

## Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité

Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge

JP Assal

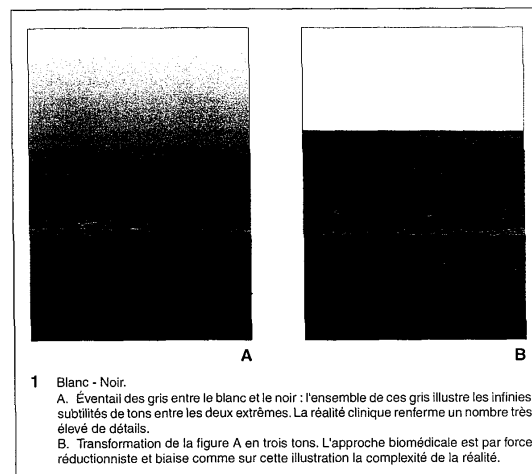
Suivre un patient atteint d'une maladie chronique implique une modification profonde du rapport direct du médecin à la maladie. Il s'agit de compléter cette dimension fondamentale par un autre rôle, complexe pour le soignant, celui d'aider le malade à gérer lui-même son traitement, le mener vers la responsabilité et l'autonomie. Bien que de nombreux médecins maîtrisent ces deux rôles thérapeutiques, presque rien n'est entrepris en formation médicale initiale pour entraîner le futur praticien aux exigences de son mandat de thérapeute lorsqu'il affrontera les nombreux problèmes du suivi au long cours.

Différents titres pourraient être proposés pour ce chapitre : « médecine aiguë - médecine chronique », « du diagnostic de la maladie au suivi à long terme du malade », « médecine du choix thérapeutique - médecine de la gestion du traitement », « médecine du contrôle direct de la maladie - médecine d'accompagnement thérapeutique du malade », « médecine biotechnologique - médecine biopsychosociale », « médecine réductionniste, spécialisée - médecine intégrée, globale », « médecine hospitalière - médecine ambulatoire », « médecine scientifique - médecine pratique ». Ces thèmes sont souvent perçus comme opposés ; cette dichotomie est principalement entretenue par la médecine hospitalo-universitaire plus entraînée à classer par catégorie qu'à favoriser la synthèse. Dans la perspective des soins au malade, cette séparation peut être vue comme un artifice social et narcissique d'institutions et de corps professionnels défendant leurs propres identités et leurs pouvoirs. Les exigences du traitement de la maladie et les besoins individuels de la personne malade créent un ensemble indissociable, où approche biologique et approche psychosociale sont liées dans un fondu-enchaîné où toute séparation crée un leurre qui trahit l'ensemble (fig 1). La recherche, dont la médecine est issue, a privilégié une approche réductionniste permettant de mieux cerner le détail. Mais la spécificité du détail ne peut être le but ultime en soi. Or, c'est souvent cet emballement vers le détail que l'on observe dans l'explosion des connaissances et des techniques médicales.

On dit de toutes parts que la médecine est en crise. Ce constat émane des différents acteurs impliqués dans le processus de soins, depuis les personnes malades jusqu'au corps médical en incluant les

Jean-Philippe ASSAL : Professeur de médecine et médecin-chef, division d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé, département de médecine interne, hôpital cantonal universitaire, CH - 1211 Genève 14.

Toute référence à cet article doit porter la mention : ASSAL JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de la prise en charge. Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), Thérapeutique, 25-005-A-10, Endocrinologie-Nutrition, 10-365-A-10, 1997, 16 p.



politiciens de la santé et les structures administratives, y compris celles qui gèrent la couverture financière des traitements. Cette crise n'est pas à considérer comme un échec du processus de soins mais plutôt comme un révélateur d'une évolution de la médecine qui pose le problème général de la responsabilité respective de chacun des partenaires impliqués. La situation du médecin qui pose le diagnostic et qui traite lui-même directement un malade ne reflète qu'une partie restreinte de la médecine. Le modèle de référence est la médecine hospitalière avec son cortège d'urgences et d'accidents, comme l'abdomen aigu, l'infarctus du myocarde, les septicémies, les syndromes douloureux, les crises d'asthme, les comas métaboliques, la liste est longue. Si importantes soient-elles, ces situations cliniques ne représentent que moins de 10 % des problèmes médicaux rencontrés en médecine. Le reste de l'activité médicale se passe en cabinet avec un patient debout, venu ambulatoirement, sans problème d'urgence immédiate, qui consulte son médecin soit pour éclaircir et traiter certains maux dont il souffre, soit pour le suivi d'une maladie chronique.



