

[pɾɔksimɔlɔʒi]

FÉVRIER 2005 - N°29

Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches

LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

LA CAPACITÉ D'INFLUENCE DE L'ENTOURAGE DES MALADES

Une enquête américaine a mis en lumière l'étonnante implication de l'entourage dans la prise en charge des malades. Le proche est influent dans le choix du médecin à consulter, il veille à l'observance du traitement et au renouvellement des ordonnances. Une tendance observée quelle que soit l'importance de la pathologie.

À LA UNE

Aux Etats-Unis, la publicité sur les médicaments délivrés sur ordonnance est autorisée. Une enquête a d'ailleurs montré que 7 % des personnes avaient suggéré et obtenu une prescription de leur médecin après avoir vu une publicité pour un médicament. Fait plus inattendu, à la suite d'un spot ou d'une annonce publicitaire, près d'une personne interrogée sur quatre avait cherché des informations complémentaires pour un tiers.

Cette étude est révélatrice de l'influence de l'entourage au sens large, famille mais aussi amis, sur le choix des traitements par des malades. Acteurs de santé reconnus aux Etats-Unis, les aidants deviennent la cible des messages de santé qui incitent au diagnostic précoce et au traitement des maladies, au changement de mode de vie, à l'observance des traitements, et à mieux connaître les médicaments. Car les responsabilités des « caregivers », sont très larges. Elles vont bien au-delà d'une aide basique à la vie quotidienne. Ils donnent une assistance constante à leur famille et à leurs amis, participent aux décisions pour la prise des médicaments, et s'assurent que ceux-ci sont correctement pris. Près de la moitié des Américains adultes aident des malades. Contrairement à la situation en France où les aidants sont majoritairement des femmes souvent âgées, on constate aux Etats-Unis que ces aidants sont aussi de sexe masculin, essentiellement des personnes jeunes, de moins de 55 ans. Cependant, quand il s'agit de prendre en charge trois personnes ou plus, membres de la famille ou amis, les aidants sont majoritairement des femmes. Quelque 14 millions d'Américains sont dans cette situation. Ils vivent le plus souvent dans des milieux sociaux défavorisés, à faible revenu.

Les maladies prises en charge par les aidants sont très variées. Les plus fréquemment évoquées par l'enquête sont les allergies (19 %), les troubles mentaux (16 %), l'arthrite (15%),

les maladies cardiaques et la migraine (12 %), et enfin les troubles de l'attention et l'hyperactivité des enfants (9 %). Les pathologies ressenties comme les plus lourdes sont la maladie d'Alzheimer et le sida, mentionnés par 5 et 2 % des personnes (soit respectivement 10 et 4 millions d'aidants).

Le choix du traitement

L'enquête montre que les aidants s'assurent en priorité (71%) que les malades mangent correctement, qu'ils prennent leurs médicaments (68 %) et que les ordonnances ont été renouvelées (65 %). Au-delà du suivi du traitement, l'enquête a mis en évidence un rôle crucial des proches : près de la moitié des aidants (47 %) conseillent le malade pour savoir s'il doit ou non prendre le médicament prescrit.

On mesure alors pleinement l'influence fondamentale de l'entourage sur le traitement médical. Plus de la moitié de ces proches non seulement accompagnent le malade pour ses rendez-vous de santé importants et aux consultations médicales, mais ils cherchent aussi activement des informations complémentaires sur les médicaments. Et ceci quel que soit le statut du malade : enfants, conjoints, ou membres de la famille au sens large du terme. Ces proches sont avides d'information. Ils sont les premiers clients des sites internet, des annonces et des numéros de téléphone gratuits mentionnés dans les publicités sur les médicaments.

A la lumière de ces résultats on comprend combien il est important que les messages sur le bon usage des traitements s'adressent aussi aux proches. Il faut tenir compte, par exemple, que les trois quarts des personnes ayant en charge un malade souffrant de la maladie d'Alzheimer s'assurent qu'il prend correctement ses médicaments et que son ordonnance est renouvelée. Une vigilance constatée même dans le cas de maladies moins handicapantes, la migraine, les allergies, et l'arthrite.

