

*S'adapter à une maladie grave et
mortelle: les réactions
émotionnelles des patients, un
défi pour les soignants*

Jean-François Trudel, m.d. psychiatre
professeur agrégé, Faculté de
Médecine, Université de Sherbrooke,
mai 2007

Congrès AQSP, Sherbrooke

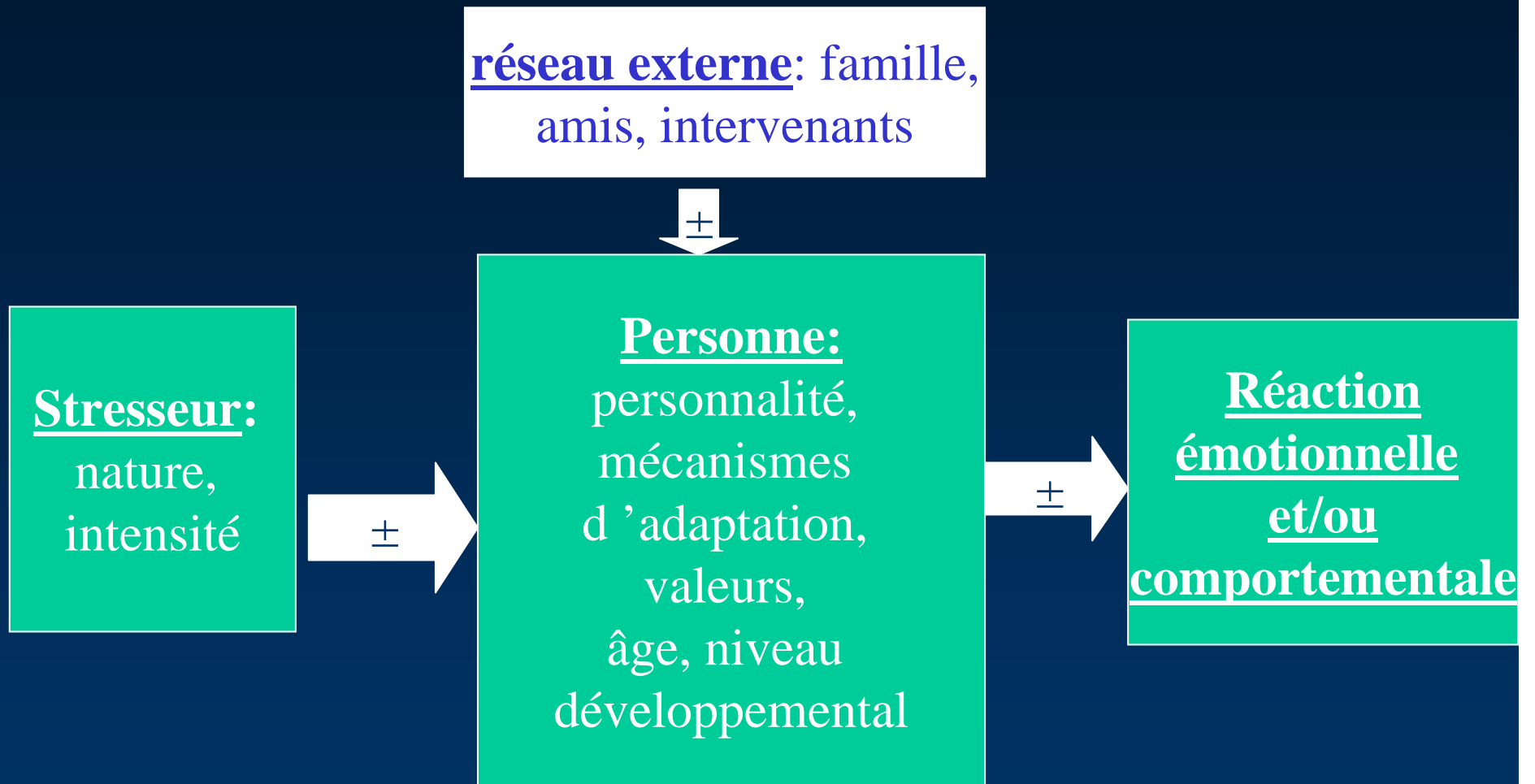
Plan

- préambule: quelques concepts généraux
- réactions émotionnelles d 'adaptation à la maladie
 - réactions habituelles
 - déterminants de ces réactions
 - conduite thérapeutique

préambule

- On pourrait croire que d'être confronté à une maladie très grave, c'est la même chose pour tout le monde...
- ... mais chacun évalue, perçoit ce qui lui arrive avec sa subjectivité, réagit et s'adapte
 - en fonction de qui il ou elle est
 - De son contexte de vie
 - De la nature des événements auxquels il doit faire face