2 Leçon d'anatomie de Rembrandt. Ce tableau illustre très exactement le début de la formation médicale : un expert, un cadavre, un cours sur la machine humaine, le début d'une identité professionnelle centrée avant tout sur le somatique (avec la permission du Musée Mauristhuis, La Haye).



3 Urgence médicale. La même attention au corps que dans la leçon d'anatomie. Une approche pluridisciplinaire où chaque professionnel a un rôle précis qui suit un algorithme thérapeutique éprouvé (avec la permission de Mr Steeve Luncker, Interpresse Photo, Genève).

## Identité médicale

On peut définir le concept d'identité médicale comme la conviction d'un médecin d'appartenir à un groupe professionnel et de fonctionner comme l'ensemble de ses collègues. L'identité professionnelle est liée au type d'activité et aux exigences de la profession, où le groupe professionnel gère les connaissances et le savoir-faire de l'individu. Ce dernier, à son tour, doit s'inspirer des attitudes et des modes de fonctionnement social de ses pairs pour être accepté dans le collectif. Choisir une profession n'implique pas seulement de s'acquiescer d'un savoir, mais impose très subtilement, à chaque membre de cette profession, un mode de pensée, une attitude, une *Weltanschauung* qui joueront indirectement un grand rôle dans l'évolution de chaque individu. D'un côté cette identité garantira son fonctionnement à l'intérieur du groupe, de l'autre elle risquera de freiner son évolution personnelle et professionnelle lorsqu'apparaîtront de nouvelles perspectives, de nouveaux besoins, souvent mal reconnus initialement par le groupe. C'est un peu ce qui se passe en médecine en cette fin du *xx<sup>e</sup>* siècle. Alors que l'évolution de la médecine technique est arrivée à un niveau d'efficacité remarquable, mais tout de même à un plateau, les praticiens expriment l'urgence d'améliorer les modalités de prise en charge de plusieurs maladies chroniques dont ils doivent s'occuper.

Le programme des études médicales suit partout dans le monde un parcours très semblable, presque stéréotypé. Après une première année centrée sur la physique, la chimie et la biologie, le futur médecin entre dans le monde de la médecine, celui de la maladie et du malade par la dissection d'un cadavre humain (fig 2). À ce stade, la formation est principalement axée sur la physiopathologie, la sémiologie des maladies et la pharmacologie. Les stages cliniques sont organisés en fin d'études. Ils doivent permettre à l'étudiant d'intégrer ses connaissances, de les confronter à la réalité clinique. Ce premier stage se déroule le plus souvent en milieu hospitalier, un lieu tout particulièrement adapté aux investigations diagnostiques et à la mise en route du traitement. C'est la même activité, avec les responsabilités en plus, que le jeune médecin rencontrera au début de sa formation post-diplôme : une immersion dans le même système diagnostic-traitement rapide dont un des secourus est l'urgence médicale. Cette première période de la vie professionnelle entraîne le médecin à être performant dans un modèle de gestion de crise. Un modèle précis, définissable par des procédures bien établies, des algorithmes éprouvés permettant des interventions techniques pour des problèmes médicaux aigus ou subaigus. Efficacité et pouvoir sur l'accident ou la maladie en état de crise façonneront progressivement une première identité professionnelle centrée sur l'efficacité directe, le contrôle rapide de la situation. Ces situations sont bien médiatisables, ce qui renforce aussi l'identité à un corps d'intervenants : soins intensifs, hélicoptère, ambulance, salle d'opération (fig 3). Le meilleur médecin est le plus performant, le plus rapide pour le diagnostic et la mise en route du traitement, celui qui permet de raccourcir au maximum la durée hospitalière. Cette période de formation joue un grand rôle dans l'établissement de cette identité médicale première : identification à un groupe de collègues prêts à se battre (le mot n'est pas trop fort) contre la maladie, investissant sans compter jour et nuit au prix de grands efforts, présents souvent 24 à 36 heures pour assurer une surveillance médicale pour des cas compliqués, vivant une vie d'équipe pluridisciplinaire, « fidèles au poste », témoins et connaisseurs des derniers savoirs physiopathologiques et des ultimes données thérapeutiques. Cette identité médicale première, en médecine, est forgée par la connaissance

biomédicale, la maîtrise des techniques thérapeutiques, dans un contexte de stress physique important. Il s'agit d'une identité technique, scientifique, efficace, admirable, célébrant une médecine moderne, liée au pouvoir sur la maladie, centrée sur le contrôle direct du médecin. C'est à lui que l'on doit la guérison. Cette médecine a évidemment aussi ses limites, mais en cas d'échec thérapeutique, l'identité professionnelle évitera au médecin de se sentir coupable car « tout ce qui était en mon pouvoir a été essayé ». Cependant les malades hospitalisés représentent moins de 10 % des recours thérapeutiques.

