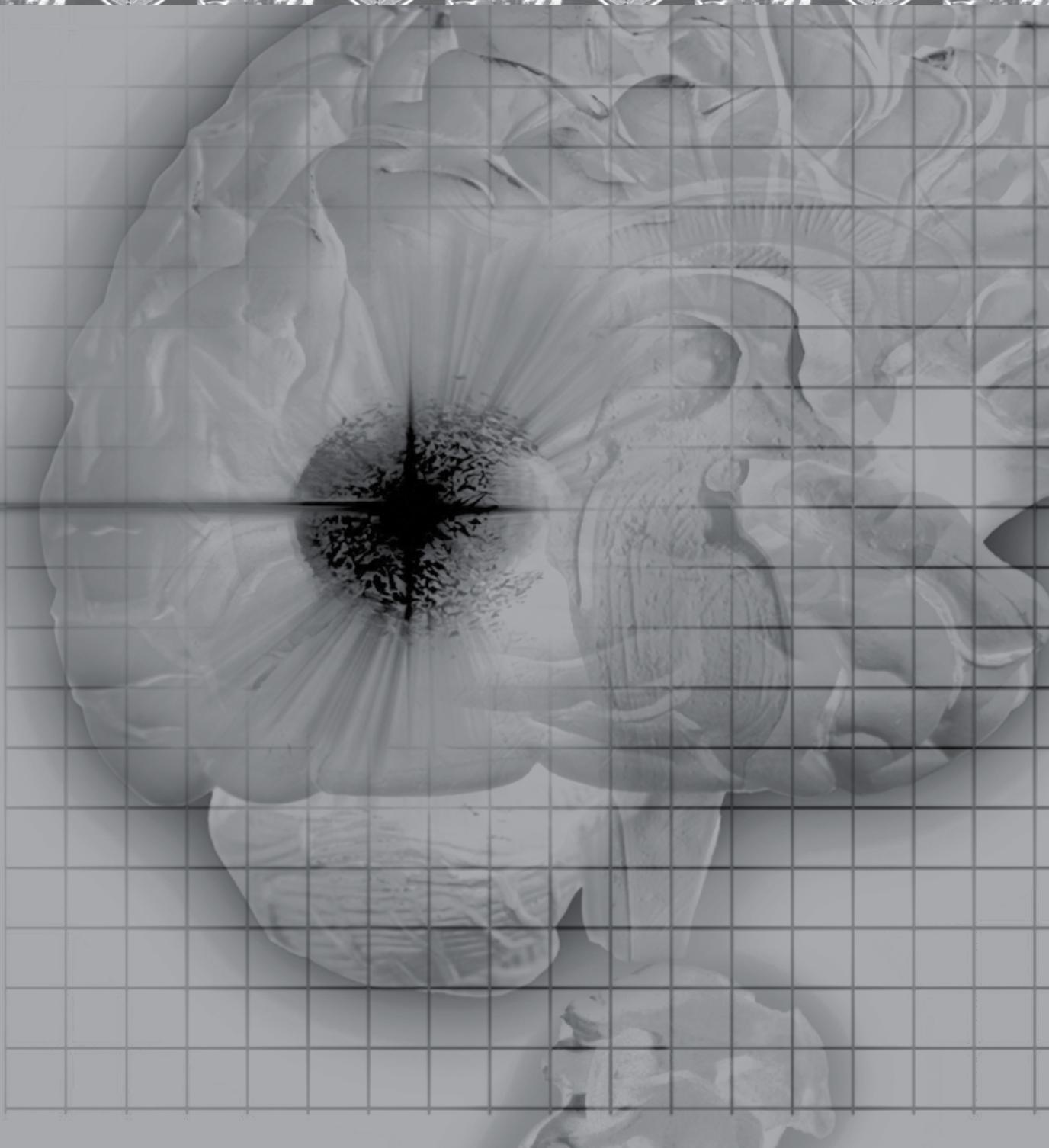
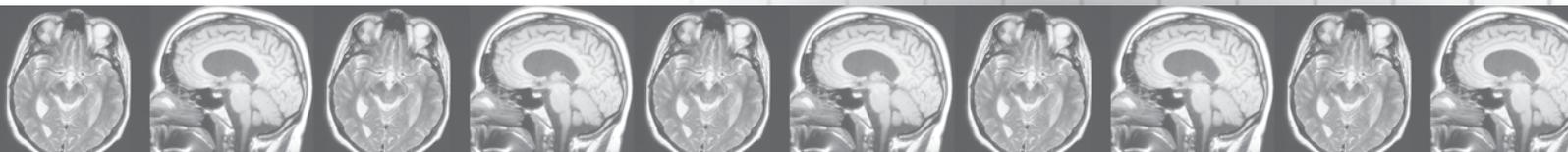


Que veulent vraiment les patients psychotiques?

E. De Bleeker, D. Lecompte, T. Dreesen, C. Mertens, F. Vandendriessche, L. Beelaert, J. Hulselmans, F. Janssen, F. Matthijs, M. Wampers



Sommaire

1. Introduction	4
2. Besoins en matière de soins	5
3. Souhaits en matière de logement	6
4. Souhaits en matière de formation	6
5. Objectifs thérapeutiques/résultats pertinents pour les patients	7
5.1. Généralités	7
5.2. Patients avec un premier épisode	8
6. Préférences thérapeutiques	9
6.1. Shared decision making/prise de décision partagée	9
6.2. Médication	10
6.2.1. Article rédactionnel récent de Morrison et al. (2012) dans le <i>British Journal of Psychiatry</i>	10
6.2.2. Antipsychotiques anciens ou nouveaux	11
6.2.3. Antipsychotiques à longue durée d'action ou oraux	12
6.2.4. Antipsychotiques génériques	12
7. Conclusion	13
Références	14

1. Introduction

Pendant longtemps, les patients atteints de psychose schizophrénique ont été essentiellement considérés comme des récepteurs passifs de traitements et de soins. Des voix se sont progressivement élevées en faveur de soins en santé mentale donnant une place plus centrale au patient. Cette évolution est due, entre autres, au fait que certains ont commencé à attribuer, au moins en partie, le fréquent manque d'observance thérapeutique des patients schizophrènes à la faible attention généralement accordée à leurs souhaits et préférences. Il existe un très grand nombre de traitements de la schizophrénie et

l'évaluation de leur efficacité dépend des objectifs ou des critères sélectionnés. Si le type de critères à évaluer fait effectivement l'objet de discussions, ces objectifs sont en général rarement déterminés à partir du point de vue du patient. Les chercheurs et les cliniciens sont souvent opposés à une participation accrue de ce dernier, car ils estiment que les patients atteints de psychose schizophrénique ne disposent pas des aptitudes cognitives requises pour avoir une opinion sur les résultats ou le traitement souhaités, ou pour l'exprimer.

Les mentalités ont toutefois progressivement évolué à cet égard. Depuis les

années 1970, les résultats rapportés par les patients ont une importance croissante dans l'évaluation des traitements. Le compte-rendu des résultats par les patients mêmes est également pris en compte dans une mesure toujours plus large dans la recherche. Cette évolution n'est pas vraiment surprenante, et ce, pour plusieurs raisons. En premier lieu, certains effets thérapeutiques sont uniquement connus par le patient, notamment en psychiatrie, où la plupart des symptômes ne sont pas directement perceptibles par un observateur externe (p. ex. les hallucinations ou les pensées paranoïaques). Deuxièmement, les patients ont un regard unique sur l'efficacité des traitements. Ce facteur importe plus particulièrement lorsqu'une amélioration des mesures cliniques ne va pas nécessairement de pair avec une amélioration du fonctionnement du patient ou n'implique pas pour autant qu'il se sente mieux. Certains patients signalent par exemple que les effets secondaires des antipsychotiques sont tellement graves qu'ils préfèrent entendre des voix. Troisièmement, des outils d'autoévaluation peuvent être plus fiables que des mesures déterminées par un observateur externe, car ils éliminent la variabilité interévaluateurs. Enfin, l'utilisation des résultats tels qu'ils sont rapportés par le patient reflète le rôle de ce dernier en tant que «consommateur» de soins, ce qui représente peut-être l'élément essentiel, les patients étant considérés dans une mesure croissante, dans le secteur des soins, comme des partenaires actifs dont l'opinion et la vision comptent (1).