Un modèle simple...



Le deuil de la santé, c'est
comme perdre un être cher, c'est
un « travail », un cheminement...

- Attachement à la vie, à son corps
- vivre peine, souffrance
- Accepter , se détacher

L 'auteur le plus connu dans le domaine des réactions d 'adaptation à la maladie et à la mort?

- Elizabeth Kubler-Ross
- théorie des « stages »:
 - dénégation
 - colère
 - marchandage
 - dépression, désespoir
 - acceptation
 - espoir

Mais ce n 'est pas si simple...

- émotions ne suivent pas une séquence pré-établie
- surviennent dans l 'ordre et le désordre
- il manque certaines émotions courantes
 - peur
 - honte, humiliation
- individualité: chacun réagit différemment
- multiples facteurs déterminent l 'intensité de la réaction émotionnelle

Déterminants des réactions à la maladie

- facteurs liés à l'individu
- facteurs liés à la maladie elle-même
- facteurs liés au milieu

déterminants liés à l'individu

- personnalité de base
 - niveau de maturité, mécanismes d'adaptation habituels
- stade de développement
- expérience préalable de la maladie
- croyances, connaissances liées à la maladie en cause
- évaluation faite de la situation
- valeur accordée à l'organe ou la fonction atteints
- valeurs de vie, incluant valeurs spirituelles

rôle de la personnalité

(Kahana et Bibring, 1964)

- personnalité dépendante
 - Personnes exigeantes, grand besoin d'amour
 - peur d'abandon, gérée en s'accrochant
 - *Maladie: occasion d'obtenir soins, aide d'autrui, régression*
 - *Colère si on ne répond pas à attente*
 - Intervention: attitude chaleureuse, dorlotante d'abord, mettre limites ensuite

rôle de la personnalité 2

- personnalité ordonnée, contrôlée (obsessionnel)
 - Personnes rationnelles, méticuleuses, obstinées, consciencieuses, peu émotives
 - Anxiétés gérées par le contrôle, l'ordre, la raison
 - *Maladie: danger de perdre contrôle sur émotions, colère, peur*
 - *Va redoubler de méticulosité, besoin de contrôle*
 - Intervention: bon candidat à approche rationnelle, éducation, autocontrôle des traitements, journal .
Valoriser les connaissances, autonomie

rôle de la personnalité 3

- personnalité dramatique (histrionique)
 - Personnes séductrices, familières, aiment plaire à l'autre sexe, portées à jalousie, veulent attention
 - Peur d'être sans intérêt; préoccupation avec beauté, force
 - *Maladie: je vais être laid (e), faible, je ne plairai plus*
 - *Comportements dangereux pour se prouver que la maladie n'a pas d'impact*
 - Intervention: chaleureux, flatteur, vanter capacités, tout en gardant une distance raisonnable. Pas d'excès d'explications

Rôle de la personnalité 4

- personnalité masochiste
 - Passé de multiples souffrances, abus physiques, sexuels.
 - Attitude plaintive, « pauvre moi »
 - Tendance à vouloir reproduire relations où on les fait souffrir,
 - *Maladie: occasion de reproduire pattern relationnel d'abus, de martyre, se soumettent trop aisément à traitements, réagissent à encouragements par augmentations plaintes*
 - Intervention: attention à trop d'interventions, pas de promesses de guérison (plaintes augmentées) . Peut être utile de mettre accent sur dévouement de soi, souligner les souffrances (« pauvre vous, c'est difficile ce que vous avez à vivre »)