L'industrie pharmaceutique commence à prendre en compte ce public, et à réfléchir aux moyens de lui fournir une information adaptée. L'étude de Prevention et Men's Health est à rapprocher d'une autre enquête menée par Prévention et le Food Marketing Institute, montrant l'essor d'une préoccupation essentielle, allant au-delà de la consommation de soins, consultations et traitements médicamenteux : l'apprentissage de la gestion de sa santé, en modifiant ses habitudes pour avoir un mode de vie plus équilibré. Une préoccupation qui s'étend évidemment à l'entourage, et l'incite à intervenir dans les décisions concernant la santé de la famille et des amis. En France, interrogées par leur

magazine, 76 % des lectrices de Top Santé, avouent qu'elles « donnent des conseils de santé ou recommandent des produits relatifs à la santé » à leur conjoint et 46 % à leurs parents (Source Pannel 2004). Certes ces travaux ont été menés par des entreprises commerciales pour mieux cerner les réactions des consommateurs, mais ils révèlent une tendance importante qui mérite d'être approfondie.

Source : Enquête menée en décembre 2003 par deux magazines, Prevention et Men's Health, en collaboration avec le service du marketing, de la publicité et de la communication de la Food and Drug Administration .

INITIATIVES

L'entourage, une cible privilégiée pour l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé

L'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) s'intéresse de plus en plus à l'entourage dans ses campagnes d'information. La campagne de sensibilisation aux risques du tabagisme passif montrait une petite fille au milieu d'adultes en train de fumer. Le directeur de l'institut, Philippe Lamoureux, estime qu'il est nécessaire d'utiliser le plus souvent possible le ressort des proches. Ils ne sont pas toujours une cible directe. Les parents sont des interlocuteurs privilégiés lorsqu'il s'agit de mettre en évidence les dangers du cannabis, ou améliorer la nutrition des enfants. Mais l'INPES cherche d'abord à sensibiliser les professionnels de santé à leur rôle d'éducateur, y compris pour l'entourage des malades. C'est le cas pour les outils destinés aux médecins pour la prise en charge du diabète insulino-dépendant. Par ailleurs, l'INPES travaille actuellement à la mise au point d'un outil pour les médecins pour les guider dans la prise en charge des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer où il sera fait une part importante à l'entourage.

De nouveaux programmes sont en cours d'élaboration pour une approche relationnelle des jeunes, des adolescents et des personnes âgées. Partant du constat que près des deux tiers des personnes âgées sont prises en charge par l'entourage, l'INPES veut répondre aux attentes d'aide et de formation pour les « aidants naturels ». Avec des moyens en augmentation, l'INPES met en chantier de nouveaux programmes.

Le premier objectif est d'améliorer la qualité de vie. Premières visées, les personnes en perte d'autonomie ou

qui doivent être hospitalisées, pour lesquelles l'entourage joue un rôle déterminant. Pour faire de la prévention, il est très souvent nécessaire de passer par l'entourage. C'est le cas pour éviter les récurrences fréquentes des chutes des personnes âgées : il faut conseiller pour équiper la maison, informer et former les familles, les aides-soignantes et les aides ménagères.

Le deuxième objectif est de développer les aptitudes cognitives, une démarche qui implique aussi une participation active de l'entourage. Le regard des proches sur les troubles mentaux ouvre un vaste champ de travail.

Education par les pairs

Il n'y a pas d'approche globale sur le rôle de l'entourage, mais une approche par pathologie. L'exemple le plus caractéristique est celui du sida chez les migrants. On constate que pour inciter à changer de comportement, l'éducation par les pairs est la mieux adaptée. Le message passe plus rapidement que si il est prôné par les professionnels de santé ou les médias. Dans ce cas, on cible l'entourage élargi à la communauté. Ainsi deux nouvelles campagnes ont donné la parole cette année à des personnes africaines célèbres, des athlètes ayant participé aux Jeux Olympiques. Pour la journée mondiale de lutte contre le sida, le 1^{er} décembre dernier, un roman-photo a été édité, destiné aux Africains émigrés, distribués notamment dans les salons de coiffure. Il s'agit de s'appuyer sur les réseaux associatifs, et surtout de trouver le bon ton avec leur aide. Par exemple le ton trop léger ou décalé des campagnes précédentes n'étaient pas adaptés aux codes culturels de la Guyane, de la Martinique et de la Guadeloupe.

www.inpes.sante.fr

Professeur Pierre-Louis Druais, médecin généraliste, professeur associé des universités, président du collège national des généralistes enseignants (CNGE)

▸ Quelle est l'influence de l'entourage dans le choix du médecin ?

Des mémoires rédigés par les internes de médecine générale, stagiaires chez les généralistes ont montré que plus de la moitié des patients qui viennent pour une première consultation ont été envoyés par un tiers. C'est plus souvent vrai pour les hommes que pour les femmes. Ce tiers peut être le conjoint ou une personne à qui il a parlé d'un problème de santé et qui lui a conseillé le nom du médecin. Il ne faut pas négliger non plus le rôle des pharmaciens.