Malgré cette évolution des mentalités, les recherches portant sur les souhaits des patients restent à l'heure actuelle relativement rares. Les témoignages personnels de patients indiquent clairement que leurs desiderata se situent à deux niveaux. D'une part, on observe des attentes et besoins humains universels, tels la rencontre d'un partenaire, un emploi correct, des contacts familiaux appropriés, une bonne santé, etc. A cet égard, les patients ne se distinguent en rien des personnes «saines», mais leur maladie peut compliquer l'accomplissement de ces objectifs. D'autre part, les patients

Vignette 1: Hilde C., 57 ans:

Interrogée sur ses souhaits, elle déclare espérer que le conflit entre ses deux fils va se résoudre. Les hallucinations auditives et les délires paranoïaques ont pratiquement disparu grâce à la mise en oeuvre d'un traitement antipsychotique adéquat. Elle espère que cela va continuer de cette façon et que les symptômes psychotiques resteront sous contrôle. Elle est contente d'avoir ainsi plus de temps libre pour se détendre (p. ex. informations sur Canvas), alors qu'avant, elle devait essentiellement se préoccuper des symptômes psychotiques et n'avait pas l'occasion de faire autre chose. Elle n'a aucun problème en ce qui concerne le traitement médicamenteux. Elle est satisfaite du déroulement de sa thérapie.

Vignette 2: Steven J., 32 ans:

J'ai toujours eu des attentes très élevées, et c'est encore le cas aujourd'hui, mais cela a en grande partie échoué à cause de ma maladie, de l'alcool et des drogues. J'essaie toujours de faire les choses dont j'ai rêvé. De nombreuses choses ont échoué parce que l'on ne croyait pas en moi ou que cela coûte beaucoup d'argent, comme l'écriture, la construction de guitares, le modélisme, les sports de combat. Le plus souvent, j'ai abandonné par manque d'argent ou à cause de ma maladie. Ma maladie est également due en partie à un choc frontal et à ce que j'ai vécu. J'essaie à présent de tout examiner en fonction de ma situation, de voir si je peux payer ou si je peux le faire avec ma maladie. Je rêve parfois de certaines choses et il y a aussi des choses qui se passent, mais je ne peux pas à cause de mon manque de connaissance ou de contacts sociaux. Je donne un exemple. J'ai écrit un livre et je voulais le faire publier, et la maison d'édition aussi le voulait, mais je n'ai pas pu signer de contrat. Cela se passe parfois ainsi. Alors je me sens mal. Cela dure un moment, et puis je résous le problème en réagissant et en pensant positivement. Je rêve parfois de devenir riche et célèbre, mais je ne sais pas encore si cela va marcher. Cela aide toujours de jouer ou d'écouter de la musique.

Vignette 3: Karel R., 45 ans:

Interrogé sur ses souhaits, il a répondu dans l'ordre d'importance suivant:

- Continuer à ne pas consommer d'alcool.
- Habiter avec une amie.
- Trouver/suivre le traitement médicamenteux adéquat.
- Ne pas avoir d'angoisses excessives.
- Avoir un bon travail.
- Avoir de bonnes relations avec ses parents.

Tableau 1: Besoins en matière de soins rapportés par les patients de l'étude de Kovess-Masféty et al. (2006).

Besoin clinique	% patients	Besoin social	% patients
Symptômes psychotiques	87,4	Hygiène personnelle	28,8
Lenteur, sous-activité	57,7	Faire des achats	22,6
Effets secondaires, dyskinésie	32,8	Repas	26,5
Symptômes névrotiques	21,4	Tâches ménagères	33
Démence	0,2	Transports en commun	11,4
Symptômes physiques	16,7	Equipements publics	22,1
Comportement dangereux	22,1	Formation	5,1
Comportement gênant	21,2	Travail	41,6
Stress	26,5	Aptitudes à la communication	20,5
Alcool	12,3	Gestion de l'argent	35,3
Drogues	4,9	Gérer ses propres tâches	40,7

psychotiques expriment des souhaits et préférences en ce qui concerne leur traitement et ses effets. Ces deux orientations se retrouvent dans les témoignages personnels de divers patients, figurant dans ce texte sous forme de vignettes (voir encadrés).

2. Besoins en matière de soins

L'un des objectifs des soins psychiatriques fondés sur la communauté consiste à améliorer la qualité de vie du patient. Dans ce contexte, la qualité de vie est définie comme un sentiment subjectif de bien-être dépendant des conditions d'existence, des caractéristiques personnelles et de la manière subjective de ressentir le vécu (2). C'est pourquoi une importance essentielle est accordée à l'évaluation des besoins liés aux valeurs du patient et de la façon dont ces besoins en matière de soins sont associés à sa qualité de vie. Ce type d'informations permet de privilégier certaines interventions et de déterminer quelles actions doivent être entreprises et par qui.

Dans une étude à grande échelle de Kovess-Masféty et al. (3), les besoins en matière de soins de patients schizophrènes de neuf centres dans six pays européens (France, Pays-Bas, Espagne,

Portugal, Italie et Irlande) ont été examinés sur la base de l'outil *Needs For Care Assessment* (NFCAS) (4). Cet instrument inclut onze aspects liés à l'état clinique et au fonctionnement social. Pour chacun des domaines concernés, les chercheurs ont examiné dans quelle mesure il existait un besoin et si ce besoin était ou non satisfait. Il se peut que certains besoins ne puissent être satisfaits parce qu'il n'existe aucune intervention efficace à cet égard ou que le patient refuse toute intervention adaptée. Le NFCAS a été complété par 430 patients schizophrènes au début de l'étude et lors du suivi après un an.

Le tableau 1 indique la proportion de patients interrogés formulant un besoin de soins dans les divers domaines sociaux et cliniques abordés.

La prévalence des besoins s'est avérée différente selon les centres. Les patients présentaient en moyenne six problèmes, les besoins cliniques se révélant un peu plus fréquents (en moyenne 3,1 besoins) que les besoins sociaux (en moyenne 2,9 besoins).

Il est apparu que la plupart des besoins (60% – 80%) étaient adéquatement satisfaits par les soins en santé mentale. En ce qui concerne les besoins non

satisfaits, l'étude indique que les besoins sociaux restent insatisfaits dans une proportion deux fois plus élevée que les besoins cliniques. En moyenne, il apparaissait impossible de répondre à 9% des besoins cliniques et à 22% des besoins sociaux en raison du refus du patient ou de l'absence d'une intervention appropriée. Des différences considérables ont été observées entre les centres examinés en ce qui concerne le rapport entre les besoins satisfaits et insatisfaits, qui s'est révélé moins favorable dans les centres d'Europe du Sud, par comparaison au nord de l'Europe. L'ensemble des besoins était satisfait chez environ un tiers des patients, alors que quelque 40% des patients mentionnaient des besoins non satisfaits. Environ un cinquième des patients a rapporté des besoins auxquels aucune réponse ne pouvait être apportée.

Le nombre de besoins a peu évolué au fil du temps, sauf une légère diminution lors du suivi après un an.

Les résultats de cette étude indiquent que les patients schizophrènes ont souvent des besoins qui ne sont pas satisfaits. Leur fréquence varie selon les centres et les pays, ce qui n'a rien de surprenant étant donné les différences

nationales majeures sur le plan historique et en ce qui concerne les ressources (financières) disponibles pour les soins en santé mentale.

Bengtsson-Tops et Hansson (5) ont utilisé la version suédoise du *Camberwell Assessment of Need* (CAN) (6) afin de déterminer dans quelle mesure les besoins insatisfaits avaient une influence négative sur la qualité de vie. La symptomatologie a permis d'expliquer 25,4% de la variance en termes de qualité de vie, un nombre accru de symptômes entraînant une qualité de vie moindre. De plus, une proportion de 26,5% de la variance de la qualité de vie était attribuable à des besoins de socialisation (12,2%), à des problèmes psychologiques (6,7%), à des problèmes liés aux activités quotidiennes (4%) et à des problèmes d'expression sexuelle (2,6%).

Plusieurs études réalisées sur la base du *Camberwell Assessment of Need* dans divers pays européens ont mis en évidence des résultats comparables. Le nombre de besoins rapportés par les patients schizophrènes oscillait entre 5,3 et 7,9 (7-11). Les domaines où des besoins ont été le plus souvent mentionnés sont: symptômes psychotiques, socialisation, alimentation, informations sur la maladie, aide pour les tâches ménagères, activités quotidiennes, «détresse» psychologique, relations intimes. Les besoins non satisfaits concernaient essentiellement les activités/occupations quotidiennes, la socialisation, les relations intimes, l'information, le stress psychologique, la santé physique et les symptômes psychotiques. La majorité des besoins étaient satisfaits dans la plupart des études.

Une étude récente menée sur la base du CAN en Inde (12) auprès de 100 patients schizophrènes a mis en évidence chez ces sujets un nombre de besoins rapportés un peu plus élevé que chez les patients d'études réalisées dans des pays occidentaux (moyenne de 8,12). Il est en outre apparu que deux tiers de ces besoins étaient insatisfaits. La plupart des besoins rapportés étaient liés aux indemnités, aux symptômes psychotiques, aux troubles psycholo-

giques, aux informations sur la maladie et à des questions d'argent.

