigt pour me dire: " penses-tu que ça ne va pas bien?"... j'aurais pu me poser des questions et me dire que me mère s'inquiète pour moi. Ça aurait pu avoir un impact...j'ai même regardé sur wikipédia, schizophrénie...(ma mère) voyait

La confiance en l'autre

Patiente non observante:

bien ... pourquoi elle ne disait rien?...c'est juste à l'hôpital qu'elle me dit que je devrais prendre de la médication. Un an plus tard... elle n'a pas vraiment été là. Ça a encore moins de poids quand elle me parle par rapport à ça (la médication). » (PNO 102)

La confiance en l'autre

Proche d'un patient observant:

« Si un individu est seul...peut-être que c'est plus tentant de laisser tomber parce que personne ne te supporte...pour quelqu'un qui n'a pas de famille ..., vous êtes d'autant plus important » (proche PA 204)

Résultats

2. La confiance en l'autre

La confiance envers l'équipe traitante se construit à partir des éléments suivants:

La qualité de l'écoute

L'intérêt porté à l'expérience du patient

Le fait de se sentir considéré en tant que personne

La confiance en l'autre

Clinicienne :

« Si le patient ne se sent pas écouté...il ne va rien se passer...»

Patient observant:

« si tu as l'impression que ton médecin ne comprend pas c'est sûr que là ça perd des points quand il vient te dire: prends tel médicament ça va être une bonne affaire pour toi» (PO 304)

Résultats

3. La compréhension de la maladie

La grande majorité des patients connaissent bien leur diagnostic et les indications du traitement

Les patients semblent avoir tendance à réinterpréter les informations fournies en fonction de leur modèle explicatif

Compréhension de la maladie

Patiente non observante:

« [à l'origine de la psychose] il y a des sentiments refoulés et donc le fait de prendre une médication qui bloque les neurotransmetteurs n'est pas la solution: je trouve qu'avant toute médication il faut parler...pour comprendre ce qui se passe...et non bloquer » (PNO 102)

Résultats

4. La signification de la médication

La majorité des patient associe spontanément le traitement à la médication

La signification de la médication semble être étroitement liée aux enjeux identitaires (le traitement pharmacologique est perçu comme étant soit menaçant pour l'identité, soit protecteur)

Résultats

4. La signification de la médication

Pour les patients observants, les effets secondaires de la médication sont perçus comme étant moins significatifs que les bénéfices associés au traitement.

Signification de la médication

Proche d'un patient observant:

« Il a des tremblements...sa prise de poids est directement liée à ça (les médicaments) [...] physiquement, ce n'est plus la même personne [...] mais il sait très bien que les bénéfices sont supérieurs...» (proche PO 304)

4. Discussion

Discussion

I. L'observance semble s'inscrire dans un *processus dynamique* qui évolue sur un *continuum* au cours duquel se manifeste, à différents moments et de différentes façons, une certaine *ambivalence* face au diagnostic et au traitement. L'ambivalence serait une étape normale du processus de décision face au traitement.

(Rettenbacher et al. 2004; Lambert et al. 2010; Roe et al. 2009)

Discussion

II. Les enjeux identitaires et relationnels semblent jouer un rôle important dans la résolution de l'ambivalence face au traitement.

(Usher. 2001; Roe et al. 2009)

Discussion

Sur le plan identitaire, deux éléments semblent fondamentaux pour surmonter l'ambivalence:

- la capacité à s'identifier à des rôles sociaux significatifs en dehors de la maladie
- la perception de l'utilité du traitement en fonction de ce que le patient veut faire de sa vie

(Roe et al. 2009; Deegan et al. 2006; Hon. 2012)

Discussion

Sur le plan relationnel:

une relation de confiance avec les proches et/ou l'équipe traitante aurait pour fonction de contenir l'ambivalence en laissant le temps au patient d'apprendre à se situer face à la maladie et au traitement. (Davidson & Strauss. 1992; Tranulis et al. 2011; Roe et al. 2009)

Discussion

III. Il semble que les connaissances théoriques sur le diagnostic et le traitement ne soient pas suffisantes pour résoudre l'ambivalence si elles ne s'inscrivent pas dans l'expérience de la maladie et du traitement par le patient.

5. Implications cliniques

Implications cliniques

Les résultats suggèrent certaines pistes d'intervention cliniques:

- Lorsqu'on considère la non observance et l'ambivalence comme faisant partie d'un *processus normal et dynamique*, on adopte une attitude davantage orientée vers la compréhension du point de vue du patient plutôt que sur le simple transfert d'information.

Implications cliniques

- Le fait de s'intéresser au patient dans sa subjectivité permet de l'accompagner de plus près dans le processus de reconstruction de son identité et de réappropriation du traitement. Ceci implique une adaptation constante du plan thérapeutique à la réalité du patient.