## Situation de crise

On pourrait définir le thème de « crise » comme la demande pressante d'un malade d'être soulagé d'un malaise important, d'apparition brusque (exemple : douleur abdominale ou thoracique). Le malade qui se présente avec ces symptômes induit chez le médecin un enchaînement d'actions programmées pour établir l'anamnèse. Des documents biologiques permettent de se prononcer à travers le circuit du diagnostic différentiel : est-ce une affection vasculaire, infectieuse ? La douleur révèle-t-elle un processus tumoral, s'agit-il d'un spasme, etc ? Chaque élément participe à un arbre décisionnel où la spécificité et la sensibilité de chaque examen biologique permettent d'aborder le diagnostic avec une certitude plus ou moins grande. L'établissement d'un diagnostic organique est intimement lié à la maîtrise des connaissances biomédicales. L'expérience acquise permet au médecin de fonctionner de plus en plus rapidement, de gagner du temps afin d'instaurer le traitement spécifique. Dans la situation de crise, la rapidité d'intervention est souvent déterminante, par exemple la mortalité de l'infarctus du myocarde est directement proportionnelle à la durée qui sépare les premiers signes d'angor du début du traitement.

Dans la situation d'urgence, les quatre pôles, « maladie aiguë - soignant - traitement - malade » pourraient être décrits schématiquement de la manière suivante.

- *La maladie aiguë* :
  - signes et symptômes sont d'apparition brusque et évidents ;
  - la crise représente un risque important, souvent vital ;
  - il y a urgence pour un diagnostic rapide et un début de traitement ;
  - l'approche est de type réductionniste, on ne s'occupe que de l'essentiel ;
  - modèle de formation initiale en médecine ;
  - représente moins de 10 % de l'ensemble des consultations en médecine.
- *Le médecin* :
  - attend ; il est prêt à intervenir lors de la crise ;
  - est conscient de son efficacité professionnelle ;
  - se concentre sur les aspects très spécifiques à la crise ;
  - dirige lui-même l'approche diagnostique, le choix et le contrôle du traitement ;
  - fonctionne au sein d'une équipe pluridisciplinaire ;
  - gère la crise par une approche de type biotechnologique ;
  - a besoin d'un patient qui se laisse traiter, d'un patient « passif » ;
  - n'a plus de liens avec le patient une fois la crise passée ;
  - oublie souvent la dimension psychologique du malade ;
  - ne sait souvent pas qui est son patient.

- *Le traitement* :
  - est codifié, souvent avec un algorithme précis ;
  - nécessite une évaluation horaire et/ou quotidienne ;
  - est de courte durée ;
  - en rapport direct avec la crise.
- *Le patient* :
  - souffre directement ;
  - a un besoin de soulagement immédiat ;
  - se laisse traiter, « collabore » passivement ;
  - la crise aiguë passée, oublie l'épisode pénible ;
  - est reconnaissant et admiratif pour ses soignants.

Reprenons le parcours professionnel du médecin. Après cette première période d'activité, deux pistes peuvent s'offrir, soit il continue son activité hospitalière, soit il prend la voie de la médecine ambulatoire, ouvre un cabinet médical et offre ses services pour gérer les problèmes de santé d'une population ambulatoire. Cette deuxième voie est la plus fréquente. Cette formation initiale, cette identité professionnelle première, vont-elles lui permettre d'être aussi performant que dans le milieu hospitalier dont il se sépare ? Rien n'est moins sûr.

### Suivre au long cours un malade

Une partie importante de l'activité ambulatoire est de suivre à long terme des patients qui souffrent de maladies chroniques, telles que maladies cardiovasculaires (hypertension artérielle, angor, claudication, insuffisance cardiaque), affections métaboliques et nutritionnelles (diabète sucré, hyperlipémies, hyperuricémie, excès pondéral), atteintes rhumatologiques (arthroses, maux de dos, rhumatisme), maladies neurologiques (artériosclérose cérébrale, maladie d'Alzheimer, épilepsie, maladie de Parkinson), maladies pulmonaires (bronchite chronique, syndromes obstructifs, asthme bronchique), atteintes du système digestif (ulcères gastroduodénaux, côlon, cholécystopathies, hépatites). Chacune de ces maladies a peut-être été abordée en milieu hospitalier à la faveur d'une crise aiguë telle qu'œdème pulmonaire aigu, décompensation diabétique, hernie discale, crise comitiale, état de mal asthmatique, hémorragie digestive, ictère, etc. Le médecin aura appris à traiter la crise, à la « guérir » ; il n'aura nullement appris à traiter au long cours la plupart de ces maladies qui ne peuvent se guérir mais qui peuvent souvent fort bien être contrôlées<sup>[1, 33]</sup>.