Un très grand nombre d'instruments de mesure ont été mis au point pour déterminer les besoins des patients. Ces outils diffèrent sur le plan de la forme, du contenu, des objectifs, de la durée d'exécution, de la facilité d'utilisation, etc.

Le *Camberwell assessment of need* (6), qui inclut 22 items visant à sonder les besoins cliniques et sociaux, est un outil souvent utilisé. Chaque domaine de soins comporte quatre sections. La première section détermine s'il existe des problèmes liés à un besoin dans le cadre du domaine de soins. Les réponses sont évaluées sur une échelle de 3 points (0 = aucun problème, 1 = aucun problème ou aucun problème grave en ce qui concerne les interventions mises en œuvre, 2 = problème grave actuel). La section 2 fournit des informations sur l'aide reçue par le patient de la part de prestataires de soins informels (famille, amis, etc.) et la section 3 examine dans quelle proportion le patient a besoin d'assistance et l'aide fournie par les services légaux. Les sections 2 et 3 sont évaluées sur une échelle de 4 points (0 = aucun, 1 = faible, 2 = moyen, 3 = élevé). La section 4 inclut deux questions spécifiques visant à déterminer, d'une part, si le patient reçoit effectivement l'aide adaptée à son problème et, d'autre part, s'il est satisfait du niveau de l'aide reçue.

Un autre instrument fréquemment employé est le 2-COM (13 ; www.2COMS.homestead.com). Il s'agit d'un outil d'autodéclaration simple à compléter par le patient, qui inclut 19 items visant à évaluer les besoins en termes de logement, les symptômes, les effets secondaires, la situation financière, les relations, etc. Pour chaque item, le patient doit indiquer s'il rencontre des problèmes dans ce domaine précis et, en cas de réponse affirmative, s'il souhaite ou non parler de ces difficultés. Le bien-être global du patient dans trois domaines (bien-être général, satisfaction concernant la médication et vie quotidienne en général) est également examiné au moyen d'une échelle

visuelle analogique. Cet outil s'avère utile pour faciliter la communication entre les patients et les prestataires de soins en ce qui concerne les besoins du patient.

3. Souhaits liés au logement des patients atteints d'une maladie psychique grave

Les recherches portant sur les préférences en matière de logement de personnes atteintes d'une maladie psychique ont clairement mis en évidence une forte prédilection pour un logement «normal», autrement dit, comparable à celui de personnes non malades (14, 15). Les personnes souffrant d'une maladie psychiatrique privilégient nettement un hébergement qui renforce leur sensation de liberté, d'autonomie, de durabilité, de sécurité et d'intimité (16). Les grands établissements tels que les maisons de soins ne sont généralement pas associés à un haut niveau de satisfaction chez leurs occupants et à des résultats positifs (17). Lorsque les patients peuvent faire leurs propres choix de vie, par exemple choisir l'endroit où ils habitent et avec qui, cette possibilité apparaît associée à la stabilité résidentielle, à la satisfaction et au bien-être psychologique (18).

Les recherches ont également montré que les sujets préféraient éviter de vivre avec d'autres patients. Les patients ont déclaré qu'ils éprouvaient déjà suffisamment de difficultés à faire face à leurs propres problèmes et qu'ils n'avaient pas envie d'être impliqués en plus dans ceux d'autres patients (19).

4. Souhaits en matière de formation

Très peu de recherches ont été menées en ce qui concerne les desiderata des patients atteints d'une maladie psychique grave sur le plan de la formation et de l'enseignement. Corrigan et al. (20) ont examiné les besoins en termes de formation chez un groupe de 122 personnes présentant des problèmes psychiatriques. Ce groupe incluait principalement des sujets souffrant de schizophrénie, d'un trouble bipolaire ou d'une dépression majeure qui n'étaient pas en mesure

Tableau 2: Objectifs des patients formulés par focus groups.

Fisher e.a. (2002) (21)	Kinter e.a. (2009) (25)	Kuhnigk e.a. (2012) (26)
1. Diminuer les expériences perturbantes et inhabituelles, tels les délires et les hallucinations (diminuer les symptômes positifs)	1. Penser plus clairement 2. Réduire les symptômes au maximum 6. Rechute	3. Amélioration des capacités cognitives 5. Diminution des symptômes liés à la maladie 10. Réduction de l'anxiété 15. Diminution de l'agitation motrice et générale
2. Logement autonome		7. Amélioration de l'autonomie
3. Diminuer l'hostilité, mieux contrôler les accès de colère		17. Diminution de la méfiance/l'hostilité 19. Diminution de l'irritabilité
4. Augmenter le niveau d'énergie et l'intérêt incitant à faire des choses (réduire les symptômes négatifs)	7. Apathie/motivation	1. Moins d'émotions/de pensées dépressives 2. Améliorer la satisfaction générale. 4. Améliorer les prestations/le niveau d'énergie généraux. 18. Limitation de l'indifférence émotionnelle
5. Améliorer les relations sociales	3. Activités sociales	9. Reprise des contacts sociaux 14. Amélioration des contacts avec la famille
6. Diminuer les effets secondaires des médicaments	8. Troubles du sommeil 11. Prise de poids 12. Symptômes extrapyramidaux 13. Bave/production salivaire excessive	
7. Améliorer les prestations de travail	4. Activités quotidiennes 5. Médecin de soutien 9. Thérapie de groupe 10. Problèmes sexuels	8. Reprise des hobbies/ADL 11. Possibilité de recommencer à travailler 6. Amélioration de l'activité physique 12. Amélioration de la confiance en soi 13. Diminution des admissions/besoins de consultations ambulatoires 16. Amélioration de la faculté de s'exprimer 20. Augmentation du plaisir sexuel

Les chiffres devant chaque objectif donnent l'importance relative de l'objectif dans l'étude correspondante.

de travailler ou de vivre de façon autonome. Les résultats ont révélé que plus d'un tiers (37,9%) des participants n'avaient pas terminé l'enseignement secondaire et qu'un autre tiers (29,7%) n'avait pas étudié au-delà de l'enseignement secondaire. Parmi les 32% qui avaient poursuivi leur formation, seuls 12% avaient effectivement obtenu un diplôme. Plus de la moitié des participants (54,5%) ont déclaré qu'ils souhaitaient retourner à l'école,

un choix principalement motivé par un «sentiment d'accomplissement», l'importance de «trouver un travail», ainsi que, entre autres, la «stimulation intellectuelle», le fait de «développer un sentiment de fierté» et la volonté de «rencontrer des gens». Les participants ont également mentionné les obstacles les empêchant de retourner à l'école. La nécessité d'une assistance financière, les déplacements vers le lieu de formation et les aptitudes à

l'étude étaient considérés comme les problèmes les plus importants.

5. Objectifs thérapeutiques/ résultats pertinents pour les patients

5.1. Généralités

Les critères pertinents pour les patients n'apparaissent pas toujours clairement. Des recherches ont indiqué à plusieurs

reprises que les patients, les membres de leur famille et les prestataires de soins n'accordaient pas la même valeur aux divers types de résultats potentiels. La littérature consacrée aux objectifs et à l'établissement d'une alliance de travail entre le patient et le prestataire de soins souligne néanmoins l'importance d'un accord mutuel en ce qui concerne les objectifs du traitement pour renforcer l'implication du patient et améliorer les résultats. Il n'est cependant pas évident de parvenir à une telle entente, les difficultés à cet égard ayant été illustrées, entre autres, par l'étude de Fisher et al. (21), où l'importance de divers résultats et traitements potentiels a été évaluée par 60 trios «patient-membre de la famille-prestataire de soins». Les résultats ont mis en évidence l'incidence particulièrement basse de l'adhésion «en parallèle». Seul un tiers des paires avait un avis unanime sur les priorités, le degré d'assentiment entre les membres de la famille et les prestataires de soins se révélant particulièrement faible. Les patients, les membres de leur famille et les prestataires de soins se montrent donc rarement unanimes en ce qui concerne l'importance relative de différentes issues du traitement. D'autres chercheurs (22, 23) aboutissent à un constat similaire. En général, les médecins sont davantage axés sur les résultats cliniques liés aux symptômes, alors que les patients accordent plus d'importance à la qualité de vie et à l'absence d'effets secondaires résultant des médicaments (22, 23).

Pour le patient, un traitement exclusivement centré sur les symptômes psychopathologiques est insuffisant. Les améliorations en termes de fonctionnement et de bien-être s'avèrent également essentielles (24).