Pistes de recherche

Les résultats de l'étude seront à confirmer par d'autres travaux de recherche

Plusieurs pistes de recherche peuvent être envisagées:

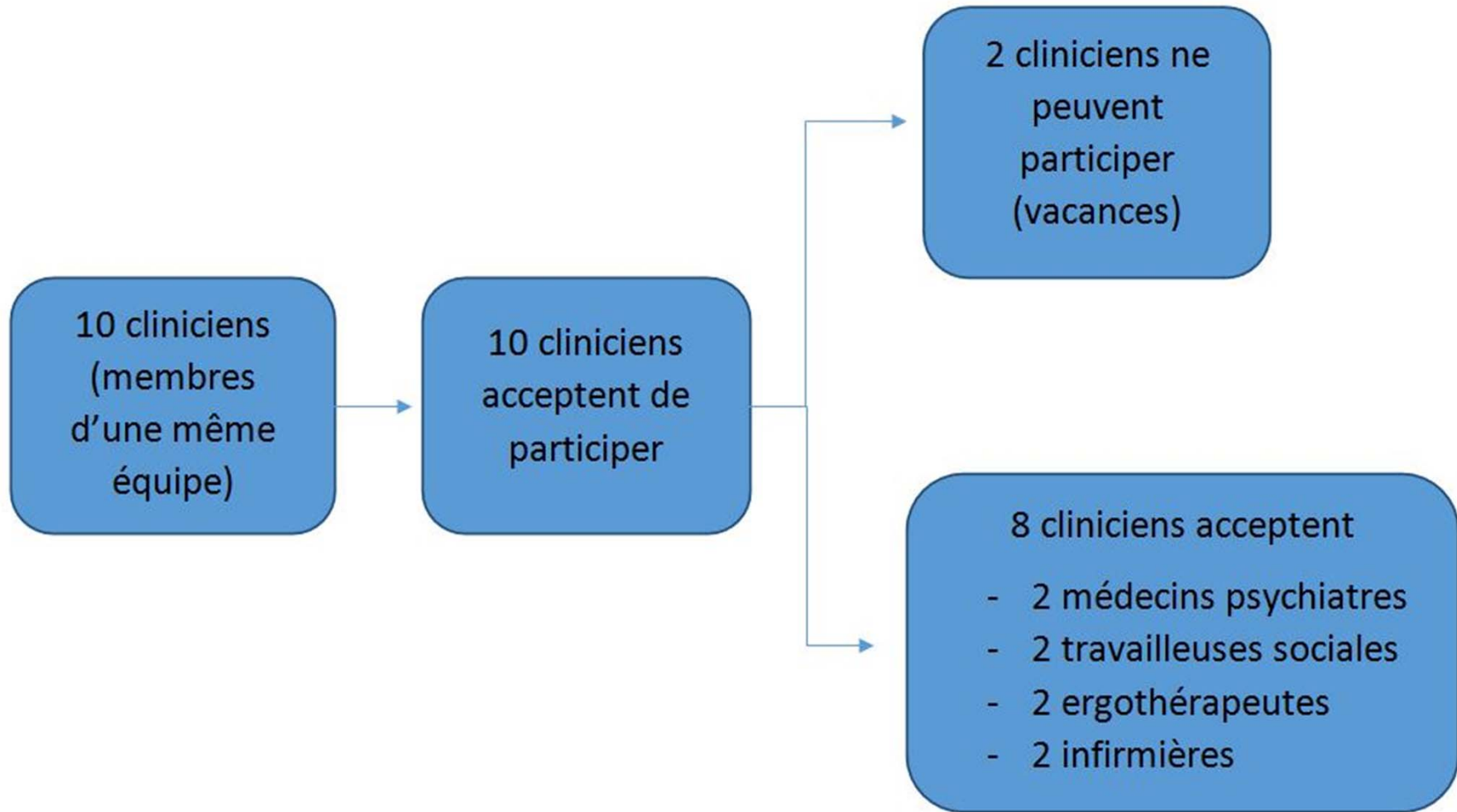
- Quelles sont les perspectives des trois acteurs sur l'observance à différents moments du suivi?
- Comment les modèles explicatifs des patients influencent-ils l'observance en début de psychose?