Bien que différentes les unes des autres, ces maladies présentent certains points communs.

- *La maladie chronique* :
  - est souvent non guérissable ;
  - est silencieuse en dehors des crises ;
  - s'il y a douleurs, elles tendent à persister ;
  - il y a souvent peu de liens entre les plaintes et les données biologiques ;
  - est d'évolution incertaine ;
  - peut être liée au mode de vie.
- *Le traitement* :
  - est important pour la survie et/ou le confort quotidien ;
  - a des effets variables ;
  - nécessite souvent de former le malade pour en assurer la gestion ;
  - implique une discipline quotidienne ;
  - prend souvent du temps au malade ;
  - interfère souvent avec la vie sociale.
- *Le malade* :
  - ne peut guérir de sa maladie, mais peut la contrôler ;
  - doit gérer son traitement selon divers facteurs liés à sa vie personnelle ;
  - sa maladie est souvent silencieuse en dehors des crises ;
  - dès que sa vigilance diminue, la maladie resurgit ;
  - doit être formé pour agir rapidement en cas de crises ;
  - doit accepter une perte de son intégrité.
- *Le médecin* :
  - prescrit le traitement mais ne contrôle la maladie qu'indirectement ;
  - doit former son patient pour le traitement : doit partager son pouvoir médical ;
  - doit gérer une maladie souvent dans sa phase silencieuse ;
  - doit traiter en urgence les crises aiguës ;
  - doit être vigilant pour détecter les complications tardives ;
  - doit assurer un support psychologique et social ;
  - doit accepter une nouvelle identité médicale.

L'identité médicale liée au traitement des crises aiguës emprisonne souvent le médecin dans un mode de fonctionnement stéréotypé, et l'empêche d'être pleinement efficace dans cette nouvelle fonction du suivi à long terme. Il se reconnaît dans les spécificités biomédicales et pharmacologiques, et éprouve des difficultés à s'adapter aux caractéristiques du suivi à long terme de ces patients.

Plusieurs médecins ont développé des approches souvent très efficaces de ces malades. Malheureusement ces expériences ont rarement été formalisées, si bien que la formation adéquate du médecin passant du système hospitalier au système ambulatoire est encore très insuffisante. Les chapitres suivants devraient permettre d'approcher plus systématiquement ces aspects.

### Dimensions biotechniques, psychosociales et pédagogiques pour le suivi à long terme : d'autres rôles pour les médecins

Le traitement du diabète sucré illustre remarquablement bien l'évolution des stratégies de traitement et de prise en charge des malades. Dans cette perspective, il représente certainement un modèle pour la thérapeutique des affections de longue durée. En prenant l'exemple du traitement du diabète insulino-dépendant, quatre étapes marquantes peuvent être mises en évidence (fig 4).

*Première étape* : 1921. L'avènement de l'insuline a permis une correction radicale d'une situation métabolique jusque-là mortelle (fig 5).