Afin de mieux cerner les aspects jugés importants par les patients, un certain nombre de chercheurs ont travaillé avec des focus groups. Dans l'étude menée par Fisher et al. (21), sept domaines de résultats ont été identifiés de cette manière: «augmentation de l'énergie et de l'intérêt pour faire des choses», «amélioration des relations sociales», «diminution de la confusion et des expériences inhabituelles», «diminution de l'hostilité», «réduc-

tion des effets secondaires des médicaments», «amélioration des prestations de travail» et «amélioration de l'autonomie dans la vie».

Les objectifs formulés par des patients via des focus groups dans d'autres études peuvent en grande partie être intégrés dans les domaines de la recherche de Fisher (25, 26) (Tableau 2). Certains auteurs (27) ont tenté de déterminer dans quelle mesure l'importance accordée par les sujets à certains aspects des résultats était effectivement liée à des caractéristiques spécifiques des patients. La couleur de la peau, le niveau de formation, le niveau de fonctionnement cognitif, entre autres, pourraient avoir un impact sur les préférences des patients. La recherche actuelle à ce sujet n'est toutefois pas assez solide, sur le plan méthodologique, pour que nous puissions tirer des conclusions claires.

Etant donné que la satisfaction des patients quant aux résultats de leur traitement exerce une influence majeure sur l'observance thérapeutique et l'efficacité clinique, il importe, afin d'assurer une prise de décision commune, que toutes les parties concernées connaissent les objectifs thérapeutiques pertinents pour les patients. Dans le cas contraire, les patients risquent de perdre leur motivation en ce qui concerne leur traitement, ce qui peut se traduire par un manque d'observance thérapeutique et des résultats sous-optimaux (26).

5.2. Patients avec un premier épisode

Les premiers stades d'une maladie psychotique sont souvent jugés critiques, des recherches ayant démontré le caractère largement prédictif des résultats après deux ans sur l'issue à long terme (28). Certaines données suggèrent en outre que les traitements sont plus efficaces lorsqu'ils sont administrés à un stade précoce de la maladie (29). Etant donné que le premier épisode psychotique survient généralement pendant l'adolescence ou chez le jeune adulte, soit une période critique dans le développement personnel de l'individu concerné, on peut présumer que les

souhaits, les objectifs et les priorités des patients ayant connu un premier épisode diffèrent dans une mesure plus ou moins grande de ceux des patients plus chroniques. Les études portant sur les objectifs thérapeutiques, les priorités et la satisfaction des patients avec un premier épisode sont cependant peu nombreuses.

Ramsay et al. (30) ont interrogé 102 patients ayant connu un premier épisode, au sujet de leurs trois objectifs existentiels et thérapeutiques essentiels pour les années à venir et sur la façon dont les prestataires de soins psychiatriques pourraient les aider pendant cette période. Les objectifs de vie les plus importants étaient liés à l'emploi, à la formation, aux relations, au logement, à la santé et à la mobilité. Plus de la moitié des participants souhaitaient trouver du travail; plus d'un tiers considéraient la formation comme une priorité; et plus d'un tiers des sujets voulaient améliorer leurs relations. 2,8 objectifs de vie ont été formulés en moyenne. Les réponses concernant les objectifs thérapeutiques incluaient la gestion des médicaments, la réduction des symptômes perturbants, la diminution de l'ignorance/incertitude, le désir de s'améliorer purement et simplement, *counseling*, l'attention à accorder à la santé physique, le fait de cultiver une attitude positive, etc. Une moyenne de 1,8 objectif thérapeutique a été formulée. En ce qui concerne le rôle potentiel du clinicien dans ce contexte, la plupart des participants ont déclaré qu'ils souhaitaient avoir quelqu'un à qui parler. L'obtention de médicaments et le refus d'être aidé (17%) ont aussi souvent été rapportés. Plus d'un quart des sujets ont indiqué que des conseils leur seraient utiles, notamment en ce qui concerne le coping, certains symptômes spécifiques et d'autres questions liées à leur identité. En termes de gestion des médicaments, ils ont souligné que les prestataires de soins pouvaient fournir des médicaments et apporter un soutien lié à l'observance thérapeutique. Sur la base de ces constats, les auteurs estiment que les patients ont des objectifs de vie généraux, adéquats et non psychotiques. Les objectifs de vie mentionnés correspondent totalement

aux objectifs de développement des personnes du même âge. Les patients formulent des objectifs thérapeutiques moins nombreux et plus limités et jugent que les prestataires de soins psychiatriques sont uniquement en mesure de fournir une assistance dans le contexte de ces objectifs restreints.

De Haan et al. (31) ont examiné les préférences thérapeutiques de patients ayant connu un premier épisode sur la base d'une liste de préférences potentielles établie par des patients avec un premier épisode, les membres de leur famille et des thérapeutes. Les patients ont formulé les aspects essentiels suivants: mise en place d'un environnement calme et sûr, informations adéquates sur le diagnostic, période d'attente plus courte avant une admission, conseils sur la gestion de la psychose, informations appropriées sur les médicaments, aide précoce par un psychiatre dans un propre environnement, contacts individuels avec des prestataires de soins professionnels, admission calme et accessible à tous, aide précoce dans l'environnement même par le généraliste, conseils de soutien pour le patient et sa famille.

Une étude de Leavey et al. (32), menée auprès de 93 patients traités une première fois pour une psychose, a montré que 76% des patients étaient satisfaits du respect et de la convivialité du personnel infirmier et médical, mais que la grande majorité (88%) était particulièrement mécontente des informations communiquées sur la maladie. De même, seuls 25% des patients se sont déclarés satisfaits de la durée des contacts avec les infirmiers et les médecins.

6. Préférences thérapeutiques

6.1. Prise de décision partagée

Le manque d'observance thérapeutique reste un problème majeur dans le traitement de la psychose schizophrénique. En toute logique, on présume donc que les patients qui optent eux-mêmes pour des médicaments ou une thérapie spécifiques suivront mieux ce traitement que les patients qui n'ont pas eu la liberté de choisir.

Pour les patients, la décision informée de prendre ou non des médicaments donnés peut en effet être un choix très personnel, où les avantages et les inconvénients potentiels sont examinés en fonction des valeurs et des préférences individuelles. Pour qu'un tel choix soit effectivement possible, les patients doivent pouvoir communiquer clairement leurs préférences et les thérapeutes doivent admettre et respecter cette décision.

Plusieurs éléments démontrant l'importance d'une prise de décision partagée peuvent être avancés. Le premier argument – et peut-être le plus important – tient au fait que des soins en santé mentale efficaces doivent accorder une place centrale à la personne. Comme pour toutes les affections de longue durée, il est essentiel que les patients puissent «gérer» activement leur maladie en connaissance de cause. Or, la prise de décision partagée n'occupe pas une position de premier plan dans les algorithmes de traitements pharmacologiques répandus en psychiatrie (33) et n'est pas couramment appliquée dans la pratique quotidienne. Les patients atteints d'une maladie psychiatrique grave déclarent en règle générale qu'ils perçoivent leur rôle dans le processus décisionnel lié au traitement médicamenteux comme passif (34-36). De nombreux psychiatres signalent, parallèlement, que la prise de décision partagée ne peut être mise en oeuvre parce que les patients ne sont pas en état de faire ce type de choix (37,38). Un faisceau croissant de données probantes indique pourtant qu'il est effectivement possible d'appliquer une prise de décision partagée. Il apparaît que presque tous les patients psychiatriques, même ceux souffrant de maladies très graves telles que la schizophrénie, sont en mesure de comprendre les options thérapeutiques et de prendre des décisions rationnelles à cet égard. Comme pour tous les autres groupes caractérisés par un niveau de formation limité, des troubles de l'apprentissage ou d'autres limitations, il peut cependant être nécessaire de présenter les informations à plusieurs reprises et/ou via des sources multimodales (39). L'article de De Hert et al. (40) four-

nit un aperçu de différentes visions et approches de la capacité/l'incapacité d'exprimer sa volonté en cas de psychose schizophrénique.

Dans certaines circonstances, il se peut que des patients psychiatriques soient temporairement incapables de prendre des décisions en ce qui concerne leur traitement (par exemple pendant un épisode psychotique aigu). Les directives psychiatriques anticipées (*psychiatric advance directives*) ou «DPA» peuvent éventuellement fournir une solution à cet égard. Les DPA sont des documents légaux donnant la possibilité aux personnes atteintes d'une maladie psychique grave d'indiquer les traitements à privilégier à l'avenir lorsqu'elles n'ont pas la faculté de prendre des décisions, par exemple durant un épisode psychotique aigu. Les DPA incluent en règle générale les préférences en matière de médication et d'hospitalisation. Des recherches ont montré que les DPA fournissaient des informations cliniquement utiles et ne comportaient pratiquement aucune donnée non étayée sur le plan médical (41, 42). L'étude de Wilder et al. (43) a confirmé que, grâce à l'intégration des préférences en termes de médication dans les DPA, les patients pouvaient obtenir plus souvent les médicaments de leur choix, et ce, même dans des circonstances autres que les situations de crise. Les patients ayant reçu les médicaments qu'ils avaient choisis au préalable se caractérisaient également par une meilleure observance thérapeutique, ce qui souligne l'intérêt d'impliquer les patients dans les décisions liées à leur médication.

