

[pɾɔksimɔlɔʒi]

AVRIL 2004 - N°21

Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches

LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

RÔLE ET PLACE DE L'ENTOURAGE DES PATIENTS EN CONSULTATION

Un patient sur trois consulte son médecin généraliste accompagné d'un proche. Comment se déroule ce « colloque singulier » à trois ? L'étude REMEDE apporte quelques réponses inédites à cette question. Une occasion pour mieux saisir les enjeux de la proximologie en médecine générale.

À LA UNE

Comment le médecin généraliste perçoit-il la présence de l'entourage du patient en consultation ? Est-il gêné ou parvient-il au contraire à tirer parti de cette situation tripartite ? L'accompagnant modifie-t-il le déroulement de la consultation ? C'est pour répondre à ces questions importantes et évaluer la perception et l'expérience qu'ont les médecins de leur relation avec l'entourage du patient que Novartis a lancé fin 2002 l'étude REMEDE.

Les résultats de cette étude bousculent un certain nombre d'idées reçues. Première surprise : la présence d'un proche est beaucoup plus fréquente qu'on pouvait le penser. En cabinet, un patient sur trois arrive accompagné. Et à domicile, un proche est présent deux fois sur trois. Plus la pathologie est lourde, plus le taux d'accompagnement est élevé. Les généralistes y sont d'autant plus favorables qu'ils estiment que le rôle de l'entourage est majeur dans quatre pathologies : la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la dépression et l'épilepsie. Autre enseignement important : on sait maintenant que 79 % des généralistes accordent à la personne accompagnant le patient une place significative et un rôle positif. Un médecin sur deux déclare que son exercice professionnel en a été influencé, et que la consultation a été facilitée. Le rallongement de la durée de la consultation, sept minutes en moyenne, mais très variable selon les maladies, est considéré comme un « investissement » plutôt qu'une gêne.

Dans 72 % des cas, les généralistes estiment que le rôle de l'entourage est essentiel pour soutenir psychologiquement le malade, lui apporter une aide morale. Le proche est utile

pour donner l'alerte en cas de crise aiguë (66 %) ou une aide pratique dans la vie quotidienne (57 %) et constitue une présence rassurante (58 %).

Les attentes des généralistes vis-à-vis de l'entourage varient selon les maladies: ils mettent l'accent sur la nécessité d'impliquer les proches pour prendre la décision de diriger un patient souffrant de maladie d'Alzheimer vers une institution ou le maintenir à domicile (94 %). À 85 % ils comptent sur l'entourage du diabétique pour l'aider à respecter les règles hygiéno-diététiques, et à 77 % ils s'appuient sur l'entourage pour surveiller et donner l'alerte en cas d'insuffisance cardiaque.

Plébiscite pour la consultation accompagnée

L'enquête met en évidence un certain nombre de paradoxes dans la relation des généralistes avec les proches : les médecins sont à l'écoute du proche, acceptent de s'appuyer sur lui, mais il sollicite rarement son avis. Alors qu'un tiers des accompagnants vient aussi rechercher un soutien moral, 53 % des médecins disent ne pas porter attention à l'état de santé de ces proches. Ces derniers ne répondent pas toujours à l'attente des généralistes. Dans la dépression, ils peuvent avoir une influence négative, gêner l'expression du malade et ajouter à son stress. Dans l'hypertension artérielle, ils aident moins que souhaité au respect des règles d'hygiène de vie et de diététique, d'observance du traitement, mais leur rôle d'alerte et surtout de soutien moral est plus important que prévu par les médecins. Autre surprise : les médecins estiment avoir des relations plus constructives

avec les enfants du patient qu'avec son conjoint (bien souvent l'épouse). Globalement favorables à la consultation accompagnée, estimant répondre aux attentes de l'entourage, les généralistes s'estiment très désarmés lorsqu'ils doivent répondre à des questions administratives, sociales et financières. Ils sont très demandeurs d'informations pour aider la famille : listes d'associations de malades, d'assistantes sociales, d'aides ménagères, brochures pratiques d'information juridique, coordonnées des professionnels de santé de leur région.

L'enquête REMEDE met en évidence que la relation tripartite, patient-proche-médecin est fréquente, bien acceptée par le médecin, mais qu'elle reste centrée sur le patient, dans le cadre traditionnel du « colloque singulier ». Selon Jean-Pierre Wainstein, professeur de médecine générale à l'université Paris XII, cette relation « constitue une réalité riche, complexe et encore trop peu explorée ». Nul doute que REMEDE a ouvert la brèche...