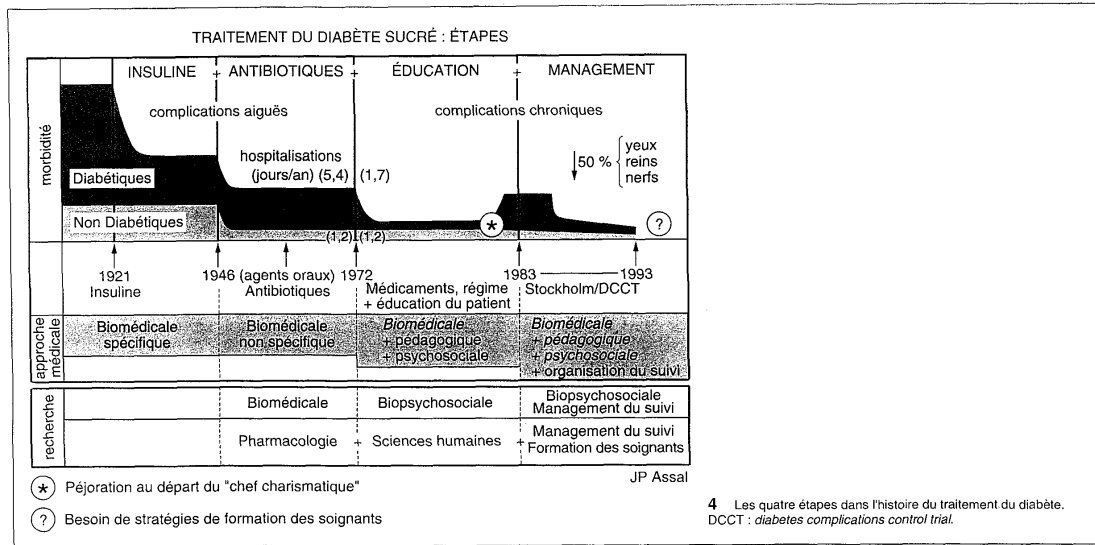
*Deuxième étape* : celle de l'avènement des antibiotiques qui ont permis de contrôler les nombreuses infections responsables de sévères décompensations métaboliques. Combien de diabétiques ont dû subir une amputation de jambe à cause d'une ostéomyélite compliquant un pied neuropathique infecté ? Dans ces deux premières étapes, l'amélioration du contrôle diabétique a été le résultat de recherches et de traitement dans le domaine biomédical, spécifique au diabète pour l'insuline, et non spécifique au diabète pour les antibiotiques.

*Troisième étape* : 1972, entrée dans la thérapeutique du domaine de la pédagogie avec l'éducation du malade grâce à l'expérience de Leona Miller<sup>[38]</sup>. Par exemple, dans la population de Mexico-Américains à Los Angeles, patients d'un milieu socioculturel défavorisé, ce médecin, en introduisant une formation des malades, a permis de réduire les journées d'hospitalisations de 5,4 jours/an/patient, à 1,7 jour. Cette durée n'était statistiquement pas différente du reste de la population non diabétique hospitalisée 1,2 jour/an/patient. Pour la première fois dans l'histoire de la médecine, il avait pu être prouvé sur une large échelle que l'éducation du patient jouait un rôle thérapeutique de première importance alors même que le corps médical bénéficiait d'outils thérapeutiques remarquables : insuline hautement purifiée, techniques d'autocontrôle du diabète et choix d'antibiotiques couvrant la plupart des germes. La dimension biomédicale du traitement du diabète était donc optimale mais son efficacité n'a pu se manifester que par une autre dimension, celle de l'éducation des malades. La preuve épidémiologique était faite : une approche de type psychosocial et pédagogique venait au secours de la thérapeutique biologique<sup>[2]</sup>.

Il faut cependant mentionner que plusieurs cliniciens, dès la découverte de l'insuline, avaient, dans leur propre clinique, insisté sur le rôle de la formation des malades, comme par exemple Allen à Londres (Jackson), Joslin à Boston, Roma à Lisbonne, Constam en Suisse, Dérot et Lestrade en France, Pirart en Belgique. La liste peut s'élargir pour chaque pays. Ces éminents médecins avaient montré l'exemple sans toutefois quantifier leur approche. Ils n'avaient pas décrit leur technique d'éducation des malades. Leur expérience n'avait pas réussi à motiver le corps médical au niveau international. Ces cliniciens exceptionnels, personnes charismatiques, pris par leur activité quotidienne, n'avaient pas eu le temps de structurer, d'organiser la formation du corps médical et du personnel soignant dans leur environnement.

L'étude de Leona Miller, publiée dans le *New England Journal of Medicine* en 1972 et relatant l'effet de la formation de 6 000 patients a permis d'officialiser cette approche thérapeutique. Pour renforcer la dimension biomédicale, le traitement du diabète bénéficiait donc des sciences humaines : un nouveau pari pour le corps médical, un nouveau rôle pour les médecins, celui d'intégrer dans leur pratique, la pédagogie et la psychologie<sup>[4, 33]</sup>. Les centres qui pratiquaient cette approche intégrée du diabète et du malade ont pu diminuer d'environ 80 % les cas de décompensations, de comas acidocétosiques et de comas hypoglycémiques<sup>[3, 9]</sup>. En ce qui concerne la prévention des amputations chez les malades à haut risque, ceux qui ont perdu la sensibilité à la douleur et ceux atteints d'insuffisance artérielle, ces amputations ont pu être diminuées d'environ 75 %.

