

trouvé à l'adresse suivante :

Source: http://trialog-forum-peine.de/?page_id=660

Ce que nous pouvons apprendre des patients non traités et non coopératifs?

Graz 16.5.2003

PD Dr.Thomas Bock, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Pendant longtemps la noncompliance a été comprise soit comme un symptôme de maladie ou expliqué par les effets secondaires de médicaments périmés. Maintenant, les médicaments sont, en effet, à certains égards, de meilleure qualité, mais la compliance laisse quand même à désirer. Pour quelle raison? Les conditions de la coopération, la relation thérapeutique sont de nouveau au premier plan: les concepts de maladies unilatérales et les relations autoritaires s'adaptent mal à de nombreux patients. Non seulement la composition chimique de la substance est décisive, mais aussi la chimie de la relation. Une psychiatrie réductionniste, qui considère la «compréhension de la maladie" et la "compliance" comme des rituels de soumission, devient un problème pour elle-même. La lutte pour le dialogue et une relation de coopération doivent être reconnues comme une tâche commune ou comme le résultat d'efforts conjoints. L'obstination du patient, dans ce contexte, ne constitue pas de tare ni de perturbation, mais une compétence au service de la qualité de vie.

C'est non seulement chez les personnes psychotiques depuis longtemps que les normes générales sont inadéquates mais aussi chez celles qui vivent le premier épisode; c'est la particularité du cas individuel qui compte. La détection et le traitement précoces sont peu utiles si elles sont faites de manière stéréotypée. Plus tôt nous voulons traiter le cas, plus prudents nous devons être, étant donné que la stigmatisation et l'étiquetage risque de porter préjudice à la bonne réussite du traitement. Ce n'est pas la durée de la psychose non traitée qui conduit à un plus mauvais pronostic, mais la thérapie simpliste et peu créative. Les patients opiniâtres nous enseignent à regarder attentivement, à percevoir complètement et à agir à travers le dialogue.

Obstination et psychose

Dans la psychose les sens suivent leur propre chemin. Les perceptions deviennent obstinés et très subjectives. La peau devient perméable. Intérieur et extérieur ne sont presque pas séparables. Les processus internes peuvent être des voix ou des images et les processus réels externes touchent à fond sans être filtrés. Les études modernes sur le cerveau montrent à quel point cela est peu surprenant: les nerfs dans le cortex auditif ou visuel ne sont nourris qu'à 20-30% par les oreilles ou les yeux mais autrement par beaucoup d'autres régions qui sont influencées par les attentes, les souvenirs et l'émotion générale.

Dans les psychoses les gens luttent pour ce qui leur est propre et pour le sens. La lutte pour ses propres frontières est nécessairement tournée vers l'intérieur: qui suis-je, où est-ce que je cesse, où commence l'autre? Quelle est ma nature, ma particularité? La lutte pour le sens est aussi nécessairement dirigée vers le monde extérieur: pourquoi suis-je ainsi (et pas autrement)? Quelle est ma tâche, mon destin, qui suis-je pour les autres? Comment puis-je trouver mon équilibre entre l'attachement et l'autonomie, la différenciation et la fusion (et les désirs et les craintes correspondantes)? Celui qui résiste est admiré pour sa liberté intérieure, et est souvent solitaire, parce que c'est justement cela qui est perçu comme stressant. Les gens ayant vécu des psychoses sont obstinées, sans être véritablement indépendants: leurs sens suivent leur propre chemin. La perception de la réalité est altérée. Les pensées sont inconstantes. Le comportement devient incompréhensible - peut-être une tentative de se sauver de l'emprise supposée des autres dans un dernier refuge de particularité? Un drame de la psychose est que la recherche du sens est dirigée uniquement vers l'intérieur. Le sens est recherché exclusivement dans sa propre personne, donc là où il ne peut finalement pas être trouvé. La quête de sens se trouve d'après Frankl (2002) au-delà de l'individu. Il

s'agit de l'importance de l'individu pour les autres. Une catégorie que nous professionnels de la psychiatrie perdons facilement de vue.

