

Aspects psychosociaux des maladies chroniques et leur influence sur le traitement

Susanne Fröhlich-Rüfenacht^a, Aline Rousselot^a, Alfred Künzler^{b, c}

^a Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften, Département Psychologie, ^b Association www.chronischkrank.ch,

^c Département d'oncologie/hématologie, Hôpital cantonal d'Aarau

Quintessence

- Le vécu d'une maladie chronique est fortement marqué par toute une série de facteurs psychosociaux. Les traits de personnalité, les facteurs de stress et les ressources individuelles, ainsi que l'entourage social, jouent un rôle très important et le fait d'en tenir compte favorise considérablement la relation médecin-patient.
- Le flux des informations entre les patients et les médecins doit être bidirectionnel et aussi transparent que possible. Les personnes touchées doivent pouvoir comprendre les décisions thérapeutiques – basées sur les connaissances scientifiques actuelles – et donc prendre une part active dans ces dernières. CAVE: tous les patients ne tiennent pas à être impliqués dans ce type de démarche et il convient donc d'aborder de façon concertée cette question de la participation.
- La relation avec le médecin traitant est décrite par les malades souffrant d'une affection somatique chronique comme un élément central. Ils expriment concrètement un besoin de prise en charge globale et le souhait de pouvoir discuter ouvertement de leurs aspirations et de leurs doutes concernant la maladie et le traitement. La confiance qui en résulte et le sentiment d'être pris au sérieux favorisent la compliance.
- Des mesures d'accompagnement psychologique qualifié peuvent soulager les patients et les soignants dans les situations difficiles.



Susanne Fröhlich-Rüfenacht



Aline Rousselot



Alfred Künzler

Selon certaines estimations des ligues de la santé, environ deux millions de personnes souffrent d'une maladie chronique en Suisse [1]. 80% des consultations dans les cabinets de médecine de famille sont liés d'une manière ou d'une autre à des maladies chroniques [2]. Les traitements complexes des maladies chroniques représentent une grande partie des coûts de la santé selon l'OMS [3]. Les changements démographiques suggèrent que la prévalence des maladies chroniques va encore augmenter à l'avenir [2]. Le «Chronic Disease Management» met sous pressions les patients et leur environnement social et constitue un défi extrêmement important en ce XXI^e siècle [2]. Des modèles tels que le «Chronic Care Model» constituent des options pour soigner les

malades chroniques de manière optimale, en plaçant des conseils et des traitements taillés sur mesure au centre de l'action.

A ce propos, l'application du concept de la maladie biopsychosociale – décrit par Engel en 1977 déjà –, qui intègre à la fois des facteurs biologiques, psychiques et sociaux avec la compréhension de la survenue et de l'évolution des maladies, mérite une attention particulière [4]. Ces trois dimensions imprègnent depuis 1946 la notion de santé définie par l'OMS et sont à l'origine de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Le modèle biopsychosocial attribue à chaque individu un rôle central dans le maintien et la promotion de sa santé, de même que dans les processus de réhabilitation et de guérison. Le modèle biopsychosocial se fonde sur des facteurs objectifs, mais aussi subjectifs, pour définir l'état de santé et les besoins thérapeutiques (fig. 1 [6]).

Nous allons discuter ci-dessous certains aspects psychosociaux qui jouent un rôle particulièrement important dans le contexte des maladies somatiques chroniques. Leur prise en compte (ou non) peut avoir une influence très (dé)favorable sur la relation médecin-patient. Ils se basent sur une étude qualitative, dans laquelle ont été menées des discussions de groupes de patients atteints du HIV, d'une sclérose en plaques ou d'un rhumatisme inflammatoire chronique [5]. Les citations utilisées à des fins d'illustration proviennent également de cette étude.

Le choc du diagnostic

«L'annonce du diagnostic a eu sur moi l'effet d'une gifle sur le visage.» (personne atteinte de SEP)

L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique est ressentie par de nombreux patients comme un événement extrêmement pénible, si ce n'est catastrophique sur le plan psychologique. Ce tournant critique de la vie, qui échappe à toute norme, est une véritable déchirure au niveau personnel et social, un événement qui confronte l'individu à sa propre fragilité physique. Une maladie chronique est une atteinte qui touche la personne dans sa totalité – son vécu corporel, ses processus psychiques intimes, ses comportements, ainsi que ses interactions avec le monde qui l'entoure. De nombreuses personnes décrivent ce moment comme une véritable rupture dans leur vie: il y a «avant» et il y a «après». Le diagnostic réveille fréquemment des doutes profonds et des remises

L'auteur Alfred Künzler a bénéficié d'un soutien de la part de la Ligue suisse contre le cancer et de la Krebsliga Aargau.

en question de sa propre existence, des relations avec les proches et de sa vie professionnelle.

