

LES MALADIES EVOLUTIVES A PRONOSTIC INCERTAIN

Eléments de psychologie médicale



Un concept majeur: l'incertitude (1)

- **Les études sur l'incertitude dans le champ médical ont commencé dans les années 60, notamment dans les maladies évolutives à pronostic incertain comme :**
 - le cancer,
 - la maladie de Hodgkin,
 - l'infarctus du myocarde,
 - les cas de transplantation.

un concept majeur: l'incertitude

(2)

- Il existe une échelle de mesure de l'incertitude, l'échelle de Mischel (Mischel Uncertainty of Illness Scale, 1981) comprenant 28 items.

Cette échelle mesure le degré d'incertitude liée :

- 1. au diagnostic
- 2. au traitement
- 3. à la relation de soin
- 4. aux capacités à anticiper le futur

un concept majeur : l'incertitude

(3)

- Dans une étude portant sur les femmes atteintes d'un cancer, Mishel et Braden montrent que les motifs d'incertitude varient en fonction des stades de progression de la maladie.

Phase

Objet de l'incertitude

Diagnostic

Spécificité de la maladie

Traitement

Complexité du traitement

Traitement + 6

Imprévisibilité des résultats

Mischel et Braden (1987). Uncertainty : a mediator between support and adjustment, *Western Journal of Nursing Research*, 9 : 43-57.

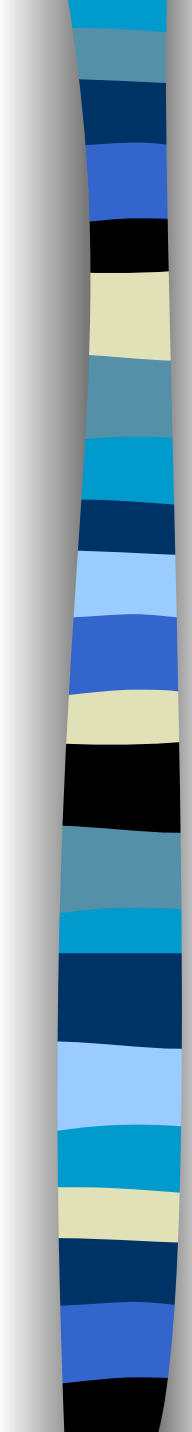
Des types d'intervention selon les phases et le motif d'incertitude

| Phase | Objet de l'incertitude | Intervention |
|-----------------------|--------------------------------------|-----------------------------|
| Diagnostic | Spécificité de la maladie | Information |
| Traitement | Complexité du traitement | Éducation du patient |
| Traitement + 6 | Imprévisibilité des résultats | Soutien |



Comment intervenir auprès des patients

- **1. Pendant la phase diagnostic.**
- **2. Par rapport à la complexité du traitement.**
- **3. Pour le suivi du soin et du traitement au long cours.**



1. pendant la phase diagnostic

- **Les soignants doivent être prêts à écouter et/ou à répondre à 3 questionnements de base identifiés par la littérature en psychologie médicale :**
 - **Que m'est-il arrivé ?**
 - **Que va-t-il m'arriver si mes résultats sont incertains, mauvais ou bons ?**
 - **Est-ce normal que je réagisse ainsi ?**



2. par rapport à la complexité du traitement

- **A. Les soignants peuvent remettre au patient :**
 - un planning thérapeutique qu'ils auront construit avec lui lors de l'initialisation du traitement
 - une réglette d'interactions médicamenteuses
 - un document présentant une liste d'effets secondaires à compléter par le patient et à remettre au médecin
 - les numéros verts d'associations
 - des brochures écrites pour les patients

.../ ...



COMPLEXITE DU TRAITEMENT (suite)

- **B. Les soignants peuvent proposer au patient :**
 - d’explorer avec lui le degré de soutien de son entourage
 - de participer à des séances d’éducation du patient (diabète, asthme, VIH) par petits groupes à l’hôpital ou dans le réseau ville-hôpital

- **C. Les soignants peuvent travailler avec les pharmaciens de l’hôpital ou de ville.**



3. pour le suivi du traitement au long cours et du soin

- **Les soignants peuvent évaluer régulièrement le degré d'adhésion du patient à son traitement (ou à son suivi de soin en cas d'arrêt thérapeutique) en explorant :**
 - **Ses motivations à la prise de son traitement ou à son suivi de soin**
 - **Son degré d'ajustement aux contraintes de son traitement et/ou du suivi**

.../...