Compréhension de la maladie et compliance - contradictions dans le domaine de la psychiatrie

En traitant avec des patients têtus, la psychiatrie moderne se rend la vie facile en demandant la compréhension de la maladie et la compliance, donc la coopération, surtout du patient plus que d'elle-même. Les patients doivent montrer la compréhension c.à.d. accepter notre point de vue de la maladie. Nous-mêmes cherchons à peine une compréhension plus profonde, nous nous contentons de diagnostics, comme s'ils pouvaient expliquer ce qu'ils décrivent au mieux. ("Pourquoi quelqu'un se comporte de manière si excentrique?" - "Oh oui, il a une manie".) Nous ne demandons plus pourquoi quelqu'un entend des voix et lesquelles, mais seulement s'il entend des voix. Nous renonçons à comprendre mais nous exigeons des patients qu'ils comprennent. Ils devraient s'approprier de notre diagnostic, ils devraient montrer une compréhension de la maladie. Nous mettons en question la capacité de discernement et en même temps nous présumons qu'elle existe, nous rejetons un traitement sans discernement (et sans mise en danger de soi-même et des autres). Mais qu'est-ce que la compréhension? Est-ce qu'il s'agit de compréhension si nous collons des étiquettes médicales à des phénomènes psychologiques? De quelle compréhension parlons-nous? Qui doit comprendre et quoi? – Le prof. Rössler (1999) a constaté que les patients ayant des «concepts idiosyncrasiques de maladie», donc finalement avec des approches d'explication têtus, ont une meilleure qualité de vie. Ce résultat plutôt inattendu d'une étude importante nous incite à repenser : il ne faut pas s'adapter à tout prix, pas de psychoéducation général, mais une recherche individuelle et collaborative pour les significations subjectives. Nous ne devons pas tellement prendre connaissance d'une maladie abstraite mais plutôt des circonstances concrètes du développement d'une personne particulière. La compliance est définie de manière superficielle comme la volonté du patient de faire les choses que le médecin recommande. La noncompliance, par contre, est considérée comme un symptôme de la maladie. Le patient ne coopère pas, autrement dit, il doit être particulièrement malade. Cette vision unilatérale ignore les caractéristiques de base de la communication: si la coopération entre deux partenaires ne fonctionne pas, les deux sont responsables. Nous thérapeutes devons aller vers les patients – au sens propre et figuré du terme – nous devons faire un effort pour la coopération. Ce qui joue un grand rôle pour cela est l'intérêt pour les modèles d'explication subjectifs, pour l'obstination du patient et pour la signification de la maladie.

50% des patients ne prennent pas leurs médicaments ou pas comme prescrit (Fenton, 1997). Le 20% d'entre eux n'agit pas comme prévu; ils sont "non-responder" (Kane, 1996). Malgré une amélioration des médicaments la compliance ne s'est pas beaucoup améliorée. Apparemment, la noncompliance ne peut pas être expliquée uniquement par les effets secondaires des médicaments, mais aussi par la qualité de la relation thérapeutique. Celle-ci aussi a des effets secondaires. Apparemment, non seulement la chimie de la substance active doit être correcte, mais aussi la chimie de la relation. Une psychiatrie autoritaire avec une perception trop réductionniste de la maladie pousse les patients à l'écart : elle devient, ainsi, un sérieux obstacle pour le développement scientifique.

Lutte pour la coopération

Il est injuste d'imputer le manque de coopération au patient ou à sa maladie ou de considérer la réussite de la coopération comme un mérite exclusivement du thérapeute ou un succès du traitement. En réalité, la coopération est toujours un processus à double sens, pour lequel nous thérapeutes sommes responsables dans une large mesure. Notre traitement ne peut porter ses fruits que s'il tient compte des modèles de signification, du langage particulier, des stratégies d'adaptation très spécifiques et des processus internes du patient. Cela vaut également pour la pharmacothérapie; de nombreux exemples montrent que l'efficacité des médicaments dépend en grande mesure de la signification fonctionnelle ou biographique de certains symptômes (Bock, 1997).

Alors, qui est non coopératif:

Les patients,

- qui refusent toute aide,
- qui refusent un soutien professionnel mais acceptent l'aide d'amis et de la famille, mais dans le sens d'une « Soteria privée » (Bock, 1997)
- qui refusent de prendre des médicaments mais demandent expressément d'autres services thérapeutiques, en particulier un effort de compréhension (comme une condition préalable à toutes les étapes ultérieures).
- chez qui les médicaments n'agissent pas (de manière positive) malgré une prise consciencieuse?

ou aussi les thérapeutes / médecins qui

- offrent seulement une aide par des médicaments mais privent les patients d'une aide psychosociale et psychothérapeutique bien que le taux de récurrence serait de 50% inférieur (Fenton, 2000),
- donnent trop de médicaments, bien que le soutien supplémentaire permettrait à 70% des patients de réduire considérablement la dose nécessaire (Alanen 2001),
- offrent seulement un soutien psychosocial, même si un médicament serait utile et acceptable / compatible,
- n'entament pas une relation thérapeutique ou l'arrêtent, parce que le patient se comporte de manière têtue,
- posent des conditions inacceptables pour un traitement, plutôt que de lutter ouvertement pour la coopération?

