



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge d'un trouble bipolaire

Vivre avec un trouble bipolaire

Décembre 2010

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur les troubles bipolaires, leur traitement et leur suivi, et faciliter le dialogue. Vous y trouverez aussi des sources d'information complémentaires qui peuvent vous être utiles pendant et après la maladie.

Il complète le guide adressé par votre organisme d'assurance maladie, « La prise en charge de votre affection de longue durée » qui explique la prise en charge administrative et financière de la maladie. En lien avec l'équipe soignante, votre médecin traitant a en effet établi un **protocole de soins*** qui vous permet d'être remboursé à 100 %, sur la base du tarif de la Sécurité sociale, pour les soins en rapport avec la maladie.

Qui est l'auteur de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique créée en 2004.

Elle a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire.

Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels, des patients et du grand public.

C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de la santé et les associations de patients directement concernées.

* Glossaire pages 7.

Les troubles bipolaires en quelques lignes

Le trouble bipolaire, autrefois appelé psychose maniaco-dépressive, est une maladie au long cours qui entraîne des dérèglements de l'humeur. Elle peut prendre diverses formes.

Dans sa forme la plus typique, elle comporte des périodes d'exaltation de l'humeur (**épisode maniaque***) et de fléchissement de l'humeur (**épisode dépressif***).

Lors des épisodes maniaques, la personne peut être hyperactive, euphorique, irritable, faire de multiples projets, perdre toute inhibition, faire des dépenses inconsidérées et perdre son objectivité.

Lors d'épisodes dépressifs, la personne est triste, ralentie, n'a goût à rien, a de grosses difficultés à exécuter ses activités quotidiennes. Elle peut avoir des idées suicidaires.

Dans tous les cas, le sommeil peut être gravement perturbé. Entre ces épisodes la personne retrouve un état psychique plus stable. Ces épisodes peuvent s'enchaîner de différentes façons et les états dépressifs et maniaques peuvent être d'intensité variable. Ces troubles de l'humeur apparaissent soit sans raison apparente, soit en réaction à un facteur déclenchant comme des événements de la vie, personnels ou professionnels, positifs ou négatifs (une séparation, une promotion professionnelle, un deuil, un déménagement, une perte d'emploi...).

■ **Conseils pour la vie quotidienne, adaptation de votre mode de vie**

Il est souhaitable de suivre une bonne hygiène de vie, ce qui implique :

- de respecter un rythme régulier et une durée suffisante de sommeil, d'éviter les décalages horaires ;
- de gérer les situations de stress (succès ou échecs), et de connaître les risques liés aux changements ou à un rythme de travail trop intense sur une longue durée ;
- d'éviter ou de limiter l'usage du tabac, de l'alcool, du cannabis, ou d'autres drogues (cocaïne, héroïne, ecstasy, LSD) ;
- de pratiquer une activité physique régulière et adaptée à vos possibilités afin de prévenir (avec l'aide d'un professionnel de santé) un risque de prise de poids éventuellement liée au traitement.

* Glossaire page 7

Bien s'informer pour être mieux traité

- Apprendre à connaître la maladie et ses traitements, à reconnaître les signes de début d'un épisode ou d'une aggravation, des circonstances déclenchantes.
- Poser toutes vos questions à vos soignants.
- Prendre contact avec les associations de patients et de familles de patients.
- Apprendre comment faire appel à une aide en cas d'urgence.

La prise en charge des troubles bipolaires

■ À quoi sert le bilan de santé initial ?

Lors du diagnostic d'un trouble bipolaire, un bilan initial est réalisé afin :

- d'établir un bilan des épisodes, le plus complet et le plus précis, avec votre aide et, après votre accord, avec votre entourage ;
- de rechercher d'autres maladies et tenir compte de leur traitement, ainsi que d'éventuelles complications ;
- d'envisager les traitements et de planifier avec vous vos soins et le suivi au long cours de votre maladie.

Il consiste en des prises de sang dont, pour les femmes en âge d'avoir des enfants, un test de grossesse. Selon les besoins, d'autres examens complémentaires peuvent être prescrits : un bilan thyroïdien, **un électrocardiogramme***, **un électroencéphalogramme***. Il pourra vous être proposé de compléter un agenda pour noter vos fluctuations de l'humeur.

■ Quels sont les professionnels impliqués ?