Rôle de la personnalité 5

- personnalité méfiante (paranoïde)
 - Suspicieux, doute des bonnes intentions d'autrui, colérique, sur ses gardes
 - Prompt à contre-attaquer dès que se sent menacé
 - *Maladie: génère beaucoup d'anxiété car il faut faire appel à autrui, faire confiance.*
 - Intervention: grande transparence, le plus possible informer de ce qu'on va faire, pas de surprises. Rester courtois et distant. Réagir à critiques sans contre-attaquer, empathiser avec elles, pour ensuite faire appel à tolérance et patience

Rôle de personnalité 6

- personnalité avec sentiment de supériorité (narcissique)
 - Arrogance, sentiment d'être unique, différent d'autrui. Droit à égards particuliers.
 - Anxiété: estime de soi fragile, peur d'être rien, ordinaire
 - *Maladie: met en péril image de perfection, invulnérabilité*
 - Intervention: savant mélange de flatterie et de fermeté...

Rôle de personnalité 7

- personnalité détachée, solitaire (schizoïde)
 - Distant d'autrui, peu d'intérêts à établir relations, intérêts solitaires
 - Anxiété: contacts avec autrui, hypersensible à tout déception interpersonnelle, rejet, donc: s'isole
 - *Maladie: anxiété car contact avec autres personnes nécessaire*
 - Intervention: tolérer retrait, distance. Contacts lorsque nécessaire. Pas de groupes!

Stades de développement

- Enfance
 - 0-2 ans: anxiété de séparation
 - 3-5 ans: autonomie, jeu
 - 6-12 ans: industrie, compétence, pairs
- Adolescence:
 - sexualité, corps, autonomie-contrôle
- jeune adulte
 - Établissement de relations amoureuses
 - Éloignement de la famille, indépendance

Stades de développement

- adulte d 'âge mûr
 - Responsabilités parentales, financières occupationnelles
 - Projets de vie, accomplissements
- personne âgée
 - Isolement
 - Perte d'autonomie
 - Bilan de vie, regrets

expérience préalable, croyances liées à la maladie

- « mon frère a eu la même chose et ça a été une expérience horrible »
- « ça va finir que je n'aurai plus ma connaissance, je pourrais faire n'importe quoi »
- « la maladie Y, je vais vivre des douleurs terribles »
- « je vais mourir étouffé comme mon cousin W... »

Évaluation, signification de la maladie

- Danger...(*anxiété, peur*)
- ennemi...(*combat, colère*)
- punition...(*culpabilité, résignation*)
 - « j'ai ce que je mérite » (*ex: cancer du poumon*)
- faiblesse...(*honte, déni*)
- Perte...(*tristesse*)
- soulagement, gain...(*contentement*)

Valeur accordée à l'organe ou à la fonction atteinte

- Puissant déterminant
- Certains organes ou fonctions centrales à l'image que nous nous faisons de nous-mêmes, liés à estime de soi
- Exemples:
 - la beauté
 - Athlète
 - Intellectuel et fonctions cognitives

Valeurs spirituelles-existentielles

- Soumission à la vie, à Dieu
- pouvoir de la pensée ou de la prière sur le corps
- Croyance qu'on est responsable de sa maladie (« psychologisation excessive »)
- Croyance en une vie après la mort
- Croyance au mérite (« ça ne peut pas m'arriver, j'ai toujours tenté d'être bon »)

déterminants liés à la maladie

- nature de la maladie, gravité, symptômes qu'elle provoque
- site de la maladie
- stage de la maladie
- évolution prévisible
- possibilités et nature du traitement

Déterminants liés à la maladie: exemples

- Douleur mal contrôlée: dépression, détresse
- Symptômes respiratoires: anxiété
- Troubles contrôles sphinctériens: humiliation
- Lésions cérébrales: perturbation conscience, troubles mémoire
- médicaments qui jouent sur humeur (stéroïdes)
- Évolution rapide: pas le temps de s'adapter

déterminants liés au milieu

- qualité des relations familiales
- qualité d 'autres relations proches
- attitudes de la famille vis-à-vis maladie
- attitudes de l 'équipe soignante
 - information donnée, qualité, quantité
 - support émotionnel
- attitudes sociales générales liées à maladie en cause
 - Stigmatisation: SIDA, cancer poumon et cigarette
- situation socio-économique