SUIVI DU TRAITEMENT ET DU SOIN (suite)

- **Son degré d'intégration de certaines composantes de la maladie dans sa vie**
- **Les évènements vulnérabilisants survenus dans les derniers mois**
- **Ses nouveaux besoins d'information liés à sa maladie et/ou à ses traitements**



Une nouvelle composante du soin : la réhabilitation sexuelle (1)

- C'est au cours de la décennie 80 que dans la littérature médicale est apparue une série d'études sur la « réhabilitation sexuelle » comme nouvelle composante du soin.
- L'American Cancer Society publia un ouvrage sur les difficultés sexuelles des femmes confrontées au cancer (1988) proposant aux soignants 3 niveaux d'intervention.

une nouvelle composante du soin

(2)

| | |
|-----------------|---|
| NIVEAU 1 | . Donner la possibilité au patient d'exprimer ses doutes, ses incertitudes, ses peurs, ses questions sur la sexualité. |
| NIVEAU 2 | . Donner au patient toute information, par exemple sur l'impact potentiel du traitement sur le fonctionnement sexuel. |

une nouvelle composante du soin

(3)

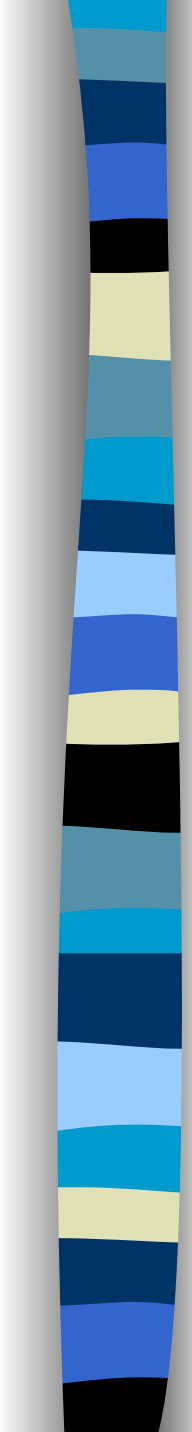
NIVEAU 3

- .Réassurer le patient sur la légitimité de ses inquiétudes.**
- .Evaluer l'impact du dysfonctionnement sexuel sur la relation de couple.**
- .Discuter avec le patient d'une orientation vers d'autres professionnels et consultations (endocrinologie, sexologie, etc.).**



Impact de la proposition d'un test de dépistage

- **Un test est un modèle de prédictibilité biologique qui comporte un impact psychologique et social.**
- **Les avancées biomédicales placent les personnes voire les familles en situation d'acquérir un savoir sans être forcément capables d'en maîtriser les conséquences et l'impact psychique.**
- **Un test de dépistage renvoie la personne à un statut de sujet biologique.**



L'annonce des résultats d'un test de dépistage

Deux grands modèles

- L'annonce directe
- L'annonce différée



Le vécu de l'annonce

- **Etat de choc (sidération)**
- **Déni (autoprotecteur)**
- **Colère (pourquoi moi ?)**
- **Marchandage (si je m'en sors)**
- **Retrait (préparation au rôle)**
- **Acceptation (une nouvelle identité)**
- **Intégration (vivre avec)**

Phases & types d'intervention (1)

| PHASE | INTERVENTION |
|--|---------------|
| Etat de choc (sidération) | ✓ soutien |
| Déni (autoprotecteur) | ✓ validation |
| Colère (pourquoi moi ?) | ✓ validation |
| Marchandage (si je m'en sors) | ✓ acceptation |

phases & types d'intervention

(2)

| PHASE | INTERVENTION |
|---|---------------------|
| Retrait (préparation au rôle) | ✓ présence active |
| Acceptation (une nouvelle identité) | ✓ accompagnement |
| Intégration (vivre avec) | ✓ soutien au projet |



Paroles de soignants

- **Oui bien sûr, Monsieur X, j'ai le résultat de votre prélèvement, voyons voir, je vous ai demandé d'aller faire un prélèvement le ?... C'est cela, vous êtes allé vous faire prélever le ... bon, à priori il va nous falloir agir vite...**
- **Alors c'est quoi que vous m'avez fait là madame A, cela ne me plaît pas..., eh bien vous allez devoir me re-confirmer tout cela...**
- **Ah oui Madame B, j'ai vos résultats, pour moi c'est vraiment une journée qui commence mal, en plus c'est très chargé aujourd'hui car tous mes collègues sont en congrès, ... il faut que je vous explique ce qui se passe...**