

Item 1 : La relation médecin- malade

Collège National des Enseignants de Dermatologie

Date de création du document 2010-2011

Table des matières

OBJECTIFS	3
INTRODUCTION.....	3
I La relation médecin-malade	4
II Particularités des maladies cutanées.....	4
II.1 La qualité de vie	5
II.2 Importance du retentissement sur la qualité de vie des affections dermatologiques.....	5
II.3 Retentissement psychoaffectif des maladies dermatologiques.....	5
III Les maladies graves en dermatologie et leur annonce au patient	6
III.1 Les dermatoses graves	6
III.2 L'annonce d'un diagnostic de maladie grave.....	6
III.3 L'annonce du diagnostic de dermatose grave.....	7
IV L'éducation et le contrat thérapeutiques.....	8
IV.1 Qu'est-ce que c'est ?	8
IV.2 Outils de l'éducation thérapeutique	8
IV.3 Formation du patient atteint de maladie chronique	10
IV.4 Les consultations de suivi	10
Points Essentiels	10

OBJECTIFS

ENC :

- Expliquer les bases de la communication avec le malade.
- Etablir avec le patient une relation empathique, dans le respect de sa personnalité et de ses désirs.
- Se comporter de façon appropriée lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, d'un handicap ou d'un décès.
- Elaborer un projet pédagogique individualisé pour l'éducation d'un malade porteur d'une maladie chronique en tenant compte de sa culture, ses croyances.

SPECIFIQUE :

- Expliquer les bases de la communication avec le malade.
- Etablir avec le patient une relation empathique, dans le respect de sa personnalité et de ses désirs.
- Se comporter de façon appropriée lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, d'un handicap ou d'un décès.
- Prendre en compte le milieu socio-professionnel, la culture, et les croyances d'un patient porteur d'une maladie chronique pour élaborer un projet thérapeutique individualisé tenant compte de ses attentes et pour mettre en place une éducation thérapeutique individualisée en fonction de ses capacités de compréhension.

INTRODUCTION

La plupart des dermatoses chroniques ne mettent pas en jeu le pronostic vital. En revanche, elles ont souvent un impact majeur sur l'état psychologique des malades, leurs relations sociales, et leurs activités quotidiennes. Les dermatoses imposent souvent des traitements contraignants par leur mode d'administration topique, par leur tolérance à court ou à long terme et par leur utilisation au long cours. La relation médecin-malade en dermatologie devra donc particulièrement prendre en compte le point de vue du malade dans l'évaluation de la gravité de son état. La prise en charge se faisant à long terme, elle devra laisser une part prépondérante au dialogue et à l'éducation concernant la maladie et son traitement. Il s'agira d'établir un climat de confiance permettant l'adhésion à un projet thérapeutique en tenant compte de ses limites.

I LA RELATION MEDECIN-MALADE

La relation médecin-malade est une relation faite d'attentes et d'espérances mutuelles. Le malade attend un soulagement et si possible la guérison, mais il faut bien admettre que le médecin attend aussi une reconnaissance de la part de son malade, une vérification de son pouvoir soignant.

La relation médecin-malade est une relation inégale. Elle a pour point de départ la demande d'un sujet souffrant adressée à un sujet disposant d'un savoir. La relation médecin-malade est une relation paradoxale. Elle a le corps pour objet mais passe le plus souvent par la parole, ce qui peut être source de malentendus et d'incompréhension.

Enfin, la relation médecin-malade est marquée par l'idéalisation : le médecin idéal est pour le patient celui qui pourra être à la hauteur de ses multiples espérances, le patient idéal est, pour le praticien, celui qui lui permettra au mieux de satisfaire sa vocation ; c'est à dire à la fois ses attentes conscientes et ses désirs inconscients.

Une relation médecin-malade harmonieuse permet une démarche diagnostique efficace, une amélioration de la qualité de vie par la prise en compte du point de vue du malade et une bonne observance thérapeutique. Les réflexions sur la relation médecin-malade se sont développées à partir, entre autres, de la psychanalyse, de la psychologie sociale, des théories de la communication.