Leçons de mes propres expériences

A partir de trois contextes, j'ai tiré des patients obstinés les enseignements suivants:

- du Séminaire sur la psychose - un lieu de rencontre sur un pied d'égalité, entre les experts par "l'expérience personnelle" et ceux par la formation et la profession: il attire des gens sceptiques vers la psychiatrie, avec ou sans mauvaises expériences. Instructif pour les professionnels précisément pour cette raison (Bock, 1992).
- d'une étude des "histoires naturelles de la schizophrénie», des interviews avec des gens qui ont vécu la psychose mais qui évitent la psychiatrie entièrement ou presque: environ la moitié des 34 patients non traités sur une longue période est de nouveau devenue stable sans l'aide professionnelle (Bock, 1997).
- de mon travail dans la clinique psychosociale ambulatoire de l'hôpital universitaire de Hambourg, qui essaye avec les services ambulatoires et semi stationnaires intégrés de soigner en particulier les patients atteints de psychose ayant une volonté à coopérer limitée:

Ceux-ci incluent la participation des familles et une certaine culture de compréhension et d'accompagnement pour des patients ayant une psychose depuis longtemps et pour ceux récemment atteints (Groupe d'études des séminaires sur la psychose 2003).

Dans l'ensemble, les expériences suivantes peuvent être déduites:

La durée de la psychose non traitée n'est pas un critère de pronostic. Même après une longue période sans traitement, des relations productives de traitement et un succès de la thérapie sont possibles. Cela nécessite seulement beaucoup plus d'imagination, de flexibilité et de continuité sur toute la période de traitement.

Des programmes standards pour les personnes atteintes de psychose sont en principe discutables. Les personnes ayant une expérience de psychose ressentent fortement si vous les respectez, si leur individualité est reconnue, si elles sont considérées comme des personnes ou comme un support de symptôme.

Les médicaments peuvent être utiles, mais seulement dans le contexte d'une relation utile.

Plus que des effets secondaires médicaux ce sont les effets secondaires psychologiques qui doivent être observés: quelle est l'image communiqué de l'homme, de la vie et de la maladie?

Est-ce que l'image et la compréhension de soi sont rendues plus faciles ou plus difficiles? Beaucoup de patients dits non-compliants ne rejettent pas forcément un médicament particulier, mais plutôt une compréhension réduite, une relation patriarcale.

Avec une compréhension plus ouverte de la maladie et une relation de dialogue honnête, même les patients obstinés peuvent être inclus dans une stratégie thérapeutique à long terme. Il est important, cependant, de ne pas manœuvrer de manière trop apparente, mais d'oser faire des pas dans le monde de l'autre de manière créative et flexible.

Éviter les rechutes est un élément important, mais pas un objectif absolu. La vie comporte des crises pour les personnes ayant la peau très mince, y compris le risque de perdre temporairement le contact avec la réalité. Vouloir éviter cela à tout prix, peut signifier passer à côté de la vie: une telle stratégie absolue peut carrément causer des symptômes négatifs et des dépressions.

L'ancienne structure, selon laquelle le médecin privé attend le patient ambulatoire et l'hôpital attend le patient stationnaire est obsolète, absurde et augmente les coûts.

Beaucoup plus de ressources ambulatoires qu'auparavant sont à prévoir. Beaucoup plus de ressources ambulatoires doivent être disponibles de façon plus flexible. Les ressources individuelles doivent être d'avantage considérées et promues, les ressources des familles et celles des professionnelles doivent être d'avantage liées. En particulier les personnes ayant été atteinte il y a peu de temps par la maladie devraient être traitées principalement en service ambulatoire - aussi dans le sens du traitement à domicile. Mais aussi dans d'autres cas le traitement peut et doit avoir lieu beaucoup plus sur place. Cela a peu de sens de spécialiser toujours plus les offres ambulatoires semi-hospitalières et hospitalières mais d'accepter, par contre, de plus en plus des changements brusques de rapport thérapeutique. Ce qui est nécessaire est une spécialisation pour l'individu et son entourage. Une continuité de traitement indépendant du statut est critère de qualité décisif.

La stigmatisation ne commence pas dehors et avec la sortie de l'hôpital, mais le premier jour. Nous avons la responsabilité de faire en sorte que notre langage facilite la rencontre (Bock, 2000). Le risque élevé de l'étiquetage est un inconvénient majeur de la psychiatrie dans les pays occidentaux industrialisés comparés aux pays moins développés.

Plaidoyer pour une nouvelle culture de la coopération

Globalement, il s'agit d'une nouvelle culture de la coopération qui ne cesse pas devant la pharmacothérapie: notre première tâche est la compréhension de la maladie non pas dans le sens d'une idée abstraite de la maladie mais dans les lignes concrètes de développement et des circonstances de la vie. La compliance ne devrait pas être considérée comme une prestation préalable du patient, mais comme une tâche partagée. Nous apportons nos connaissances et notre expérience communes (c'est assez peu) mais nous ne pouvons (heureusement) jamais prédire le cas particulier. Et nous devons toujours être prêts à accepter d'avoir tort et d'accompagner l'autre à travers les erreurs.