Grâce aux apports techniques, l'autocontrôle glycémique a pu être utilisé par les malades pour la gestion quotidienne de leur diabète. Les résultats ont montré que l'autocontrôle glycémique avait, dans les années 1970 à 1980, peut-être été plus utile pour la prévention des décompensations aiguës (comas hypo- ou hyperglycémiques) que pour une amélioration durable de l'équilibre métabolique. Il existe aussi une démarche identique d'autocontrôle dans



5 Un des premiers enfants traités par insuline. À gauche, le jour de sa première injection d'insuline, puis 3 mois plus tard.

la dynamique interdisciplinaire au sein de l'équipe soignante, et celle d'une évaluation régulière des performances des malades. Un exemple parmi d'autres : dans l'étude DCCT, chaque patient devait présenter une fois tous les 15 jours au médecin, à l'infirmière, l'état ou le résultat du contrôle des valeurs métaboliques avec les glycémies. Il devait aussi montrer comment il avait adapté son traitement. Téléphone et fax étaient utilisés systématiquement. Des antennes téléphoniques étaient mises en place afin que les patients puissent avoir en permanence accès à des informations et des conseils sur la gestion de leur traitement. L'aide de psychologues faisait partie des services réguliers offerts aux malades pour renforcer leur motivation à se traiter.

Cette quatrième étape illustre bien que l'éducation elle-même n'est pas suffisante et qu'elle doit encore être complétée par l'organisation du suivi médical. L'accent est donc mis sur le problème du « management » médical du patient, un aspect qui jusqu'à ce jour restait dans le secteur du bon sens et de l'initiative personnelle de chaque soignant, mais n'avait jamais été réfléchi au niveau de la structure et de l'organisation du suivi. Voici un nouveau secteur où doit se développer un savoir-faire approprié pour la qualité des soins.

La clinique du diabète, tout comme l'accompagnement des patients atteints d'affections au long cours, ne peut plus se baser uniquement sur des notions ou des techniques biomédicales aussi importantes soient-elles sur le plan physiopathologique. Le diabète sucré, comme toute autre maladie de longue durée, nécessite donc une formation du personnel médical centrée sur les techniques de suivi du patient et l'intégration de ce dernier au processus de soins.

Les dimensions biotechniques et psychosociales sont fondamentalement complémentaires, elles ne peuvent plus être séparées, voire opposées, comme elles le sont souvent en médecine. C'est au clinicien qu'incombe la mission de lier ces deux secteurs entre eux. Mission difficile encore aujourd'hui, car peu de choses sont faites pour combler le fossé entre ces deux dimensions de la médecine. Le traitement et le suivi des maladies de longue durée offrent une occasion unique de développer cette approche intégrée.

L'expérience montre que les soignants ne sont pas suffisamment conscients des caractéristiques du genre d'activité médicale qu'ils pratiquent et combien l'identité liée à un type de prestations (médecine aiguë par exemple), peut compliquer et interférer avec le passage à un autre genre d'exercices, tel celui du suivi des affections chroniques. On rencontre souvent ce problème lorsqu'un médecin quitte une position institutionnelle hospitalière et s'établit à son compte comme praticien.

### Médecine aiguë, médecine de longue durée

La formation des médecins débute classiquement en milieu hospitalier puis s'oriente vers le suivi ambulatoire des malades. La plupart des médecins responsables de ces consultations ambulatoires appartiennent ou ont été formés en milieu hospitalier. Leur mode de raisonnement, leur manière de gérer et de résoudre les problèmes, en somme leur identité médicale, illustrent en fait le mode de fonctionnement acquis selon le modèle de médecine hospitalière, soit rapidité diagnostique et choix du traitement. Ayant une

d'autres maladies comme l'asthme avec l'évaluation régulière du *peak flow*, ou dans la maladie de Parkinson, avec la tenue du journal évaluant l'horaire et la durée des crises d'akinésie permettant au malade d'adapter l'horaire des prises de doses de L-dopa.

Quatrième étape : 1993, l'organisation du suivi des malades comme garant de la qualité du contrôle métabolique à long terme.