▸ Quelle est la signification de ce conseil donné par le proche ?

Ce conseil repose sur un concept fort, très important dans la construction de la relation entre le patient et le médecin. La personne conseille de voir « son » médecin. Ce possessif est le signe du choix mutuel qui préside à cette relation. Par exemple lors de la consultation avant le mariage, pour établir le certificat prénuptial, ce sont le plus souvent les femmes qui choisissent le médecin. C'est une forme de rituel de la présentation du futur époux à son médecin, dont elle attend en plus de la simple consultation médicale, l'assentiment, qu'il fasse des commentaires positifs.

L'étude de la création de « patientèle » est significative. La répartition suit une progression géométrique. D'abord un patient, puis la famille, des voisins, etc. : chacun reprend le même schéma pour se trouver en accord avec son médecin. On a le médecin que l'on choisit et que

l'on mérite. Le conseil repose sur une transmission du vécu, de la relation avec le médecin basée sur son propre modèle. On a le médecin que l'on choisit et que l'on mérite. On le voit a contrario quand le contact ne s'établit pas. Je cite souvent le cas d'un homme venu me consulter sur les conseils de sa fille, pour des symptômes digestifs flous. Il arrive gêné, est réticent à se laisser examiner, demande l'ordonnance, veut me payer le plus rapidement possible et partir. Plus tard, j'en parle avec ma patiente. Pour cet homme je n'étais pas un « vrai » médecin parce que je n'avais pas donné immédiatement un diagnostic précis, j'avais fait part de mes hypothèses. A son avis un médecin ne pouvait pas douter.

Il y a un autre aspect dans le conseil : l'identification supposée par le patient du domaine de compétence et d'excellence du médecin. Cela peut être une incitation à consulter pour avoir un deuxième avis pour confirmer ou infirmer un diagnostic, décider d'une intervention. La personne qui conseille décide de prêter « son » médecin, dont elle se fait une représentation mentale bien précise, et qui lui apparaît comme capable de bien gérer un problème qu'elle a elle-même connu : « je te prête mon médecin et il est compétent pour cela ».

▸ Quel rôle jouent les proches dans la relation entre le médecin et son patient ?

Il est incontestable que les informations données par les l'entourage ont une influence. Lorsque le proche ne participe pas physiquement à la consultation, on peut parler du tiers « absent » lors de la consultation, celui avec qui le patient a déjà échangé. Pour être plus pertinent dans ses réponses, le médecin doit l'identifier, prendre en compte ses

représentations et ses acquis, lui permettre d'exister. La consultation médicale ne s'arrête pas sur le seuil de la porte. Elle continue jusqu'à la prochaine visite. L'entourage prend le relais, et la perception du patient se nourrit de cette relation.

Le médecin doit prendre conscience de cette construction progressive qui se poursuit en dehors de son cabinet. C'est peut-être dérangent, mais je considère que ce n'est pas un handicap.

▸ Etre médecin de famille, n'est-ce pas tenir compte des interactions familiales ?

Le processus de choix du médecin est implicitement ou explicitement négocié. Il est certain qu'il est thérapeutique, le médecin est aussi médicament. Comment réagir quand un patient nous dit « je vous ai choisi » ? Sur quels critères ? Après le choix préalable il y a une construction lente, qui prend du temps, nous apprenons à nous découvrir, nous nous connaissons de mieux en mieux.

C'est là qu'intervient le milieu familial. Le médecin doit s'investir pour connaître le milieu de vie de son patient, son entourage, s'impliquer dans une approche sociologique et professionnelle.

Le médecin de famille peut aussi être le médecin de la famille. Même en région parisienne, un généraliste est amené à suivre un ou plusieurs enfants d'un couple. Ils font leur choix dans la relation de soin. Les jeunes sont soumis à un jeu d'influence. On en revient à la même notion de temporalité, la consultation médicale ne se borne pas aux symptômes, à la maladie, à la signature d'une ordonnance, mais s'intègre dans un processus global, dans une triple approche biomédicale, psychologique et sociale.

Entourage et observance

Le non-respect du traitement est un problème majeur en médecine. De nombreuses études ont tenté d'identifier les facteurs de « risque » pour aider les patients à mieux observer les prescriptions médicales et d'hygiène de vie. Parmi eux, l'environnement familial joue un rôle qu'il n'est pas toujours aisé d'isoler parmi les multiples facteurs qui interagissent entre eux.