La psychanalyse a, par exemple, montré l'importance de la prise en compte de l'influence du malade sur les sentiments inconscients du médecin. La notion de contre-transfert désigne les mouvements affectifs du médecin en réaction à ceux de son patient et en relation avec le vécu de son histoire familiale et personnelle. La notion de transfert, quant à elle, se situe du côté du patient. Elle consiste en la répétition de modalités relationnelles vécues dans l'enfance, conduisant le malade à imposer certains styles de relation à son médecin.

Les médecins savent bien qu'écouter le malade et l'entourage affectif de ce dernier est un aspect fondamental de la relation médecin-malade. Ils ont commencé à apprendre l'importance de s'écouter eux-mêmes, de reconnaître les sentiments induits par le malade, et qui pourraient entraver les démarches diagnostique et thérapeutique.

II PARTICULARITES DES MALADIES CUTANÉES

La peau n'est pas un organe comme un autre. C'est un organe privilégié de la vie de relation, lié à la vie affective et au plaisir, et ce dès la naissance, par l'intermédiaire, en particulier, des échanges tactiles avec la mère. La peau a donc une valeur symbolique importante. Par ailleurs, les lésions cutanées sont visibles et la maladie se trouve donc affichée aux yeux des proches voire de tout le monde. Les dermatoses altèrent donc

inévitablement aussi bien l'image que le sujet a de lui-même que l'image qu'il offre à autrui. Cette altération s'accompagne d'une perte de l'estime de soi réalisant une profonde blessure narcissique.

Aussi, même si la plupart des dermatoses ne mettent pas en jeu le pronostic vital, elles ont souvent un impact majeur sur l'état psychologique des malades, leurs relations sociales, et leurs activités quotidiennes c'est à dire sur ce qui peut être défini comme la qualité de vie. La fréquente chronicité des dermatoses ajoute les difficultés d'observance des traitements à l'impact sur la qualité de vie.

II.1 LA QUALITE DE VIE

Elle est définie dans une perspective de santé publique comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. La qualité de vie liée à la santé présente un caractère multidimensionnel. Quatre dimensions sont généralement identifiées :

- l'état physique du sujet (autonomie, capacités physiques) ;
- ses sensations somatiques (symptômes, conséquences des traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleurs) ;
- son état psychologique (émotivité, anxiété, dépression) ;
- ses relations sociales et son rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel.

Les échelles de qualité de vie sont des questionnaires construits pour mesurer l'impact d'une maladie tel qu'il est perçu par le patient.

II.2 IMPORTANCE DU RETENTISSEMENT SUR LA QUALITE DE VIE DES AFFECTIONS DERMATOLOGIQUES

Les maladies cutanées peuvent être aussi invalidantes que d'autres maladies mettant en jeu le pronostic vital. Les malades atteints de psoriasis font état d'une réduction de leur autonomie physique et d'une altération de leur fonctionnement psychologique comparables à ce que l'on rencontre dans les cancers, les rhumatismes, l'hypertension artérielle, les maladies cardiaques, le diabète et la dépression.

II.3 RETENTISSEMENT PSYCHOAFFECTIF DES MALADIES DERMATOLOGIQUES

Il est majeur. Ainsi la prévalence de l'idéation suicidaire active chez les malades atteints de psoriasis ou d'acné est-elle plus élevée que chez les malades souffrants de maladies

somatiques autres que dermatologiques. Il est donc important de dépister la dépression chez les malades atteints de dermatoses, d'autant que les troubles en apparence bénins tels que l'acné modérée peuvent être associés à une dépression et à une idéation suicidaire marquées. D'autre part le caractère particulièrement chronique et affichant d'une dermatose ne doit pas faire minimiser, dans l'intensité de son retentissement socioprofessionnel et psychoaffectif, le rôle de facteurs psychologiques préexistants. Les sujets ayant une mauvaise image d'eux-mêmes et qui ne s'estiment pas vont être, en toutes circonstances, plus sensibles au regard d'autrui, vite blessés par un regard, un geste, une parole, cherchant sans cesse chez autrui approbation, intérêt et amour, et ayant tendance à fortement réprimer leur hostilité par crainte de perdre l'amour d'autrui.