Relations familiales

- Entourage vit aussi ses émotions
- Dénier collectif, « on ne parle pas de la mort »
- Jovialité excessive
- Évitement « je ne peux pas voir ça, ça me fait trop mal »
- Vieilles rancunes ou conflits
 - Dernière chance de pardonner et d'être pardonné

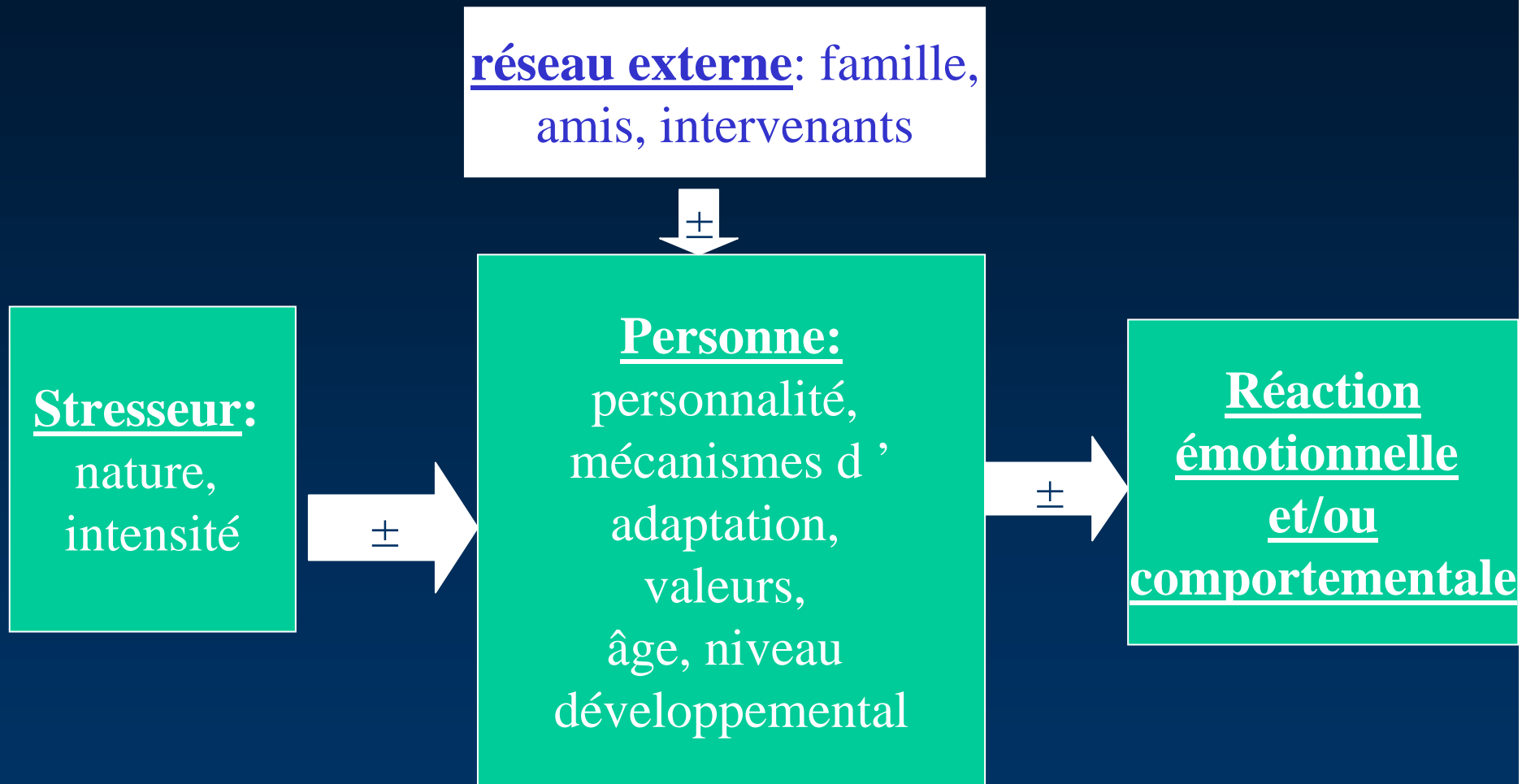
relations avec les soignants: nos attitudes comme soignants influent sur la personne malade

- sommes-nous...
 - réceptifs à la souffrance, accueillants?
 - Portés à juger?
 - avons-nous répondu aux questions, donné une information précise mais chaleureuse au patient, à sa famille?
 - Irrités, fatigués, inattentifs?
 - ... ou au contraire trop envahis par l'émotion de l'autre?