La gestion psychologique du diagnostic représente pour beaucoup un défi énorme. La réussite dépend de la structure de la personnalité, des ressources individuelles et du soutien de l'entourage. La manière dont le diagnostic est communiqué semble aussi influencer la capacité à gérer la maladie.

La perte du contrôle

Souffrir d'une maladie chronique signifie pour beaucoup de patients – et leurs proches – être livré à une situation menaçante, souvent incontrôlable, du moins subjectivement. Ceci induit un stress susceptible d'influencer à son tour négativement la perception de la maladie et parfois même l'évolution de cette dernière. L'imprévisibilité de l'évolution précise de l'affection peut donner lieu à des sentiments d'insécurité, de désespoir et de perte de contrôle [6]. Les individus sont placés devant la perte de leur capacité physique, ainsi que devant des remises en question du sens et de l'identité. Ils sont confrontés à un changement radical de leurs perspectives d'avenir. Le diagnostic et d'autres sources de stress survenant au cours de la maladie requièrent un processus d'adaptation et d'intégration souvent long, parfois même à vie. Etre malade est souvent associé subjectivement à une limitation de sa propre capacité à agir [7]. Ce handicap se péjore encore lorsque les malades sont soumis de plus à un stress psychologique. Les réactions psychiques et sociales déclenchées par la maladie chronique sont parfois plus difficiles à maîtriser que les symptômes physiques [6].

Le corps et l'esprit

«Je l'ai maintenant vécu à plusieurs reprises: mon état dépend de mon attitude face à la maladie.»
(patient atteint de HIV)

La relation entre les maladies somatiques et leur gestion psychique est de nature complexe et réciproque. Les facteurs psychiques peuvent jouer un rôle dans l'évolution des maladies chroniques [1]. Dans la gestion de la maladie et de ses conséquences, la personnalité de l'individu, les contraintes auxquelles il est exposé et ses ressources spécifiques sont dans tous les cas très importantes. Les rapports précis entre ces éléments restent néanmoins controversés, tout comme le fait qu'il est possible de ressentir un bien-être psychique malgré des atteintes physiques sévères. Cela peut être dû à différents facteurs, notamment aussi aux traitements médicaux et à des stratégies de gestion constructive, mais aussi et surtout au fait de se voir continuer à mener une existence active tout au long de la thérapie. Un accompagnement psychique qualifié ou des conseils scientifiquement fondés peuvent être d'un grand soutien pour les patients et les soignants [8, 9].

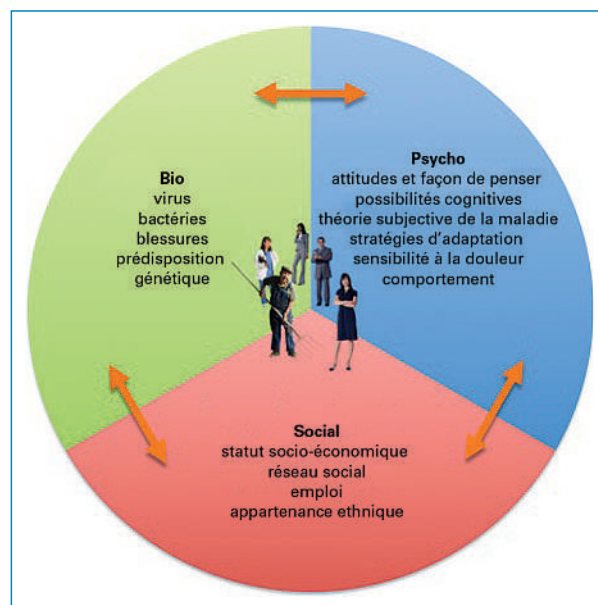


Figure 1
Le modèle biopsychosocial d'après Engel [8].