L'outil MacCAT-T (44) – abordé dans l'article de De Hert et al. (40) – a été élaboré pour évaluer si les patients atteints d'une maladie psychiatrique grave sont en mesure de prendre eux-mêmes des décisions à propos de leur traitement.

Un deuxième argument plaidant en faveur de la prise de décision partagée tient au fait qu'il s'agit d'un principe clé dans plusieurs modalités de traitement efficaces dans le domaine de la santé mentale, expliquant au moins en partie leur efficacité. La prise de décision partagée est notamment intégrée

dans la gestion de la maladie et du rétablissement (*Illness Management and Recovery*) (45), la gestion de la médication systématique (46), la thérapie comportementale familiale (47), etc.

Même si les recherches portant sur le rôle de la prise de décision partagée dans le domaine des soins en santé mentale n'en sont encore qu'à leurs premiers balbutiements, un nombre limité d'études contrôlées randomisées démontre son efficacité. Malm et al. (48) ont notamment constaté que les patients schizophrènes ayant suivi plusieurs sessions fondées sur la prise de décision partagée et «l'empowerment» du sujet se caractérisaient, lors d'un suivi après deux ans, par un meilleur fonctionnement social et rapportaient un niveau de satisfaction plus élevé que les patients n'ayant pas bénéficié de telles sessions. Van Os et al. (49) ont organisé une seule session sur la prise de décision partagée destinée aux patients schizophrènes du groupe expérimental d'une étude contrôlée randomisée et à leur médecin traitant. Les patients du groupe expérimental ont signalé une amélioration de la communication avec le médecin et des changements immédiats dans la gestion de la médication. Dans une étude menée auprès de patients schizophrènes hospitalisés, Hamann et al. (50) ont également constaté que l'utilisation d'un modèle de prise de décision partagée avec les patients se traduisait par une implication accrue dans les décisions concernant la médication et par une amélioration des connaissances des sujets sur leur maladie. Dans l'étude de Priebe et al. (2007), une intervention assistée par ordinateur a été mise en oeuvre tous les deux mois pendant un an afin de structurer les interactions entre le patient et les thérapeutes en termes de qualité de vie et de besoins de soins. Les patients du groupe expérimental se sont caractérisés par une qualité de vie subjective plus élevée et un nombre moins important de besoins insatisfaits. Plusieurs chercheurs ont obtenu des résultats similaires avec d'autres populations psychiatriques (52-54).

Des directives destinées au traitement de la schizophrénie recommandent de

fonder les décisions relatives au traitement médicamenteux de la psychose schizophrénique sur les préférences et la décision informée des patients. La mesure dans laquelle les patients schizophrènes veulent être impliqués dans le processus décisionnel et les variables exerçant éventuellement une influence à cet égard sont cependant peu connues.

Hamann et al. (55) ont fait passer à 122 patients schizophrènes le «Autonomy preference index» et le «Drug Attitude Inventory» et ont ensuite recueilli un certain nombre de caractéristiques sociodémographiques liées aux sujets afin de déterminer les variables susceptibles d'influencer la volonté des patients en vue d'une prise de décision partagée quant à leur médication. Il est apparu que les patients schizophrènes voulaient effectivement prendre part aux décisions concernant leur traitement, une volonté d'autant plus affirmée plus les patients étaient jeunes ou s'ils formulaient une opinion négative sur leur traitement actuel. Ce souhait de participation au processus décisionnel était renforcé par les expériences précédentes vécues avec des traitements imposés.

La plupart des personnes atteintes d'une maladie psychique expriment donc effectivement le désir d'être impliquées dans les décisions en matière de médication et d'hospitalisation. Pour qu'un tel processus soit mis en place, les patients et les psychiatres doivent disposer du temps requis (54), leur communication mutuelle doit être facilitée (56) et il importe qu'ils aient respectivement accès aux connaissances scientifiques cliniquement pertinentes (57). Ces conditions sont cependant rarement satisfaites et le processus de soins doit alors être reconfiguré afin d'obtenir la structure la plus simple et naturelle du processus décisionnel (58). La prise de décision partagée est un processus délicat, par lequel le patient reconsidère son choix personnel initial avec une intervention minimale du psychiatre. Ce constat a été mis en évidence par une étude de Mendel et al. (59), qui ont examiné si les revendications du psychiatre pouvaient inciter les patients à modifier leur choix personnel. Un scénario hy-

pothétique impliquant un choix entre deux médicaments a été présenté à des patients schizophrènes (N = 102) et atteints de sclérose en plaques (N = 101). Les participants ont d'abord dû communiquer leur préférence personnelle, puis ont reçu les recommandations fictives d'un clinicien systématiquement opposées à leur propre choix. Ils ont ensuite dû opter définitivement pour l'une des possibilités de traitement. Environ la moitié des patients schizophrènes (48%) et 26% des patients atteints de sclérose en plaques ont adapté leur choix initial afin de suivre l'avis du clinicien et ont donc pris une décision contraire à leur préférence personnelle. Ces patients se sont révélés moins satisfaits de leur décision que ceux qui s'en sont tenus à leur choix initial. Il importe que les cliniciens soient conscients de ces aspects et aident autant que possible les patients à identifier leurs préférences personnelles et à trouver le traitement qui est le plus en ligne.

6.2. Médication

6.2.1. Article rédactionnel récent de Morrison et al. (2012) dans le British Journal of Psychiatry

Un article rédactionnel récent de Morrison et al. (60) publié dans le *British Journal of Psychiatry* plaide pour une participation accrue des patients dans la détermination de leur traitement. D'après Morrison et al., il est clair que les soins en santé mentale font démesurément confiance aux antipsychotiques pour le traitement de la schizophrénie et des maladies associées. Pour ces auteurs, des données récentes suggèrent que les avantages cliniques significatifs des antipsychotiques pour les patients ont été surestimés. Une méta-analyse a révélé que les antipsychotiques avaient un effet démontrable par rapport au placebo, mais que cette action était moins importante que ne le laissaient supposer les attentes initiales (61, 62). Il est également admis dans une mesure croissante qu'il n'existe aucune différence observable, en termes d'efficacité, entre les antipsychotiques de première et de deuxième génération. Une méta-analyse récente

(63) a fourni des données probantes à ce sujet. Morrison et ses coauteurs affirment en outre que les effets secondaires des antipsychotiques ont été sous-estimés (64-68). Ils estiment par conséquent qu'il convient de réexaminer le rapport entre les avantages et les inconvénients de ces médicaments. Une évaluation intègre et précise des risques et des avantages devrait permettre de prescrire des médicaments de façon plus réfléchie et «collaborative». Cela signifie aussi que la possibilité de ne prescrire aucun médicament doit être discutée avec le patient. Le fait de donner ce type de choix peut entraîner l'implication de patients qui, normalement, se détournent des soins en santé mentale. Afin de favoriser la prise de décisions informées, il importe de disposer de données probantes meilleures et plus nombreuses sur des questions telles que «Quand et dans quelles circonstances des médicaments sont-ils exigés?», «Chez qui une réponse positive est-elle attendue?», «Quelles sont les autres solutions existantes?», etc. Des manuels ont notamment affirmé pendant plusieurs décennies que les antipsychotiques n'agissaient pas directement après le début du traitement et qu'il fallait en général attendre quelques semaines (hypothèse dite «delayed onset of antipsychotic action»). Or, cette hypothèse a été récemment rejetée sur la base de données provenant de plusieurs études (68-72), qui ont montré que la diminution la plus importante en termes de symptomatologie (mesurée via des mesures globales telles que les échelles PANSS (*Positive and negative Syndrome Scale*), BPRS (*Brief Psychiatric Rating Scale*), etc.) survenait au cours des deux premières semaines suivant le début du traitement par antipsychotiques. Les améliorations ultérieures sont beaucoup plus limitées. Ces observations ont des implications cliniques majeures et soulèvent des questions quant au moment où les antipsychotiques doivent être considérés comme inefficaces.

Des données probantes révèlent en effet que des patients peuvent présenter des réponses très différentes à des antipsychotiques spécifiques. Une proportion limitée de patients se ca-

ractérise par une réponse positive très forte et rapide (74), mais des études supplémentaires doivent être menées afin d'identifier les patients chez qui la probabilité d'une réaction positive à un traitement par antipsychotiques s'avère plus ou moins élevée.