Votre médecin traitant et/ou un psychiatre réalisent ce bilan de santé initial. La prise en charge globale de votre trouble bipolaire peut faire intervenir d'autres soignants. Des contacts réguliers entre médecins, infirmiers, aides soignants, thérapeutes spécialement formés peuvent être mis en place. Il existe dans certaines régions des centres experts de prise en charge des troubles bipolaires.

■ Les intervenants sociaux et les associations de patients

Différents intervenants sociaux et médico-sociaux, (assistants sociaux, aides à domicile, éducateurs, animateurs, etc.) peuvent être aussi sollicités pour participer à votre soutien. Les associations de patients et de familles de patients peuvent vous apporter information et soutien par l'écoute et l'échange d'expériences avec d'autres personnes atteintes de troubles bipolaires (voir page 8).

Bien comprendre les enjeux du traitement

- Suivre la prescription et les conseils de votre médecin.
- Ne pas arrêter spontanément votre traitement sans demander l'avis de votre médecin.
- Parler avec votre médecin des effets indésirables.
- Consulter lorsque vous ou votre entourage constate une modification de votre humeur.
- Venir aux séances de psychoéducation lorsqu'elles vous sont proposées.

Le traitement et l'accompagnement des troubles bipolaires

■ À quoi servent les traitements ?

Les médicaments prescrits pour le trouble bipolaire sont le plus souvent des « thymorégulateurs » qui permettent de stabiliser l'humeur. Ils sont utilisés au long cours pour le traitement et en prévention des épisodes des troubles bipolaires.

Lors des épisodes dépressifs, on peut y associer un antidépresseur. Lors des épisodes maniaques, on peut y adjoindre un antipsychotique.

Ils peuvent occasionner des effets indésirables et nécessitent un suivi particulier (prises de sang régulières par exemple).

Votre médecin vous précise les signes qui doivent vous alerter et la conduite à tenir. Il choisit avec vous et adapte selon la nature de votre trouble les doses des médicaments, en fonction de leurs effets bénéfiques ou indésirables. En raison des contre-indications avec la grossesse, une contraception est proposée aux femmes. Certains traitements peuvent avoir un effet sur la vigilance et notamment en cas de conduite de machines ou de véhicules.

Le traitement non médicamenteux peut comporter une psychoéducation, une psychothérapie (psychothérapie de soutien, analytique, comportementale et cognitive, familiale) ou toute autre forme de prise en charge psychologique à convenir avec votre médecin.

■ Comment être accompagné ?

Si vous êtes d'accord, votre médecin peut conseiller votre famille ou votre entourage pour mieux vous aider et vous soutenir.

Vous pouvez participer à des activités associatives comme des groupes d'entraide mutuelle, et prendre contact avec des associations de patients ou de familles de patients. En cas de difficultés de gestion financière, une aide peut vous être apportée par un mandataire de justice (curateur, tuteur).

La psychoéducation a pour objectifs de :

- vous faire connaître et comprendre votre maladie et les bénéfices des traitements médicamenteux et non médicamenteux ;
- vous apprendre à reconnaître les signes, les symptômes de la maladie, les effets indésirables liés aux différents traitements, qui doivent vous amener à consulter rapidement votre médecin ;
- réduire le nombre et la sévérité de vos symptômes, améliorer votre qualité de vie, sensibiliser, avec votre accord, votre entourage aux contraintes de la maladie, des traitements, et des répercussions qui en découlent.

■ **En quoi consiste le suivi des troubles bipolaires ?**

- À vérifier avec votre médecin que le traitement est bien adapté aux symptômes, et à le modifier si nécessaire : ajustement des doses, changement de médicaments.
- À être attentif aux éventuels effets indésirables de vos médicaments et à les signaler à votre médecin ; à votre état de santé général.
- En fonction de vos traitements ou de l'apparition d'éventuelles complications, à effectuer des examens médicaux complémentaires (prises de sang, électrocardiogramme, par exemple).
- À planifier avec votre médecin traitant certains événements de vie tels que la grossesse. Il adaptera votre traitement.

■ **Respecter la fréquence des consultations**

Allez régulièrement chez votre médecin traitant et/ou votre spécialiste ou, selon le rythme qu'ils vous recommandent et en fonction de l'évolution de la maladie.

Prenez l'initiative d'une consultation lorsque vous en ressentez le besoin (aggravation de votre état, intolérance à vos médicaments) ou lorsqu'un nouveau traitement est associé à votre traitement habituel, y compris l'automédication.

Certains traitements nécessitent une surveillance médicale étroite et une vigilance particulière de votre part.