L'enquête **REMEDE** (Relations MEDecins-Entourage) a été menée en envoyant un questionnaire fermé à 435 médecins généralistes, installés en ville ou à la campagne, représentatifs de la population des généralistes. Elle a permis d'analyser 2 175 consultations accompagnées. Conseil scientifique : Martine Bungener, Directrice du Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé et Société (CERMES), Dr. Bruno Fantino, spécialiste en santé publique, Directeur de l'Association pour le Développement de l'Informations Médicalisées (ADIM) et Pr. Jean-Pierre Wainstein, Professeur en médecine générale à l'université Paris 12.

Résultats complets sur :

www.proximologie.com/a_professionnels/a02_recherches_etudes/a02_01_etudes/

INTERVIEW

Dr Bruno Fantino, spécialiste en santé publique, directeur de l'Association pour le Développement de l'Information Médicalisée (ADIM), membre du conseil scientifique de REMEDE

► Quel est le premier enseignement que vous tirez de l'étude REMEDE ?

Cette étude démontre que le schéma habituel de représentation de la relation entre le médecin et le patient est erroné. L'accompagnant pourrait craindre de gêner, de poser la question qu'il ne faut pas. Des habitudes institutionnelles où le proche reste à la porte de la consultation le conforte dans cette idée. Or la mentalité des médecins généralistes a évolué. Le proche n'est pas ressenti comme un gêneur, au contraire il est apprécié pour l'aide qu'il peut apporter. REMEDE montre que les généralistes ont une attente claire et cohérente, en fonction de la pathologie. Dans le diabète, l'hypertension artérielle, l'insuffisance cardiaque, le proche a un rôle important à jouer pour aider au respect des règles d'hygiène de vie. Les médecins

l'associent aux stratégies thérapeutiques dans la dépression, l'asthme, la maladie d'Alzheimer. Une logique qui montre leur sincérité quand il disent être attentifs à l'avis du proche.

► Les généralistes ont-ils l'impression de répondre aux attentes ?

Autant le médecin se sent à l'aise pour expliquer la maladie, le choix du traitement, son efficacité, autant il se sent désarmé pour répondre aux questions d'ordre juridique et social. Il n'est ni informé ni formé, et très preneur d'outils pratiques, de listes d'associations, d'annuaires de professionnels, de brochures etc. Le médecin est comme tout le monde. Il n'aime pas être incapable de répondre, il se sent mal à l'aise. Il doit s'approprier cette information que l'entourage attend.

► L'entourage familial a une influence positive ou négative sur la façon dont le patient va vivre avec sa maladie. Sans aller à dire qu'il faut soigner aussi la famille, ne devrait-on pas mieux valoriser son rôle pour optimiser les soins ?

L'approche familiale mérite d'être réhabilitée. La notion du médecin de famille doit redevenir une réalité pratique.

Le médecin qui connaît l'environnement professionnel et familial a une vision plus large des mécanismes pathologiques. Son rôle n'est pas seulement de dispenser des soins, mais d'être l'ami de la famille, celui qui la conseille, la protège, l'oriente, est présent dans les épreuves. Lorsqu'un généraliste suit une femme souffrant d'un cancer du sein, le traitement a été décidé par les spécialistes. Son rôle de soutien psychologique en est d'autant plus important. Il faut reconnaître qu'il n'est pas toujours préparé à l'assumer. Diabète, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque, arthrose, nombre des pathologies traitées par le généralistes sont des maladies chroniques, sont des échecs relatifs de la médecine technique qui ne peut apporter la guérison. La relation entre le patient et le médecin va s'installer dans la durée, avec une maladie qui évolue, des crises, des complications. L'accompagnant est un relais pour éviter une mauvaise compréhension, rappeler ce qui a été dit d'une consultation à l'autre.

Il faudrait sans doute plus insister sur la nécessité de se préoccuper de l'état de santé du proche, de ses capacités à jouer le rôle que l'on attend de lui. Si sept fois sur dix le généraliste essaie d'associer l'accompagnant, une fois sur deux, il ne

fait pas attention à son état de santé. Pourtant, lors de la consultation il peut être alerté, être amené à interroger, faire du dépistage sur l'entourage. Cette attitude est trop rare. Le généraliste a besoin d'être formé pour penser à détecter les signes de fatigue ou d'épuisement de l'entourage. Car si celui-ci craque, le patient en sera d'autant plus désemparé.