Des normes et des rôles incertains

«Lorsqu'un unijambiste a de la peine à se déplacer, cela se voit. Chez nous, on ne voit en général rien. J'ai aujourd'hui encore parfois mauvaise conscience lorsque je quitte mon bureau vers 12h00 et je me pose alors la question: est-ce que je mérite vraiment d'être dispensé de travailler l'après-midi? Alors que je commence mes après-midis par une période de sommeil de trois heures.»
(patient atteint d'un cancer)

Le rôle social des personnes malades est peu clair. Le rôle classique du malade dans la société implique que la personne se trouve dans un état d'exception et ne peut plus assumer normalement ses tâches, si bien qu'elle doit guérir aussi rapidement que possible. Des normes font cependant encore largement défaut pour les malades chroniques qui se trouvent non pas dans un état d'exception, mais dans un état diminué de façon durable. Dans notre société, les rôles et les normes jouent un rôle très important [10]. Etre en bon état de santé décrit dans la société la norme en termes de capacité de performance, tandis qu'être malade représente un écart par rapport à cette norme. Un tel état requiert ainsi des mesures visant principalement à mettre en route au plus vite un processus de guérison. Etre en bonne santé ou la retrouver est toutefois un devoir moral que les malades chroniques ne peuvent remplir, ce qui pousse à un certain sentiment de culpabilité à son tour source supplémentaire de stress.

Le besoin d'informations varie d'un individu à l'autre

Des décisions importantes, en particulier sur le plan thérapeutique, jalonnent tout le cours d'une maladie chro-

nique. Le stress psychique et le fait que les patients sont souvent aussi amoindris sur le plan somatique rendent les processus décisionnels encore plus difficiles. Dans les maladies à évolution fatale, les patients sont de plus confrontés à leur propre finalité et la question de savoir combien de temps il leur reste à vivre est parfois une torture supplémentaire.

Au début, le besoin d'information est pour de nombreuses personnes au centre des préoccupations. Elles ont un grand besoin d'informations fiables, indépendantes et complètes sur leur maladie et sur les différentes possibilités de traitement. Cette recherche s'avère souvent délicate. L'Internet foisonne d'informations pas toujours correctes et parfois empruntées de considérations subjectives. Les patients ont donc le choix, mais souvent aussi l'embarras du choix. Le fait de pouvoir accéder à toutes les informations relatives aux différentes évolutions possibles de la maladie, à ses complications et aux effets indésirables des traitements, peut être très éprouvant et très angoissant. Les forums en ligne permettant des échanges entre patients sur une maladie donnée sont essentiellement le théâtre où s'expriment les expériences négatives. Les discussions sur le diagnostic précis et le diagnostic différentiel personnalisé et fondé sur les données scientifiques ne se limitant pas simplement aux facettes négatives de la maladie font complètement défaut.

«Je trouve vraiment la recherche d'informations sur Internet extrêmement dangereuse. Je saluerais le fait de pouvoir trouver aussi sur le net quelques informations objectives, par exemple de la part d'un médecin qui me dirait que c'est ici que je peux trouver des renseignements utiles.»
(personne souffrant d'une SEP)

Une relation médecin-patient complexe

Les malades chroniques sont largement dépendants du système de santé, des institutions médicales et des soignants. Les personnes touchées soulignent régulièrement combien une relation de confiance avec leur médecin est précieuse. Les changements de médecin sont vécus par de nombreux patients comme des expériences douloureuses. Il peut malgré tout se passer beaucoup de temps jusqu'à ce que des personnes atteintes d'une affection chronique trouvent un médecin en qui elles ont entièrement confiance. Il est extrêmement important pour les patients de se sentir traités par les soignants comme des personnes à part entière, responsables et capables de discernement. Une prise en charge globale sous-entend que l'on s'occupe des besoins aussi bien biologiques, psychologiques que sociaux. Les patients doivent pouvoir bénéficier d'un soutien sur ces trois niveaux. Le fait de ne pas se sentir traité comme une personne à part entière est très désécurisant.

De nombreux patients veulent et doivent pouvoir exprimer leurs éventuelles réticences vis-à-vis d'un médicament et discuter les alternatives disponibles. Ceci renforce la relation médecin-patient et favorisera l'adhérence au traitement. Il peut arriver, au cours des différentes

phases de certaines affections chroniques, que les patients ne soient plus en mesure, en raison de problèmes physiques ou psychiques, d'assumer leurs responsabilités ou à répondre aux attentes de l'entourage. Etre privé de cette liberté d'action constitue précisément un facteur de stress supplémentaire. On tiendra également compte de certaines dispositions particulières, par exemple chez des personnes n'étant pas habituées, de par leur origine culturelle ou de leur personnalité, à prendre leurs responsabilités concernant le traitement.