Certains éléments indiquent qu'une psychose non traitée de durée limitée permettrait de prédire une meilleure réponse aux antipsychotiques, ce qui serait alors un argument contre le fait de laisser aux patients le libre choix de prendre ou non des antipsychotiques. D'après Morrison et al., ces avantages potentiels doivent cependant être comparés aux risques à long terme et il convient de déterminer dans quelle mesure seule la prescription d'antipsychotiques est efficace pendant cette phase ou si d'autres interventions peuvent éventuellement avoir un effet analogue. Les données de l'étude *Chicago Follow-up Study* suggèrent que la situation des patients qui ont refusé de prendre des médicaments (souvent contre l'avis médical) n'était pas défavorable, lors du suivi après 20 ans, par comparaison à celle de patients ayant pris des médicaments de façon continue (Morrison et al., 2012). Il importe également de mener des recherches supplémentaires sur l'efficacité des interventions non médicamenteuses, dont les effets ont en général uniquement fait l'objet d'une évaluation «add-on» par rapport aux antipsychotiques.

Morrison et al. concluent que le moment est peut-être venu de cesser de considérer systématiquement les antipsychotiques comme le traitement en première ligne de la psychose schizophrénique. Un choix informé parmi différentes solutions reposant sur des données probantes doit être effectué en concertation avec le patient.

6.2.2. Antipsychotiques anciens ou nouveaux

Dans la littérature, la qualité des contacts entre le médecin et le patient et l'impact des médicaments antipsychotiques sur le bien-être subjectif sont considérés comme les critères les plus décisifs pour l'observance thérapeutique. Le fait que, par com-

paraison aux antipsychotiques classiques, les antipsychotiques atypiques provoquent moins d'effets secondaires moteurs et assurent une amélioration des symptômes cognitifs et affectifs, s'avère particulièrement pertinent sur le plan clinique. Plusieurs études ont examiné la qualité de vie de patients traités avec divers antipsychotiques et leurs résultats ont indiqué que les antipsychotiques atypiques se traduisaient par une qualité de vie meilleure que les antipsychotiques typiques. Dans la majorité des études, la qualité de vie et le bien-être subjectif ont cependant été évalués sur la base d'une appréciation fournie par des experts. Seul un nombre limité d'études a tenu compte du vécu subjectif des patients (75-77). Karow et al. (78) ont donc comparé l'efficacité et les effets secondaires d'antipsychotiques typiques et atypiques du point de vue du patient. 61 patients traités dans le passé avec des antipsychotiques à la fois typiques et atypiques chez qui une psychose schizophrène ou un trouble schizo-affectif avaient été diagnostiqués ont pris part à l'étude. En ce qui concerne les symptômes négatifs, affectifs et cognitifs, les patients ont formulé dans une mesure significative un avis plus positif au sujet des antipsychotiques atypiques, par comparaison aux antipsychotiques typiques. De même, une proportion significativement moins élevée de problèmes de concentration et de réflexion a été rapportée en faveur du traitement par antipsychotiques atypiques. L'humeur et le bien-être généraux ont également été évalués plus positivement en cas de traitement avec des antipsychotiques de deuxième génération. Les participants ont indiqué que les effets secondaires moteurs et sexuels et la sédation se manifestaient dans une mesure significativement moindre en cas de traitement par antipsychotiques atypiques, alors que des problèmes de diarrhée et de constipation survenaient à une fréquence significativement plus élevée avec les antipsychotiques typiques. Aucune différence n'a été rapportée entre les deux groupes de médicaments en ce qui concerne la prise de poids et les effets végétatifs. Une proportion de 95% des participants a fait état d'une différence globale entre les antipsychotiques typiques et atypiques. 85% ont donné la préférence aux an-

tipsychotiques atypiques, 6% aux antipsychotiques typiques et 9% n'ont pas formulé de préférence.

Ces constats confirment dans les grandes lignes les résultats d'études cliniques contrôlées. D'après Leucht et ses coauteurs, on peut toutefois remettre en question, étant donné les résultats d'une méta-analyse récente (79), la classification simple des antipsychotiques en deux catégories (antipsychotiques de première et de deuxième génération). Leucht et al. (79) estiment qu'il convient plutôt d'envisager des hiérarchies en fonction de différents domaines (efficacité, effets secondaires, etc.) et que ces hiérarchies peuvent aider les cliniciens à opter pour un antipsychotique correspondant aux besoins spécifiques du patient individuel.

6.2.3. Antipsychotiques à longue durée d'action administrés en injection IM versus administration orale

Les antipsychotiques jouent un rôle crucial dans le traitement de la psychose schizophrénique, tant pour le traitement en phase aiguë que pour la prévention d'une rechute. Les variantes IM à longue durée d'action des antipsychotiques classiques injectées par voie intramusculaire ont été développées à partir des années 1960 dans l'objectif d'améliorer l'observance thérapeutique. Les résultats de recherche ont effectivement mis en évidence une réduction tant de la fréquence que de la durée des périodes de rechute. L'utilisation d'antipsychotiques IM à longue durée d'action a cependant diminué lors du lancement des antipsychotiques atypiques, probablement parce que les psychiatres ne voulaient pas priver leurs patients des avantages des antipsychotiques atypiques. Les antipsychotiques atypiques IM à longue durée d'action sont disponibles depuis 2002. Les recherches ont fait état de résultats très prometteurs en ce qui concerne la réduction des symptômes et la prévention des rechutes. L'utilisation des antipsychotiques IM à longue durée d'action n'a cependant pas augmenté de manière substantielle depuis ce moment. Une enquête a montré que l'une des raisons majeures

souvent avancée par les psychiatres pour justifier la non-prescription d'antipsychotiques IM à longue durée d'action était liée au refus du patient (80).

Cette enquête a toutefois indiqué que ce type de traitement n'avait été proposé qu'à 35% des patients entrant en ligne de compte pour l'administration d'antipsychotiques à longue durée d'action. Nous disposons d'une proportion relativement faible de recherches de qualité supérieure sur l'attitude des patients schizophrènes face aux antipsychotiques IM à longue durée d'action, alors que cela s'avère particulièrement pertinent sur le plan clinique (81). Une étude de la littérature (Walburn et al., 2001) sur l'attitude des patients schizophrènes à l'égard des médicaments IM à longue durée d'action a montré qu'une grande partie d'entre eux acceptait effectivement ces médicaments. Une étude plus récente de Heres et al. (82) a également confirmé qu'une proportion considérable de patients (40,3%) accepterait un traitement potentiel avec des médicaments IM à longue durée d'action. Plus les patients ont de l'expérience en ce qui concerne les médicaments IM à longue durée d'action, plus ils se montrent disposés à suivre ce type de traitement (81-83). Une étude de Hovens et al. (84) a également révélé qu'une majorité des patients ne jugeaient pas négativement les médicaments IM à longue durée d'action. Les patients estimaient en outre qu'un traitement avec des médicaments IM à longue durée d'action présentait le plus d'avantages et le moins d'inconvénients par rapport à d'autres modalités d'administration.

Par comparaison aux médicaments oraux, les patients estimaient principalement que l'utilisation de médicaments IM à longue durée d'action était beaucoup plus aisée et pratique. Au nombre des autres avantages des médicaments IM à longue durée d'action mentionnés par les patients figuraient une meilleure protection contre les rechutes, une amélioration de la relation avec le médecin traitant, une dose totale plus basse d'antipsychotiques et la distance plus importante entre eux et leur maladie (82).

6.2.4. Antipsychotiques atypiques génériques

Les antipsychotiques atypiques génériques se distinguent des médicaments d'origine à divers égards (apparence, emballage, dénomination). Ces différences peuvent être une source d'anxiété et de confusion chez certains patients ambulatoires souffrant de psychose/schizophrénie, en particulier quand le pharmacien remplace sans explications le produit de marque par un produit générique. Cela peut alors entraîner une diminution de l'observance thérapeutique (85). Roman et al. (86) ont examiné l'attitude de patients psychotiques face à des formes génériques d'antipsychotiques atypiques oraux. 106 patients psychotiques ambulatoires traités par antipsychotiques atypiques oraux ont été confrontés à des variantes génériques de leurs médicaments habituels dans une situation simulée en pharmacie. Deux types de situation ont été mis en oeuvre: dans un cas, les patients recevaient une brève explication sur le remplacement des produits de marque par des médicaments génériques; dans l'autre cas, aucune explication ni autre information n'étaient communiquées. L'attitude des patients face aux médicaments génériques a ensuite été évaluée dans ces deux contextes. 73% des sujets ont indiqué qu'il était très improbable qu'ils acceptent le médicament générique. En cas de mesure de la propension à prendre le médicament générique sur une échelle de 0 (très improbable) à 100 (très probable), le score moyen était de 28, soit nettement en dessous du point neutre moyen. Le score moyen était significativement plus élevé dans la situation où des explications minimales étaient communiquées au sujet du remplacement, mais, là aussi, le score moyen était inférieur au point neutre moyen. En cas de question portant sur la probabilité de prendre le médicament s'il s'agit du produit de marque, le score moyen était de 92, soit une propension très élevée à utiliser effectivement le médicament. Les patients psychotiques jugent donc les formes génériques de leurs antipsychotiques atypiques sensiblement différentes des produits de marque, ce qui influence leur propension à prendre des médicaments génériques. Il s'agit

naturellement des constats d'une seule étude et des recherches complémentaires s'imposent à cet égard, étant donné les implications potentielles majeures de cette situation sur la pratique clinique.