Les institutions se font la vie trop facile si elles refusent des patients qui cherchent une protection mais ne veulent pas de médicaments ou si elles posent comme condition une certaine thérapie pour admettre une personne dans un foyer: notre vrai travail psychiatrique, psychologique, les soins infirmiers et le travail psychothérapeutique commence seulement au point de désaccord. Avant, nous pourrions aussi vous diriger vers une pharmacie. La gestion des limites, des différences et de

l'obstination est un défi passionnant, surtout face à des patients atteints de psychose qui ont de la peine à sentir leurs propres limites et les protéger: je suis de cet avis, toi d'un autre. Que faisons-nous maintenant? Qui décide? Qui convaincra qui? Quelle est la particularité de chaque individu, quelles expériences sont cruciales? Où sont ses limites où les miennes? Comment puis-je me laisser aller avec quelqu'un d'autre (dans les deux sens), comment puis-je apprendre à faire confiance à quelqu'un?

La discussion à propos de ces questions touche le thème central de la psychose! Seulement donner des médicaments et ainsi faire disparaître les symptômes de manière durable, peut être suffisant dans des cas exceptionnels; mais ces exemples seront de plus en plus rares dans la psychiatrie clinique. Se limiter à ces stratégies est ennuyeux et ignorant. Pour illustrer cela, je préconise à titre d'essai une réévaluation: nous les professionnels devons développer la compliance, à savoir être plus coopératif. La noncompliance du patient doit être considérée comme une offre de relation, un défi thérapeutique dans le secteur central de la psychose: Qui m'a déterminé? Où sont mes limites? Comment trouver un équilibre entre l'autodétermination et la détermination externe, entre l'attachement et l'autonomie? L'obstination renvoie à la qualité de vie et de force intérieure. Donc, si à l'avenir un patient ne nous suit pas dans tous les cas si il / elle n'accepte pas avec enthousiasme le médicament standard, mais exprime des réserves et si nous parvenons à nous battre pour la coopération, alors nous pouvons miser sur un bon pronostic. Mais si un patient prend trop docilement tout ce que nous prescrivons ou dictons, alors nous devrions être sceptiques et nous demander ce qui ne va pas et ce que nous avons fait de faux.

Bibliographie

- Alanen, Y.O. (2001); Schizophrenie - Entstehung, Erscheinungsformen und die bedürfnisangepasste Behandlung, Klett-Cotta
- Arbeitsgemeinschaft der Psychoseseminare (2003); "Es ist normal, verschieden zu sein - Verständnis und Behandlung von Psychosen" (erstellt von Psychoseerfahrenen, Angehörigen und Psychiatrie-Profis/Wissenschaftlern) gegen eine Schutzgebühr von 1 Euro - zu beziehen bei den Bundesverbänden der Erfahrenen und Angehörigen, der Dt.Ges.f.Soziale Psychiatrie, dem Dachverband psychosoz.Hilfsvereinigungen und beim Autor
- Bock, Th. (1997); Lichtjahre, Krankheitsverständnis und Lebensentwürfe von Menschen mit unbehandelten Psychosen, Psychiatrieverlag, Bonn
- Bock, Th. (2000); "Gemeinsam gegen Vorurteile - zur Auseinandersetzung um eine Antistigma-kampagne, Soziale Psychiatrie Jg. 24, Heft 4 Dez. 2000, S. 16 ff
- Bock, Th., J.E. Deranders, Esterer, I. (1992); Stimmenreich, Psychiatrieverlag
- Bock, Th., Kemme, G. (2000); "Pias lebt ... gefährlich" (Jugendbuch), Psychiatrieverlag – Edition Balance, Bonn
- Buck, D. (2002); "Laßt euch nicht entmutigen", Anne Fischer Verlag, Norderstedt, Leipziger Universitätsverlag
- Fenton, W.S. (2000); Evolving Perspectives on Individual Psychotherapy for Schizophrenia, Schizophr. Bulletin, 26 (1) : 47-72
- Finzen, A. (2001); Psychose und Stigma - zum Umgang mit Vorurteilen und Schuldzuweisungen, Psychiatrie-Verlag
- Frankl, Viktor (2002); Was nicht in meinen Büchern steht - Lebenserinnerungen, Beltz Taschenbuch, Weinheim und Basel
- Roessler, W. u.a. (1999); Does the place of treatment influence the quality of life of schizophrenics? Acta psychiatr. Scand. 100, 142-148