«Le plus important pour moi est qu'on me considère comme une personne à part entière et non comme un simple cas. J'apprécie lorsque je réalise qu'ils s'intéressent à moi et non à ma maladie [...], qu'ils soignent le patient et non une maladie.»
(personne atteinte d'HIV)

Conclusion: une prise en charge personnalisée et globale à la fois

La prévalence des maladies chroniques est en constante augmentation en Suisse et dans le monde. L'annonce du diagnostic représente pour de nombreux patients un changement radical dans leur existence, du moins au niveau psychique, et ce changement leur impose des efforts d'adaptation parfois extrêmes. La maladie implique une dépendance – physique et émotionnelle – du système de santé, en particulier du médecin traitant. Une relation de confiance avec les soignants prend donc toute son importance pour les patients et cette relation, qui dépasse de loin les soins médicaux proprement dits, est vécue comme un soutien précieux. Certains patients rapportent cependant des réactions de soignants plaçant leur opinion personnelle au-dessus de la leur. Ces situations peuvent être ressenties comme très pénibles par les personnes concernées. Compte tenu des très multiples exigences qu'ils posent, les soins intégrés de patients souffrant d'une maladie somatique chronique doivent impérativement comprendre un soutien psychologique [11].

Les patients signalent par ailleurs le besoin d'informations fiables et neutres à propos de leur affection. Le flux d'information doit fonctionner dans les deux sens. Les patients veulent pouvoir poser des questions et exprimer leurs souhaits et leurs craintes, de même que leurs préférences, et y être même encouragés. Les médecins doivent de leur côté offrir des informations concernant les avantages, les risques et les alternatives fondées sur les preuves des différentes options thérapeutiques. Les incertitudes existantes doivent être abordées de manière aussi correcte et transparente que possible. On ne parlera pas uniquement des solutions de la médecine classique, mais également des possibilités dans le domaine des médecines complémentaires et alternatives.

Un échange d'informations ouvert constitue la base de tout processus décisionnel et de tout traitement cohérent. L'intégration des patients dans les processus de décision est une bonne chose pour la relation médecin-patient; elle favorise l'adhérence au traitement et

facilite la gestion des patients. L'autodétermination ou l'appel à des patients responsables se fondent cependant sur la conception occidentale de l'homme actif, à laquelle tous les individus ne peuvent pas correspondre dans toutes les circonstances. Une prise en charge personnalisée tenant compte de l'ensemble des besoins et des possibilités de chacun paraît donc d'autant plus importante.

Remerciements

Nous tenons à remercier notre collègue installée, la Dresse Esther Bärtschi, spécialiste en oncologie FMH, pour sa révision soignée du manuscrit et ses précieux commentaires.

Correspondance:

Susanne Fröhlich-Rüfenacht
 Binzhölzweg 19
 CH-8636 Wald
[froehlich-ruefenacht\[at\]bluewin.ch](mailto:froehlich-ruefenacht[at]bluewin.ch)

Références

- 1 Vögele C. Klinische Psychologie: Körperliche Erkrankungen. Weinheim 2009: Beltz PVU.
- 2 Steuerer-Stey C. Prävention und Gesundheitsförderung für chronisch Kranke. *Care Management* 2009;2:13–5.
- 3 WHO: 2008–2013 Action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases. In Organization WH, ed. Geneva: WHO Press, 2008.
- 4 Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science* 1977;196(4286):129–36.
- 5 Fröhlich-Rüfenacht S., Rousselot A. Was erleben Menschen mit einer chronisch körperlichen Krankheit? Masterarbeit an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement Psychologie, 2012. Verfügbar unter www.chronischkrank.ch/news.html www.zhaw.ch/zhaw/hoehschulbibliothek/teilibibliotheken/bibliothek-angewandte-psychologie.html.
- 6 Strittmatter R, Künzler A. Auffangnetz in der neuen Realität. *Psychoscope* 2010;31(1–2):6–7.
- 7 Faller H, Lang, H. Medizinische Psychologie und Soziologie (2. Aufl.). Heidelberg 2006: Springer.
- 8 Lorig K, Homan H, Sobel D, et al. Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben. Herausgegeben von Haslbeck, J., Kickbusch, I. Zürich 2012: Careum.
- 9 Künzler A, Mamié S, Schürer C. Diagnose-Schock: Krebs. Heidelberg 2012: Springer.
- 10 Faltermaier T. Gesundheit: körperliche, psychische und soziale Dimensionen. In J. Bengel, & M. Jerusalem (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitspsychologie und Medizinischen Psychologie* (46–61). Göttingen 2009: Hogrefe.
- 11 Oncosuisse (Hrsg.), Nationales Krebsprogramm für die Schweiz 2011–2015. Verfügbar unter www.oncosuisse.ch.