Pistes de recherche

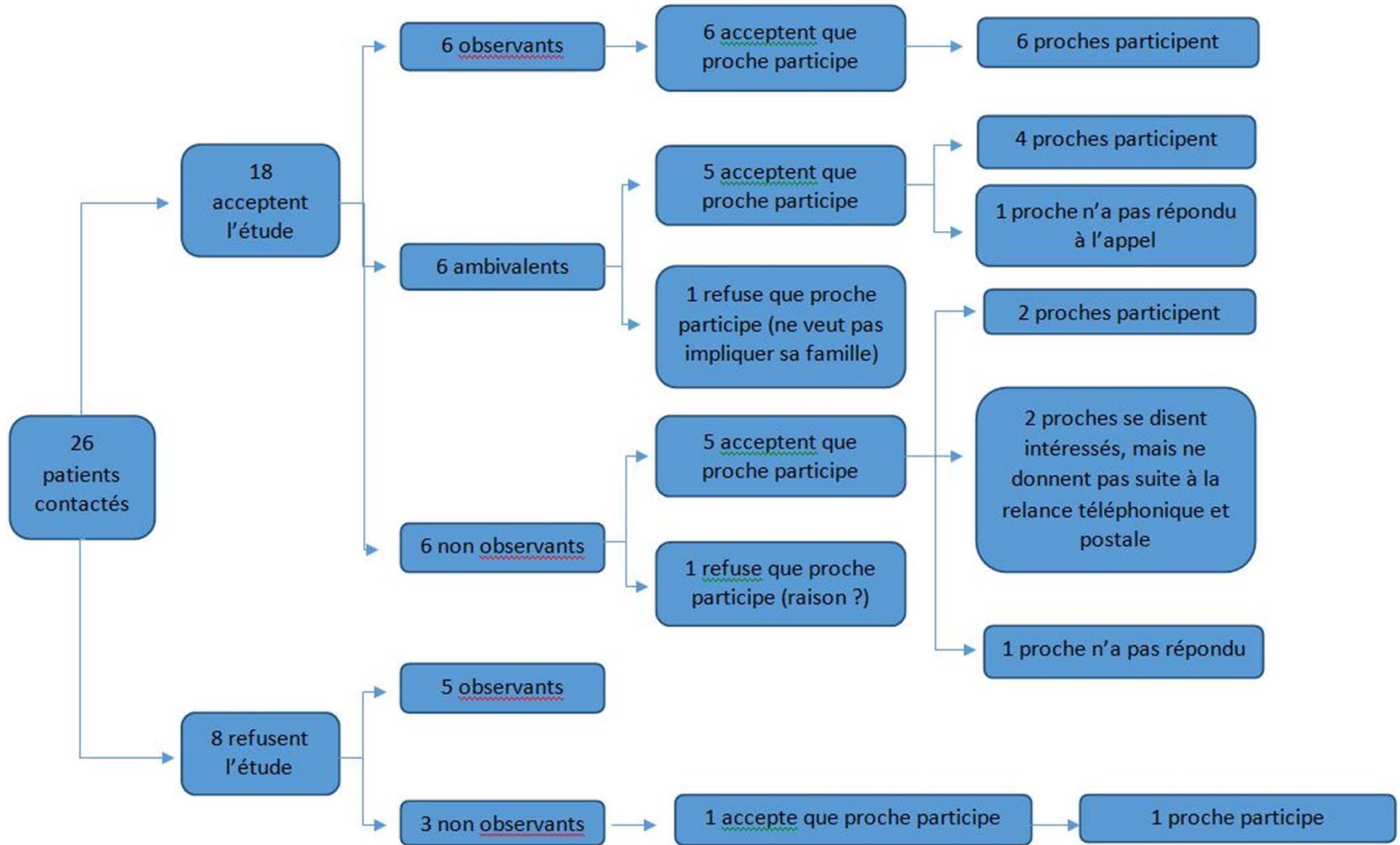
- Quel est l'impact de la psychoéducation sur l'observance en début de psychose?
- Quel est l'impact des ordonnances de traitement sur le travail de redéfinition identitaire et sur la relation avec l'équipe traitante?

Merci

Recrutement des cliniciens



Recrutement des participants



Variables sociodémographiques	N=18	Intervalle minimum- maximum
Age (ans)	26,8	21 - 37
Sexe (%)		-----
- Homme	72,2	
- Femme	27,8	
Statut d'immigration (%)		-----
- Canadien	66,7	
- Immigrant de première génération	16,7	
- Immigrant de deuxième génération	16,7	
Diagnostic (%)		-----
- Schizophrénie	44,4	
- Bipolaire	27,7	
- Trouble schizo-affectif	27,8	
CGI (moyenne)	4	3 - 5
Années d'étude complétées (moyenne)	12,5	7 - 17

Dernier diplôme obtenu (%)		-----
- Primaire	22,2	
- Secondaire	27,8	
- DEP	11,1	
- DEC	22,2	
- Certificat universitaire	5,6	
- Baccalauréat ou plus	11,1	
Statut actuel d'emploi (%)		-----
- Sans emploi	27,8	
- Travail	38,9	
- Études	16,7	
- Travail + Études	16,7	
Meilleur emploi à vie (%)		-----
- Aucun connu	22,2	
- Emploi instable ou court	16,7	
- Emploi/études soutenus	61,1	

Hébergement (%)		-----
- Autonome/colocataire	27,8	
- Parents	38,9	
- Appartements supervisés, maison d'accueil	33,3	
Durée traitement psychiatrique (moyenne en mois)	36,1	6 - 129
Médication prescrite (%)	94,4	-----
Médication en injection reçue actuellement (%)	33,3	-----
Médication en injection reçue antérieurement (%)	50	-----
Ordonnance de traitement (%)	27,8	-----
Statut d'Observance (%) (%)		-----
- Oui	33,3	
- Non	33,3	
Ambivalents	33,3	