► Ne faudrait-il pas améliorer la formation des médecins pour leur apprendre à intégrer l'approche familiale dans leur pratique ?

Ces notions de médecine de famille ne sont pas suffisamment intégrées dans

l'enseignement médical. On est dans le domaine des sciences humaines, la morale, la sociologie, la psychologie. Il manque cette réflexion éthique au moment de la formation médicale. Un exemple : lorsqu'un médecin propose de placer un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer en institution, cela peut être pour préserver l'accompagnant. Il s'agit alors de décider de la prise en charge d'un malade en fonction de l'état de santé d'une autre personne. Il faut apprendre à mûrir ces réflexions. Il faut apprendre à utiliser des outils comme des questionnaires courts qui permettent de détecter les risques d'épuisement du proche.

L'idée que la communication et l'approche empathique sont innées est encore trop répandue. Pourtant l'exercice de la médecine a changé, et les médecins en ont pris conscience. Ils ne distillent plus leur savoir du haut de leur chaire, ils ne s'adressent plus à quelqu'un qui n'a que le droit d'acquiescer et de rester silencieux. Ils apprennent à négocier, à écouter. Une évolution concrétisée par la loi de 2002 sur les droits des malades, et qui continuera.

INITIATIVES

Le génogramme : un outil au service du généraliste

L'approche familiale des maladies est reconnue dès l'enseignement médical au Canada. La faculté de médecine de l'université de Montréal a un département de médecine familiale, forte de 300 professionnels travaillant avec le réseau de base du système de santé québécois, les centres locaux de services communautaires (CLSC).

C'est dans ce contexte que le docteur Normand Beland, chargé d'enseignement clinique, spécialiste de pédagogie médicale, en particulier de l'approche familiale, médecin au CLSC Saint-Hubert, a eu l'idée au début des années 90 d'utiliser en médecine générale le génogramme, un outil mis au point dans les années 70 pour les thérapies familiales. Il s'agit de mettre sous forme graphique, avec une série de symboles, les renseignements médicaux et familiaux de trois ou quatre générations, pour révéler tout à la fois : structure familiale, caractéristiques des membres de la famille, relation entre les membres, etc. « La forme de sommaire visuel du génogramme permet d'avoir à l'esprit le contexte familial avant une consultation et ce, plus rapidement », écrit le docteur Beland dans « Le médecin du Québec ». Le médecin qui construit un génogramme montre au patient qu'il le considère, lui et sa famille, comme étant importants, ce qui aide à établir une relation thérapeutique en soi pour le patient.

Le génogramme est un outil très prisé au Canada dans les structures spécialisées : le docteur Hélène Leblond, pédiatre

à l'hôpital de Maisonneuve-Rosemont l'utilise pour mieux intégrer la famille dans le traitement de l'asthme de ses petits malades. Une approche familiale qui a réduit de 80 % les arrivées en urgence. En Belgique, l'institut de formation et de thérapie pour soignants, de la société Balint belge, organise des ateliers pour apprendre à utiliser ce même outil, notamment en direction des généralistes. En Suisse, le docteur Blaise Bourrit, gynécologue privé à Genève, spécialisé dans la procréation médicalement assistée, explique le recours au génogramme pour gagner du temps, mais aussi parce qu'« on y découvre souvent des surprises de taille jamais révélées d'emblée, car, dans cette phase de quête d'enfant, le couple est si centré sur lui-même qu'il n' imagine absolument pas les liens, voire les obligations trans-générationnelles ».

En France, le génogramme est fréquemment utilisé en clinique neurologique et psychiatrique, plus récemment dans la maladie d'Alzheimer, à des fins de communication avec le patient, mais aussi pour repérer éventuellement des sujets à risques dans la famille. L'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) recommande le recours au génogramme pour identifier les membres de la famille d'un adulte nécessitant des soins palliatifs, leur rôle respectif, et éventuellement les aider.