Dans un article de la revue de la Society for Adolescent Medicine, Michael J. Dolgin et ses collaborateurs de l'hôpital psychiatrique pour enfants de Los Angeles commentent les résultats de deux études conduites par leur service pour connaître l'observance de leur traitement par des adolescents.

Dans la première, le comportement de 28 jeunes a été évalué par leur médecin référent dans un établissement de proximité, le Montefiore hospital and Medical Center de New York. Il est apparu que les adolescents observaient moins souvent leur traitement que les enfants. Presque la moitié des adolescents (45,5 %) suivaient mal ou très mal leur traitement : rendez-vous annulés, refus ou interruption de la prise des médicaments, absence de réponse aux demandes de suivi. Il semblait que les adolescents étaient plus sensibles aux effets secondaires plus sévères que chez les enfants, et aux altérations de leur apparence physique. Pour expliquer la différence entre enfants et adolescents, Michael L. Dolgin remarque que la supervision des parents est plus importante chez les enfants en âge scolaire. Les adolescents cherchent à affirmer leur autonomie aussi bien dans leur comportement vis-à-vis de leur santé que dans la vie.

La deuxième étude a été conduite dans un centre pédiatrique de référence, le Children's hospital de Los Angeles, où 65 adolescents de 12 à 18 ans ont été suivis. Cette fois-ci plus de 80 % respectaient bien ou très bien la prescription. Un sur dix seulement montrait des difficultés d'observance

significative. La différence entre ces deux résultats peut s'expliquer notamment par le fait que dans le centre de quartier, les jeunes appartiennent souvent à des milieux socio-économiques défavorisés, ce qui ajoute à leur stress. Par ailleurs, les jeunes patients suivis dans le centre plus spécialisés ont fait volontairement le choix de se faire traiter dans cet établissement. Enfin, l'hôpital le plus important dispose de moyens pour assurer un suivi psycho-social en routine.

Une autre étude s'est intéressée aux facteurs prédictifs permettant de savoir si un patient diabétique insulino-dépendant adhérera ou non à son traitement. Les auteurs ont retenu quatre critères, le degré de connaissance de la maladie, les attentes des patients, la maîtrise de la conduite à tenir, et le support environnemental. Ils constatent que les attentes et le support de l'environnement étaient les meilleurs facteurs prédictifs. L'aide de l'entourage est associée à une meilleure observance des injections d'insuline et à la réalisation des auto-tests de glycémie. Ceci est particulièrement vrai chez les adolescents. Au delà des actes médicaux, le traitement du diabète, nécessite une adaptation du mode de vie : régime alimentaire, sport, etc. Les auteurs insistent sur la nécessité d'apprendre aux adolescents à intégrer les exigences de leur traitement tout en menant une vie sociale normale. Car, soulignent les auteurs, il s'avère qu'une bonne connaissance de la maladie, y compris des menaces qu'elle fait peser sur la vie ne suffisent pas à motiver les patients. D'où l'importance d'impliquer les tiers dans le respect du traitement

Caregivers'perceptions of medical compliance in adolescents with cancer. *Journal of adolescent health care* 1986 ;7 :22-27. Michael J. Dolgin, Ernest R. Katz, Shelley R Doctors, Stuart E. Siegel

Diabetes regimen behaviours, predicting adherence, *Medical care*, september 1987, Vol 25. No 9. Kevin D. McCaul, Russel E. Glasgow, Lorraine C. Schafer

EN BREF

Agenda

8 au 10 mars 2005 – Geront'Expo – Porte de Versailles, Paris. A noter : Colloque « Place et rôle des établissements et services dans l'aide aux aidants », jeudi 10/03 de 14 h 30 à 17 h 00.

Jusqu'au 31 juillet – Exposition « L'hôpital et l'enfant, l'hôpital autrement » – musée AP-HP, 47 quai de la Tournelle, Paris.

A lire

« 2 amis pour toujours ! » de Katrine Leverve et Jérôme Cloup – Éd. K'noë, 2004, dans la collection « Une histoire pour expliquer une maladie ». Cet ouvrage consacré à

la sclérose en plaques vise à encourager les enfants à engager le dialogue avec l'adulte malade.

« Mes parents vieillissent » du Dr Agnès Saraux – Éd. Bonneton, 2004. Ce guide pratique, réédité, aborde toutes les questions que se posent les proches des personnes âgées : santé, vie quotidienne, loisirs, psychologie, relations intergénérationnelles, aides à domicile, maison de retraite, etc.

Fiches d'information sur trois examens radiologiques (radiographie simple, cystographie rétrograde, I.R.M) visant à rassurer les enfants et les familles. Association SPARADRAP (www.sparadrap.org).