Le *Drug Attitude inventory* (DAI) peut notamment être utilisé pour évaluer l'attitude des patients face à leurs médicaments (87).

7. Conclusion

Depuis quelques années, il est admis dans une mesure croissante que l'implication active des patients schizophrènes dans les décisions liées à leur traitement et que la prise en compte de leurs souhaits et de leurs préférences peuvent avoir une incidence très favorable sur l'observance thérapeutique, les résultats du traitement et la satisfaction. Malgré cette prise de conscience, les études sur les desiderata et les préférences des patients restent très rares à l'heure actuelle. Les données disponibles indiquent, sans surprise, que les patients veulent essentiellement mener la vie la plus «normale» possible, avec un impact minimal de la maladie sur leur existence.

L'implication des patients dans les décisions liées à leur traitement peut influencer largement leur satisfaction en ce qui concerne leur thérapie et constitue donc une priorité permanente.

Références

1. McCabe R, Saidi M, Priebe S. Patient-reported outcomes in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry* 2007;191 (Suppl, 50):s21-s28.
2. Lehman A. The well-being of chronic mental patients. *Archives of general Psychiatry* 1983;40:369-73.
3. Kovess-Masféty V, Wiersma D, Xavier M, et al. Needs for care among patients with schizophrenia in six European countries: one-year follow-up study. *Clinical practice and epidemiology in mental health* 2006;2:22.
4. Brewin C, Wing J. Manual of the MRC Needs for Care Assessment. In memo London, MRC Social Psychiatry Unit. 1989.
5. Bengtsson-Tops A, Hansson L. Clinical and social needs of schizophrenic outpatients living in the community: the relationship between needs and subjective quality of life. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* 1999;34:513-8.
6. Phelan M, Slade M, Thornicroft G, et al. The Camberwell Assessment of need: The validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illnesses. *British Journal of Psychiatry* 1995;167:589-95.
7. Foldemo A, Bogren L. Need assessment and quality of life in outpatients with schizophrenia: a study of Indian outpatients with schizophrenia: a 5-year follow-up study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2002;16:393-8.
8. Middelboe T, Mackeprang T, Hansson L, et al. The Nordic study on schizophrenic patients living in the community. *European psychiatry* 2001;16:207-14.
9. Grinshpoon A, Ponusovsky A. The relationship between need profiles, clinical symptoms and the well-being of inpatients with severe mental disorders. *Journal of evaluation in Clinical Practice* 2008;14:218-25.
10. Ochoa S, Haro J, Autonell, et al. Met and unmet needs of schizophrenia patients in a Spanish sample. *Schizophrenia Bulletin* 2003;29:201-10.
11. Ochoa S, Haro J, Autonell, et al. Needs and its relation to symptom dimensions in a sample of outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia research* 2005;75:129-34.
12. Kulhara P, Avasthi A, Grover S, et al. Needs of Indian schizophrenia patients: an exploratory study. *Social Psychiatry and Epidemiology* 2010;45:809-18.
13. van Os J, Altamura A, Bobes J, et al. 2-COMT: an instrument to facilitate patient-professional communication in routine clinical practice. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2002;106:446-52.
14. Carling P, Curtis L. Implementing supported housing: Current trends and future directions. *New Directions for mental health Services* 1997;74:79-94.
15. Minsky S, Riesser G, Duffy M. The eye of the beholder: Housing preferences of inpatients and their treatment teams. *Psychiatric services* 1995;46:173-6.
16. Hurlburt M, Wood P, Hough R. Providing independent housing for the homeless mentally ill: a novel approach for evaluating long-term longitudinal housing patterns. *Journal of Community Psychology* 1996;24:291-310.
17. Trainor, Morrell-Bellai T, Ballantyne R, Boydell K. Housing for people with mental illnesses: a comparison of models and an examination of the growth of alternative housing in Canada. *Canadian Journal of psychiatry* 1993,38:494-501.
18. Srebnik D, Livingston J, Gordon L, King D. Housing choice and community success in individuals with serious and persistent mental illness. *Community Mental Health Journal* 1995;31:139-52.
19. Tanzmann B. Researching the preferences for housing and supports: an overview of consumer preference surveys. *Hospital and Community Psychiatry* 1993;44:450-5.
20. Corrigan P, Barr L, Driscoll H, Boyle M. The educational goals of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2008;1:67-70.
21. Fisher E, Shumway M, Owen R. Priorities of consumers, providers, and family members in the treatment of schizophrenia. *Psychiatric Services* 2002;53:724-9.
22. Bridges J, Slawik L, Schmeding A, et al. A test of concordance between patients and psychiatrist valuations of multiple treatment goals for schizophrenia. *Health Expectations* 2013;16:164-76.
23. Lenert L, Ziegler J, Lee T, et al. Differences in health values among patients, family members and providers for outcome in schizophrenia. *Medical Care* 2000;38:1011-21.
24. Fleischhacker W, Rabinowitz J, Kemmler G, et al. Perceived functioning, well-being and psychiatric symptoms in patients with stable schizophrenia treated with long-acting risperidone for 1 year. *British Journal of Psychiatry* 2005;187:131-6.
25. Kinter E, Schmeding A, dosReis S, Bridges J. Identifying patient-relevant endpoints among individuals with schizophrenia: an application of patient-centered health technology assessment. *International Journal of Technology Assessment in health Care* 2009;25:35-41.
26. Kuhnigk O, Slawik L, Meyer J, et al. Valuation and attainment of treatment goals in schizophrenia: Perspectives of patients, relatives physicians and payers. *Journal of psychiatric Practice* 2012;18:321-8.
27. Rosenheck R, Stroup S, Keefe R, et al. Measuring outcome priorities and preferences in people with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry* 2005;187:529-36.
28. Harrison G, Hopper K, Craig T, et al. Recovery from psychotic illness: a 15- and 25-year international follow-up study. *British Journal of Psychiatry* 2001;178:506-17.
29. Drake R, Haley C, Akhtar S, Lewis S. Causes and consequences of duration of untreated psychosis in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry* 2000;177:511-5.
30. Ramsay C, Broussard B, Goulding S, et al. Life and treatment goals of individuals hospitalized for first-episode nonaffective psychosis. *Psychiatry research* 2011;189:344-8.
31. De Haan L, van Raaij B, van den Berg R, et al. Preferences for treatment during a first psychotic episode. *European Psychiatry* 2001;16:83-9.
32. Leavey G, King M, Cole E, et al. First-onset psychotic illness: patients' and relatives' satisfaction with services. *British Journal of Psychiatry* 1997;170:53-7.
33. Mistler L, Drake R. Shared decision making in antipsychotic management. *Journal of Psychiatric practice* 2008;14:333-44.
34. Adams J, Drake R, Wolford G. Shared decision making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatric Services* 2007;58:1219-21.
35. O'Neal E, Adams J, McHugo G, et al. Preferences of older, middle-aged and younger adults with severe mental illness for involvement in shared decision making in medical and psychiatric settings. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2008;16:826-33.
36. Deegan P. The lived experience of using psychiatric medication in the recovery process and a shared decision-making program to support it. *Psychiatric rehabilitation* 2007;31:62-9.
37. Hamann J, Mendel R, Cohen R, et al. Psychiatrists' use of shared decision making in the treatment of schizophrenia: patient characteristics and decision topics. *Psychiatric Services* 2009;60:1107-12.
38. Seale C, Chaplin R, Lelliott P, Quirk A. Sharing decisions in consultations involving antipsychotic medication: a qualitative study of psychiatrists' experiences. *Social Science and Medicine* 2006;62:2861-73.
39. McGurk S, Mueser K. Strategies for coping with cognitive impairments in patients in supported employment. *Psychiatric Services* 2006;57:1421-9.
40. De Hert M, Lecompte D, De Bleeker E, et al. Wilsbekwaamheid bij volwassenen met psychose. *Neuron* 2012;17(7), Supplement.
41. Srebnik D, Rutherford L, Peto T, et al. The content and clinical utility of psychiatric advance directives. *Psychiatric Services* 2005;56:592-8.
42. Swanson J, Swartz M, Elbogen E, et al. Facilitated psychiatric advance directives: a randomized of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. *American Journal of psychiatry* 2006;163:1943-51.
43. Wilder C, Elbogen E, Moser L, et al. Medication preferences and adherence among individuals with severe mental illness and psychiatric advance directives. *Psychiatric Services* 2010;61:380-5.
44. Grisso T, Appelbaum P. MacArthur Competence assessment tool for treatment (MacCat-T). Sarasota, Florida: Professional Resources Press 1998.
45. Mueser K, Corrigan P, Hilton D, et al. Illness management and recovery: a review of the research. *Psychiatric Services* 2002;53:1272-84.
46. King J, Mouton B. Rethinking informed consent: the case for shared medical decision-making. *American Journal of Law & Medicine* 2006;32:429-50.