III LES MALADIES GRAVES EN DERMATOLOGIE ET LEUR ANNONCE AU PATIENT

III.1 LES DERMATOSES GRAVES

Ce sont celles qui s'accompagnent d'une mortalité significative, et celles ayant un fort impact sur la qualité de vie des patients.

Parmi les maladies à mortalité significative, la plus fréquente est le mélanome. Si la plupart des malades opérés d'un mélanome ne mourront pas de leur cancer, un certain nombre d'entre eux sont à haut risque de récurrences. Les données pronostiques sont statistiquement fiables sur les grandes populations, mais le dermatologue ne dispose pas de marqueur ou de facteurs prédictifs permettant d'attribuer à un individu donnée un pronostic précis.

Les maladies chroniques ayant un fort impact sur la qualité de vie, sont la dermatite atopique, le psoriasis, le vitiligo, la pelade, les dermatoses bulleuses, les maladies auto-immunes, et les très nombreuses dermatoses génétiques.

III.2 L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC DE MALADIE GRAVE

L'annonce du diagnostic d'une maladie au pronostic défavorable est un traumatisme psychologique indépendamment de toute souffrance physique. Cette annonce peut réveiller des blessures et/ou des situations de souffrances anciennes conduisant donc à un double traumatisme issu du présent et du passé. Ce traumatisme peut se caractériser par une souffrance psychique mais également somatique. La souffrance psychique se traduira par des troubles de l'humeur et du comportement, tristesse radicale inhibant et supprimant toute forme d'intérêt pour le monde extérieur. Cette souffrance peut atteindre le registre somatique. L'angoisse de la situation se manifeste à travers un ressenti douloureux notamment dans la zone meurtrie du corps. La plainte peut se référer à un malaise corporel intense et l'anxiété est si fortement somatisée qu'elle revêt l'apparence d'une douleur

organique. La « connaissance » de la maladie devient donc source de souffrance. Il est incontournable de prendre en considération l'histoire personnelle du sujet dans la compréhension de ce désordre psychologique. Les expériences émotionnelles passées vont, en effet, conditionner le comportement du malade face à sa pathologie et donner naissance à une représentation symbolique qui peut prendre le pas sur la réalité. Il en résultera une confusion entre la réalité et la « réalité psychique » du patient. Ceci se traduira par un décalage entre la parole concrète du médecin et ce que peut en entendre ou veut en comprendre le malade. Les réactions induites par l'annonce du diagnostic sont très dépendantes des relations de transfert et de contre-transfert engagées entre le malade et le médecin. C'est ainsi que ces réactions psychologiques aussi impressionnantes soient-elles au début, évoluent grâce à une bonne relation médecin-malade.

III.3 L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE DERMATOSE GRAVE

L'annonce du diagnostic de mélanome nécessite une explication minutieuse. Si le mot de cancer doit être prononcé, le praticien devra moduler l'angoisse induite par l'annonce du diagnostic en fonction du pronostic évalué de la lésion. Dans le cas d'un mélanome de faible épaisseur, le bon pronostic après traitement chirurgical devra être souligné. En revanche, le risque de récurrence des mélanomes épais devra être précisé. La nature et le mode de récurrence est généralement source de questions de la part du malade. Ce questionnement permettra de concrétiser l'événement par des explications, notamment en lui donnant des perspectives prenant réalité dans un programme de suivi gommant le sentiment d'abandon.