L'étude américaine du *Diabetes Complications Control Trial* (DCCT) (11), ainsi que six études européennes (32, 38) ont analysé l'effet du contrôle du diabète sur l'incidence et la progression des complications à long terme. Ces études ont montré des résultats semblables : une diminution d'environ 50 % de l'incidence ou de la progression des complications à long terme touchant la rétinopathie diabétique, la néphropathie ainsi que la progression de la neuropathie. La méta-analyse de l'activité de tous ces centres montre qu'en plus de l'éducation des patients, l'organisation du suivi des malades était déterminante pour la qualité de contrôle métabolique à long terme. Ces centres avaient structuré d'une manière optimale ce suivi, avec des équipes pluridisciplinaires, comprenant médecins, infirmières, diététiciennes et psychologues. Ces études, et principalement l'étude DCCT, ont montré à la médecine l'importance de l'organisation des soins sur le long terme, celle de

activité clinique mixte, aussi bien dans un service hospitalier que dans une structure de consultation ambulatoire, j'ai été progressivement convaincu de deux éléments :

– la médecine centrée sur le diagnostic et l'intervention thérapeutique brève est fondamentalement différente de la médecine qui s'occupe du suivi à long terme des malades :

– aussi longtemps que les médecins fonctionnent (sans le savoir, le plus souvent) sur le modèle du traitement de la crise, il n'est pas possible d'améliorer d'une manière significative la qualité du suivi à long terme des malades.

Alors que le modèle de la médecine aiguë est un modèle remarquablement efficace, la qualité de la prise en charge à long terme des malades laisse songeur. Est-ce uniquement la faute des malades lorsque le médecin perçoit mal le suivi ? Alors qu'aujourd'hui le contrôle de qualité devient un peu partout un objet d'intérêt, peu de moyens sont proposés pour la mise en place du changement. Or l'évaluation n'est qu'une étape. Celle-ci doit mener à la maîtrise du changement. Le suivi ambulatoire des malades doit s'améliorer. Pour contribuer à ce changement, il est indispensable que le médecin perçoive mieux les différences fondamentales qui existent entre ces deux modèles médicaux : médecine aiguë et médecine de longue durée. Ces deux secteurs représentent les deux pôles de l'action thérapeutique. Leurs caractéristiques sont décrites au tableau I. La comparaison entre médecine aiguë et médecine chronique ou entre le modèle biomédical et le modèle biopsychosocial et pédagogique est analysée dans quatre paragraphes qui s'adressent à la maladie, au médecin symbolisant aussi les autres soignants, au patient et au type de processus de soins.

Soulignons quelques points. Pourquoi avoir ajouté « pédagogique » au modèle biopsychosocial ? Jusqu'à ce jour il n'a jamais été fait référence, dans ce modèle, au rôle pédagogique du soignant. Pour traiter une maladie chronique, le médecin doit absolument assurer la formation de son patient, il doit l'aider à apprendre à se soigner. On pourrait définir la maladie chronique comme une affection qui peut se contrôler, se stabiliser, mais qui impose au malade d'être responsable de son traitement. Pour être capable de gérer cette maladie, le malade devra donc passer par une étape où il devra apprendre à se traiter. Pour être un réel thérapeute, le médecin devra former son « apprenti ». D'où ce terme « pédagogique » ajouté au libellé du modèle biopsychosocial. Cette dimension « pédagogique » augmente encore la différence par rapport au modèle biomédical. Clarifier les différences marquantes entre médecine aiguë et médecine chronique permettra de mieux comprendre les spécificités entre ces processus thérapeutiques (tableau I).

#### La maladie

Visible en médecine aiguë, elle est souvent silencieuse ou très lentement progressive pour les affections chroniques. Cette différence explique aussi le reproche que l'on fait quelquefois au médecin de ne pas avoir repéré suffisamment tôt la lésion chez un malade ambulatoire... Il n'est pas toujours si facile pour le médecin de détecter à temps la maladie alors que sa formation initiale est centrée autour de symptômes et de marqueurs biologiques précis et évidents.

Il faut aussi noter que la phase d'établissement d'un diagnostic est en général gérée comme un problème de médecine aiguë, même s'il s'agit du diagnostic d'une affection non aiguë. Et c'est bien ainsi, car plus vite médecin et malade sont au clair sur la pathologie, plus facilement un traitement peut être instauré.