Le génogramme en quelques clics :

Présentation : www.er.uqam.ca/merlin/af691572/Beland.html

Formation : www.ifts.be/page35.html

En pneumologie : www.amlfc.com/Articles/2002_10_03.html

En consultation de stérilité : www.gfmer.ch/Presentations_Fr/Consultation_sterilite.htm

En psychogériatrie : http://appg.free.fr/resume_plenieres.htm

Doctor-parent-child relationship : a “pas de trois”

Kiek Tates, Ed Elbers, Ludwien Meeuwesen, Jozien Bensing.
Patient Education and Counselling 48 (2002) 5-14 (Elsevier)

L'étude néerlandaise a décortiqué la relation à trois, médecin, parent, enfant, lors d'une série de 105 consultations de médecine générale enregistrées entre 1975 et 1993. Les enfants avaient entre 4 et 12 ans. L'étude confirme une observation bien connue : le plus souvent, les deux adultes dialoguent entre eux, l'enfant étant plus ou moins passif. L'originalité de cette étude est d'avoir examiné la consultation en deux temps, l'interrogatoire du médecin et l'annonce du diagnostic et du traitement. L'attitude des deux adultes a été étudiée sous un angle bien précis, voir si les adultes incitaient l'enfant à participer activement ou non à la consultation.

Le résultat final n'est guère étonnant : dans 90 % des cas la consultation se termine par une absence de participation de l'enfant. Il est lointain, répond par monosyllabes, hausse les épaules. Dans la plupart des consultations (72 %), les deux adultes n'incitent pas l'enfant à s'impliquer et à s'expliquer. Le généraliste s'adresse directement au parent qui

formule la plainte à la place de l'enfant. Les deux parlent de l'enfant à la troisième personne. A l'inverse, les adultes peuvent avoir une attitude ouverte (13 %). Le généraliste encourage l'enfant à s'exprimer, l'appeler par son prénom, tandis que le parent reste un peu à l'écart, n'intervenant qu'après l'enfant si celui-ci n'a pas pu répondre à une question du médecin. Troisième cas de figure (15 %) : le généraliste voudrait impliquer l'enfant, mais le parent interfère, intervient longuement et oriente les réponses.

Au stade de l'annonce du diagnostic et du traitement, le généraliste, soit naturellement, soit incité par le parent qui a monopolisé la parole, s'adresse encore plus volontiers à l'adulte. L'enfant écarté du dialogue ne se tourne pas pour autant vers son parent pour avoir une aide à s'exprimer. En revanche, quand les deux adultes l'encouragent à participer, en particulier quand l'enfant est plus âgé, celui-ci cherche plus fréquemment ce contact.

Les auteurs rappellent des études antérieures qui ont démontré, notamment dans l'asthme, combien il était important d'associer l'enfant à la démarche de soins, pour qu'il se prenne en main, et pour augmenter ainsi les chances de succès des traitements. Toujours selon eux, le praticien devrait d'abord expliquer à l'adulte qu'il faut laisser l'enfant s'exprimer, et ensuite, après avoir parlé avec l'enfant, utiliser en complément l'expertise parentale.

« 20 initiatives pour aider l'entourage des personnes malades ou dépendantes »

Cet ouvrage signé par Patrick Bonduelle et Elisabeth Pastor rend hommage à une série d'initiatives originales en faveur de l'entourage des malades, soutenues par des associations de santé.

Au fil des pages, les vingt associations nominées et lauréates du Prix de Proximologie nous font partager leur expérience aux côtés des proches dans la lutte contre la maladie. Vingt initiatives salutaires, porteuses d'espoir pour les familles et certainement exemplaires pour d'autres acteurs de la société civile.

À télécharger gratuitement sur www.proximologie.com

Association Aidants

Née il y a quelques mois, « l'Association française des aidants de personnes malades, dépendantes ou handicapées » souhaite faciliter l'accès aux aides et services existants et faire

reconnaître le rôle des aidants en France. Son site permet d'accéder à une lettre d'information électronique compilant dépêches, circulaires et communiqués de presse en rapport avec la dépendance et le handicap. www.aidants.org

Agenda

4 mai – Journée de Psycho-oncologie « Parent malade : l'enfant et la vérité ». Institut Gustave Roussy. Rens. Jenny Trupin au [05 57 97 19 19](tel:0557971919).

journeepsychoonco@comm-sante.com

15 et 16 mai – Journée de l'autisme. www.autisme.fr

24 et 25 mai – 1^{ères} journées nationales des soins de support en Onco hématologie - Institut Gustave Roussy. Rens. Jenny Trupin au [05 57 97 19 19](tel:0557971919).

28 juin – Conférence de presse sur les résultats de l'étude FACE (Femmes atteintes d'un cancer du sein et Entourage). Rens. Céline Dupré au [05 56 20 66 77](tel:0556206677).