L'annonce du diagnostic d'une dermatose chronique et de ce que la chronicité va impliquer dans sa vie quotidienne sont rarement d'emblée bien compris par le malade. Le malade peut, en effet, refuser de manière plus ou moins inconsciente, une vie avec la maladie. Ce refus compréhensible a souvent pour conséquence le manque d'observance thérapeutique et le « nomadisme » de malades à la recherche d'un traitement « miracle » immédiat et définitif. Il est donc essentiel d'inscrire l'annonce du diagnostic dans une perspective thérapeutique intégrant ses limites et sa durée : c'est la rémission et non la « guérison » qui est l'objectif proche. Les consultations de suivi seront l'occasion d'explications sur ces thèmes laissant au malade la possibilité d'exprimer un fléchissement vis-à-vis d'un projet thérapeutique, la tentation souvent légitime du nomadisme médical, le désir de changer d'équipe ou de demander un avis qu'il espère contradictoire. C'est particulièrement vrai dans des maladies comme le psoriasis, la dermatite atopique, le lupus, la dermatomyosite ou le pemphigus qui outre leur caractère chronique ont en commun de lourdes contraintes thérapeutiques.

IV L'EDUCATION ET LE CONTRAT THERAPEUTIQUES

IV.1 QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'éducation thérapeutique est un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement et l'ensemble des soins prescrits. Il vise à aider le patient à maintenir ou améliorer sa qualité de vie en le rendant capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie. L'objectif est de rendre le patient aussi autonome que possible dans la co-gestion de sa maladie avec son médecin. Ce processus d'apprentissage sera adapté à l'évolution de la maladie et de l'état de santé du patient.

IV.2 OUTILS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Le projet de soin est issu d'une négociation. Toute négociation suppose une série d'allers-retours, une démarche par étape qui demande du temps, la recherche d'un compromis pouvant convenir aux deux partenaires et par rapport auquel il n'y a ni gagnant, ni perdant. Toute négociation implique donc un « marchandage » entre les intéressés et par conséquent une prise de décision partagée. Cela justifie que chacun prenne le temps de comprendre les motivations de l'autre. Il faut que le malade intériorise les principes du raisonnement médical. Il faut aussi que le médecin réalise ce que peut être la vie quotidienne du malade, en fonction de son histoire, du contexte familial et social et de ses croyances, et qu'il accepte d'enrichir progressivement sa pratique en intégrant dans ses schémas de pensée les solutions, astuces ou trouvailles, qui permettent à chaque malade de composer avec sa maladie, ses symptômes, ses contraintes thérapeutiques (c'est l'attitude empathique du médecin).

L'éducation thérapeutique passe par une communication de qualité. Bien communiquer ne se résume pas à bien informer, rester concis, compréhensible, et vérifier que le message est passé. Cela implique :

- de supporter qu'un malade exprime jusqu'au bout ses croyances, ses inquiétudes ou ses doutes (par exemple sur le bien fondé d'un traitement) ;
- d'accepter de répondre aux questions embarrassantes (par exemple sur le risque de rechutes) ;
- d'encourager à revenir, dans un temps ultérieur, sur une explication déjà donnée ;
- d'inciter de façon explicite le malade à poser des questions qui n'auraient pas été abordées (par exemple l'éventualité d'une atteinte rhumatologique lors du psoriasis).

Tout projet de soins implique de la part du malade, une prise de conscience, une motivation à s'engager dans le projet et la mise en place de nouveaux comportements de santé. Mais certaines attitudes du malade peuvent être interprétées par le praticien, comme des résistances au projet de soins. Le médecin peut se sentir mis en cause, et il aura alors tendance à choisir une attitude de confrontation :

- la relation médecin/malade s'engage dans la voie de la compétition et de la rivalité (« qui aura le dernier mot ? ») ;
- le rôle de l'angoisse du médecin est central (ne pas réagir est assimilé à une « non assistance à personne en danger ») ;
- l'accent est mis sur les symptômes actuels et/ou sur les dangers encourus ;
- la non implication du malade est stigmatisée comme un comportement pathologique (« ce n'est pas normal, dans une situation comme la vôtre, de ne rien faire pour changer ») ;
- l'attitude du médecin est une attitude paternaliste et directive, et peut même être vécue comme un abandon (« maintenant c'est à vous de jouer, la balle est dans votre camp... »).