47. Mueser K, Glynn S, Liberman R. Behavioral family management for serious psychiatric illness. *New Directions in mental Health Services* 1994;62:37-50.
48. Malm U, Ivarsson B, Allebeck P, et al. Integrated care in schizophrenia: a 2-year randomized controlled study of two community-based treatment programs. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2003;107:415-23.
49. Van Os J, Altamura A, Bobes J, et al. Evaluation of the two-way-communication checklist as a clinical intervention. Results of a multinational, randomized controlled trial. *British journal of psychiatry* 2004;184:79-83.
50. Hamann J, Langer B, Winkler V, et al. Shared decision making for in-patients with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2006;114:265-73.
51. Priebe S, McCabe R, Bullenkamp J, et al. Structures patient-clinician communication and 1-year outcome in community mental healthcare: cluster randomized controlled trial. *British Journal of Psychiatry* 2007;191:420-6.
52. Loh A, Simon D, Will C, et al. The effects of a shared decision making intervention in primary care of depression: a cluster-randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling* 2007;67:324-32.
53. Van Korff M, Katon W, Rutter C. Effects on disability outcomes of a depression relapse prevention program. *Psychosomatic Medicine* 2003;65:938-43.
54. Joosten E, De Jong C, de Weert-van Oene G, et al. Shared decision-making reduces drug use and psychiatric severity in substance-dependent patients. *Psychotherapy and Psychosomatics* 2009;78:245-53.
55. Hamann J, Cohen R, Leucht S, et al. Do patients with schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment? *American Journal of psychiatry* 2005;162:2382-4.
56. Fraenkel L, McGraw S. What are the essential elements to enable patient participation in medical decision making? *Journal of General Medicine* 2007;22:614-19.
57. O'Connor, A, Stacey, D, Entwistle V, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic reviews* 2003, CD001431.
58. Batalden P, Nelson E, Mohr J, et al. Microsystems in health care: Part 5. How leaders are leading. *Joint Commission Journal on Quality and patients safety* 2003;29:297-308.
59. Mendel R, Traut-Mattausch E, Frey D, et al. Do physicians' recommendations pull patients away from their preferred treatment options? *Health Expectations* 2011:23-31.
60. Morrison A, Hutton P, Shiers D, et al. Antipsychotics: is it time to introduce patient choice? *British Journal of Psychiatry* 2012;201:83-4.
61. Leucht S, Arbtter D, Engel R, et al. How effective are second-generation antipsychotic drugs? A meta-analysis of placebo-controlled trials. *Molecular Psychiatry* 2009;14:429-47.
62. Leucht S, Tardy M, Komossa K, et al. Antipsychotic drugs versus placebo for relapse prevention in schizophrenia: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet* 2012;379:2063-71.
63. Leucht S, Corves C, Arbtter D, et al. Second-generation versus First-generation antipsychotic drugs for schizophrenia: a meta-analysis. *Lancet* 2009;373:31-41.
64. Moncrieff J, Leo J. A systematic review of the effects of antipsychotic drugs on brain volume. *Psychological Medicine* 2010;40:1409-22.
65. Ray W, Chung C, Murray K, et al. Atypical antipsychotic drugs and the risk of sudden cardiac death. *New England Journal of medicine* 2009;360:225-35.
66. Weinmann S, Read J, Aderhold V. Influence of antipsychotics on mortality in schizophrenia: systematic review. *Schizophrenia research* 2009;113:1-11.
67. Foley D, Morley K. Systematic review of early cardiometabolic outcomes of the first treated episode of psychosis. *Archives of General Psychiatry* 2011;68:609-16.
68. Alvarez-Jiménez M, Hetrick S, Gozaléz-Blanch C, Gleeson J, MsGorry P. Non-pharmacological management of antipsychotic-induced weight gain: systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *British Journal of psychiatry* 2008;193:101-7.
69. Agid O, Kapur S, Arenovich T, Zipursky R. Delayed onset hypothesis of antipsychotic action. A hypothesis tested and rejected. *Archives of General psychiatry* 2003;12:1228-35.
70. Agid O, Seeman P, Kapur S. The "delayed onset" of antipsychotic action an idea whose time has come and gone. *Journal of Psychiatry & Neuroscience* 2006;31:93-100.
71. Agid O, Kapur S, Warrington L, Loebel A, Siu C. Early onset of antipsychotic response in the treatment of acutely agitated patients with psychotic disorders. *Schizophrenia Research* 2008;102:241-8.
72. Leucht S, Busch R, Hamann J, et al. Early-onset hypothesis of antipsychotic drug action: a hypothesis tested, confirmed and extended. *Biological psychiatry* 2005;57:1543-9.
73. Leucht S, Shamsi S, Busch R, et al. Predicting antipsychotic drug response – Replication and extension to six weeks in an international olanzapine study. *Schizophrenia Research* 2008;101:312-9.
74. Marques T, Arenovich T, Agid O, et al. The different trajectories of antipsychotic response: antipsychotics versus placebo. *Psychological medicine* 2011;41:1481-8.
75. Boitz K, Angermeyer M, Löffler W, et al. "Rather overweight and mentally present..." Patients evaluate clozapine. *Psychiatric Praxis* 1999;26:188-93.
76. Naber D, Moritz S, Lambert M, et al. Improvement of schizophrenic patients: subjective well-being under atypical antipsychotic drugs. *Schizophrenia Research* 2001;50:79-88.
77. Rettenbacher M, Burns T, Kemmler G, Fleischhacker W. Schizophrenia: attitudes of patients and professional carers towards the illness and antipsychotic medication. *Pharmacopsychiatry* 2004;37:103-9.
78. Karow A, Schedler D, Naber D. What would the patients choose? Subjective comparison of atypical and typical neuroleptics. *Pharmacopsychiatry* 2006;39:47-51.
79. Leucht S, Cipriani A, Spineli L, et al. Comparative efficacy and tolerability of 15 antipsychotic drugs in schizophrenia: a multiple-treatments meta-analysis. *The Lancet* 2013;382:951-62.
80. Heres S, Hamann J, Kisslink W, Leucht S. Attitudes of psychiatrists towards antipsychotic depot medication. *Journal of Clinical Psychiatry* 2006;67:1948-53.
81. Waldburn J, Gray R, Gourney K, et al. Systematic review of patient and nurse attitudes to depot antipsychotic medication. *British Journal of Psychiatry* 2001;179:300-7.
82. Heres S, Schmitz F, Leucht S, Pajonk F. The attitude of patients towards antipsychotic depot treatment. *International Clinical Psychopharmacology* 2007;22:275-82.
83. Jaeger M, Rossler W. Attitudes towards long-acting depot antipsychotics: a survey of patients, relatives and psychiatrists. *Psychiatry Research* 2010;175:58-62.
84. Hovens J, Roman B, Van Dinter R. Patients with schizophrenia prefer long-acting injections. Poster presented at the 13th Biennial winter workshop on schizophrenia research, 4-10 feb 2006, Davos Zwitserland.
85. Kjoniksen I, Lindenbaek M, Gramas A. Patients' experiences with and attitudes to generic substitution. *Tidsskrift for den norske laegerforen* 2005;125:1682-4.
86. Roman B. Patients' attitudes towards generic substitution of oral atypical antipsychotics. *CNS Drugs* 2009;23:1-9.
87. Hogan T, Awad A, Eastwood R. A self-report scale predictive of drug compliance in schizophrenia: reliability and discriminant validity. *Psychological Medicine* 1983;13:177-83. Van Os J, Altamura A, Bobes J, et al. Evaluation of the two-way-communication checklist as a clinical intervention. Results of a multinational, randomized controlled trial. *British journal of psychiatry* 2004;184:79-83.