La réaction à la maladie

- est donc une réponse hautement individualisée, globale, de la personne
- où entrent en jeu de nombreux facteurs...
- qu'il convient, comme intervenant, d'identifier et de modifier si possible

Un modèle simple...



Adaptation réussie: définition?

- Retour à accalmie relative de la vie émotionnelle
- estime de soi maintenue
- maintien d'une capacité d'analyse et réflexion qui permettent perception réaliste de soi et des autres
- comportements socialement tolérables, relations valables maintenues

Réactions inadaptées (1)

- déni excessif
- fuite, évitement
- comportements dangereux (acting-out)
- capitulation
- blâmer autrui (dont les soignants), colère
- auto-apitoiement, culpabilité
- retrait social

réactions inadaptées (2)

- Attention à glissement vers dépression majeure
 - tristesse, perte d'intérêt persistants
 - perte de plaisir pour toutes activités
 - troubles sommeil et appétit
 - culpabilité et faible estime de soi
 - pessimisme tenace, perte d'espoir
 - idées suicidaires
- une évaluation médicale, un traitement pharmaco souvent nécessaires
 - en soins palliatifs: rôle des psychostimulants

réactions inadaptées (3)

- attention à troubles anxieux pathologiques
 - attaques de panique
 - comportement phobiques excessifs
 - anxiété diffuse , anticipation intenses
- évaluation médicale, traitement pharmaco souvent nécessaires

Stratégies à encourager

- approche réaliste, mais qui maintient espoir
- recherche d'information, éducation
- position active
- tolérer émotions, ventiler par dialogue, explorer
- décharger tensions par activité physique pertinente

Stratégies à encourager (suite)

- maintenir contacts
- groupes d'entraide
- humour... avec tact
- abandonner activités impossibles, se tourner vers substituts

Attitudes aidantes des soignants

- vraiment écouter, accueillir la souffrance
- ne pas porter de lunettes roses
- être confortable avec la mort, savoir en parler directement (mais sans brusquer)
- confronter patiemment hostilité, déni
- contact corporel respectueux
- attention aux besoins physiques de base: douleur, soif, hygiène

attitudes aidantes des soignants

(2)

- maintenir un sens à la vie même dans ses derniers moments:
 - mettre ses affaires en ordre: testament, etc
 - penser à « l'héritage affectif »: dialogue, messages qu'on veut laisser aux vivants, réconciliation et pardon, courage devant la mort
 - sens spirituel
- ne pas imposer ses croyances religieuses, plutôt se mettre au diapason de celles de l'autre

message-clé no 1

- Le modèle linéaire à la Kubler-Ross (déni, colère, marchandage, dépression, acceptation) est à abandonner au profit d'une approche plus individualisée

Message clé no 2

- tenter d'identifier les facteurs qui sous-tendent la réaction émotionnelle
 - personnalité?
 - Signification personnelle de la maladie?
 - Attitudes de l'entourage? (s'inclure)
 - Manque d'information, fausses connaissances?
- intervenir sur ceux qui sont modifiables

Message clé no 3: les interventions essentielles

- donner de l'information
 - juste
 - précise
 - dispensée avec tact
 - souvent répétée
 - adaptée au niveau de compréhension
comme à l'état émotionnel de la personne
- écoute active, accueil

Merci pour votre attention!

- Changements dans votre pratique qui découlent de cette présentation?
- Questions et réflexions de votre part?
- Référence utile:
 - Buckman, R.: S'asseoir pour parler, l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades, guide du professionnel de la santé . ERPI, 1994