■ **Quelles sont les complications des troubles bipolaires**

La maladie peut entraîner, notamment lors des épisodes, des difficultés familiales (conflits conjugaux, divorce), sociales (perte des amis), professionnelles (conflits professionnels, démissions irréfléchies, licenciements), des problèmes financiers et, plus exceptionnellement des difficultés judiciaires.

Au décours d'un épisode ou en cas d'impulsivité, le trouble bipolaire peut entraîner un risque suicidaire.

La maladie peut conduire à l'absorption d'alcool et de drogues (cannabis, etc.). Pour toutes ces raisons, une hospitalisation peut être nécessaire, et dans de rares cas, sans votre consentement.

L'essentiel du suivi

- Consulter régulièrement votre médecin traitant et/ou votre spécialiste.
- Surveiller les effets de votre traitement.
- Alerter vos soignants en cas d'aggravation de la maladie ou de difficulté à supporter le traitement.
- Ne pas hésiter à parler de votre maladie à votre entourage.

Glossaire

■ **Épisode dépressif**

État caractérisé par une perte d'énergie, un sentiment d'inutilité et une perte d'intérêt à l'égard des choses qui procurent normalement du plaisir (cuisine, sexualité, travail, amis, loisirs). Certains patients pensent souvent à la mort ou au suicide.

■ **Épisode maniaque**

État caractérisé par un sentiment inhabituel d'euphorie, de l'irritabilité, de l'hyperactivité, de la volubilité, des pensées qui défilent, un sentiment exagéré d'estime de soi, une absence d'introspection, un manque de jugement, de l'impulsivité et le désir de faire des dépenses extravagantes.

■ **Électrocardiogramme**

Enregistrement indolore à la surface du corps du courant électrique qui active le muscle du cœur à chaque contraction

■ **Électroencéphalogramme**

L'électroencéphalogramme (EEG) est l'enregistrement de l'activité électrique du cerveau. Indolore, il consiste en l'application d'électrodes sur le cuir chevelu.

■ **Protocole de soins**

Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant puis signé par le médecin-conseil de l'Assurance maladie et vous est remis. Voir guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

Pour en savoir plus

■ **Auprès de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
www.has-sante.fr

■ **Auprès de l'Assurance maladie**

www.ameli.fr
www.le-rsi.fr, www.msa.fr
Votre organisme d'assurance maladie

■ **Auprès de l'Inpes**

Institut national de prévention et d'éducation
pour la santé
42, boulevard de la Libération 93203 Saint-
Denis CEDEX
www.inpes.sante.fr

■ **Auprès des associations de patients**

● **Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy)**

5, Rue du Général Bertrand
75007 Paris
Tél. : 01 43 64 85 42
Écoute famille : 01 42 63 03 03
(du lundi au vendredi de 9 h à 13 h et de 14 h à 18 h)
www.fnapsy.org

● **Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam)**

12, Villa Compoint
75017 Paris
Tél. : 01 53 06 30 43
www.unafam.org

● **ARGOS 2001**

1-3, rue de la Durance
75012 Paris
Tél. : 01 69 24 22 90
www.argos2001.fr

● **France Dépression**

4, rue Vigée-Lebrun
75015 Paris
Tél. : 01 40 61 05 66
www.france-depression.org

■ **Numéros utiles**

● **Droits des malades info**

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 20 h du lundi au vendredi.
N° d'appel : 0 810 51 51 51 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel)

● **Santé Info Droits**

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 18 h les lundis, mercredis et vendredis ; de 14 h à 20 h les mardis et jeudis.
N° d'appel : 0 810 004 333 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel) ou 01 53 62 40 30 (à partir d'un portable)
<http://www.leciss.org/sante-info-droits.html>
www.droitsdesmalades.fr

● **Tabac info service**

Du lundi au samedi de 9 h à 20 h.
N° d'appel : 39 89 (0,15 €/m)
www.tabac-info-service.fr

● **Drogues Alcool Tabac info service**

Appel anonyme et confidentiel 7 j/7 de 8 h à 2 h.
N° d'appel : 0 800 23 13 13 (gratuit à partir d'un poste fixe) ou 01 70 23 13 13 (prix d'un appel local depuis un poste fixe)

● **Les centres experts des troubles bipolaires**

Leur liste se trouve sur le site des réseaux thématiques de recherche et de soins :
<http://web.reseau-chu.org/articleview.do?id=1251&mode=2>