En revanche, dans une approche dite « motivationnelle » :

- la relation médecin/malade est de type pédagogique. On identifie ce qui sous-tend le manque de motivation ou la démotivation du malade (à se soigner ou à changer de comportements) ;
- l'entretien est centré sur les raisons personnelles du patient à changer ou à ne pas changer ;
- les résistances du malade sont prises en considération : il s'agit d'établir une alliance thérapeutique en « composant » avec de telles résistances, plutôt qu'en les combattant de front ;
- la décision du malade à changer ou à s'impliquer d'avantage est encouragée, et les possibilités personnelles de réussites sont valorisées (« vous êtes tout à fait en mesure de réussir à... »).

Cette approche suppose, chez le médecin, une tolérance à l'idée d'une efficacité à court terme, limitée. Cependant à long terme, il s'agit d'une stratégie qui peut s'avérer bien plus payante que la confrontation en raison de la meilleure intériorisation des objectifs thérapeutiques et de la plus grande stabilité des résultats obtenus. Enfin, on n'est jamais suffisamment généreux dans les compliments ou les félicitations prodigués face aux succès, aussi partiels soient-ils. Quant aux erreurs, plutôt que de les condamner, il semble plus recommandable de les réévaluer d'une manière positive, c'est-à-dire de les présenter comme une occasion d'améliorer l'apprentissage de bonnes attitudes. Et, en effet, la mauvaise

observance est bien souvent la chance à saisir pour que la relation médecin-malade ne se fige pas et ne se borne pas à l'application de « recettes » abstraites.

IV.3 FORMATION DU PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE

Lors de la première consultation, le dermatologue fera une évaluation de l'état clinique du malade, fera un état des lieux des connaissances du malade sur sa maladie, appréciera ses points forts et ses ressources mais également ses points faibles. Le point de vue du malade est essentiel pour personnaliser la prise en charge :

- état des lieux (vécu du patient par rapport à sa maladie, souffrance globale du patient, fonctionnement familial, souffrance globale de la famille) ;
- attentes (disparition totale des lésions, disparition des seules lésions visibles ou socialement gênantes, soulagement des douleurs, du prurit etc.) ;
- contraintes et risques que le patient est prêt à accepter. La plupart des dermatoses font appel à des traitements topiques très contraignants ou à des traitements systémiques plus risqués.

Cette démarche pourra revêtir la forme d'un contrat d'objectifs et de moyens, en amenant le patient à un compromis indispensable entre ses attentes, les possibilités thérapeutiques réelles, les contraintes et les risques thérapeutiques.

La formation du malade dermatologique devra viser essentiellement des objectifs d'observance. Le malade doit admettre et être capable de s'appliquer un traitement topique tous les jours, d'utiliser la dose prescrite et d'évaluer la quantité utilisée. Une information sur les facteurs aggravants ou déclenchants des poussées de sa maladie est nécessaire.

IV.4 LES CONSULTATIONS DE SUIVI

Lors des consultations de suivi, une démarche similaire sera observée par le médecin avec évaluation de la sévérité de la maladie et de la réalisation des objectifs dressés lors de la consultation précédente. Cela peut se faire à l'aide d'un cahier de suivi permettant de comptabiliser les poussées et d'apprécier l'observance thérapeutique. Les points positifs ne seront pas oubliés, notamment l'amélioration après prise en charge éducative. Médecin et malade discuteront de ces éléments, avec comme conclusion de nouveaux objectifs thérapeutiques.

POINTS ESSENTIELS

- **La plupart des dermatoses chroniques ont un impact majeur sur la qualité de vie.**

- **L'annonce du diagnostic d'une maladie au pronostic défavorable est un traumatisme psychologique indépendamment de toute souffrance physique.**
- **La formation du malade dermatologique chronique devra viser essentiellement des objectifs d'observance et de fidélisation.**