#### Le médecin et les autres soignants

L'activité du médecin est très différente dans ces deux modèles. Dans la situation de crise, la maladie aiguë, le médecin dirige le traitement. Il intervient et le contrôle directement. Passer de ce rôle à celui d'intervenant indirect en déléguant au malade la prise en charge de sa maladie est un changement dont on ne mesure pas assez la difficulté pour le médecin. Ce changement de rôle pose le problème du risque et de la responsabilité aussi bien du médecin que de son malade. Bien définis en situation aiguë, quels risques et quelle responsabilité le médecin accepte-t-il de prendre pour le traitement et face à son malade, dans une maladie gérée ambulatoirement ? On comprend pourquoi le modèle aigu façonne beaucoup mieux l'identité de soignant, en tant qu'intervenant, que la fonction d'accompagnement dans le suivi d'un malade chronique. Dans le modèle aigu le soignant a appris à réprimer ses émotions, il s'installe très progressivement une carapace qui bien sûr le protège, mais qui peut être lourde de conséquences dans ses rapports avec le malade. Dans le suivi à long terme, il ne peut y avoir d'accompagnement du malade sans investissement affectif du médecin pour encourager, guider, écouter son patient. Dans les situations d'urgence, l'attention professionnelle du médecin est mobilisée par un stimulus externe, la crise. À l'inverse, dans le suivi à long terme, l'accompagnement du malade nécessite une volonté, une motivation interne du médecin. Ceci expliquerait peut-être pourquoi un médecin fatigué est nettement plus efficace dans les situations d'urgence que dans le suivi d'une maladie chronique où il doit puiser dans ses ressources

Tableau I. – Analyse comparée des approches médicales.

	Médecine aiguë	Médecine chronique
Synonymes	médecine de crise, diagnostique, médecine hospitalière	médecine de suivi, d'accompagnement du patient, médecine ambulatoire
Modèle	Biomédical	Biopsychosocial et pédagogique
<i>Maladie</i>		
caractéristique	aiguë, visible, extériorisée	silencieuse, cachée, de longue durée
consultation	consultation non planifiable, demande externe	rendez-vous planifié par le médecin
lieu de traitement	structure hospitalière	cabinet privé
<i>Médecin</i>		
rôle	1 rôle : intervenant direct	2 rôles : intervenant indirect et expert
activité	biomédicale et technique	psychopédagogique et biomédicale
éveil, concentration	liés à l'urgence, d'origine externe	liés à une motivation interne
formation	excellente	biomédicale : excellente, psychosociale : faible, pédagogie du patient : nulle
identité médicale	bien définie	floue à cause du poids psychosocial
affect du médecin	pas d'état d'âme	s'investit pour longtemps avec le malade
équipe médicale	groupe de soignants	médecin isolé
motivation du médecin	externe, par l'urgence à traiter	interne, par sa propre volonté de suivi
rôle thérapeutique	– s'occupe de la crise ; malade passif – rapport parent-enfant	– doit rendre le malade autonome – rapport adulte-adulte
pouvoir médical	direct sur la crise	indirect, à partager avec le malade
visibilité de l'acte	acte médical bien médiatisable	médecine silencieuse, activité peu visible
<i>Patient</i>		
rôle	passif, doit se laisser faire	actif, doit participer à son traitement
maladie	crise qui peut être « guérie »	maladie persistante, à traiter chaque jour
rapport avec le médecin	reconnaissance, admiration	rapport adulte-adulte, avec peu de reconnaissance du rôle du médecin
famille du patient	à informer	doit participer au suivi
contrôle de la maladie	externe, géré par les soignants	interne, géré par le malade et sa famille
<i>Processus de soins</i>		
activité	pluridisciplinaire : équipe soignante	patient-médecin, activité solitaire
fonctionnement	inventaire des pathologies et intervention thérapeutique	idem, plus ce que le patient peut développer lui-même
échec thérapeutique	« on a tout essayé... »	sentiment de « culpabilité » du médecin
âge des soignants	plus jeunes que le patient adulte	rapport âge plus homogène
anticipation : traitement	court terme, de type biomédical	à moyen/long terme : biopsychosocial pédagogique
risque thérapeutique	visible, possibilité de correction immédiate	moins visible et repérable ; correction souvent lente et venant avec retard
valorisation de l'acte thérapeutique	admiration et reconnaissance pour l'efficacité médicale	reconnaissance peu visible pour la prestation rendue
temps thérapeutique	gestion directe du court terme	gestion indirecte du moyen terme
stress du soignant	stress aigu, épuisement physique, et nerveux, cas lourds, <i>burnout</i>	stress larvé, épuisement lié à la monotonie, à la difficulté de contrôle direct, pas de reconnaissance tangible, <i>burnout</i>

pour suivre le malade avec attention. La visibilité de l'acte médical est aussi très différente : très médiatisable dans la situation aiguë, beaucoup plus humble et effacée dans le suivi à long terme.

### Le patient et sa famille

Dans la situation aiguë le patient doit, comme son nom l'indique, attendre, se laisser soigner avec patience et quelquefois avec une certaine souffrance. Son rôle est tout à fait différent dans les affections chroniques : de patient, il doit devenir gestionnaire actif de son traitement. La réduction de la durée du séjour hospitalier n'est pas qu'un bienfait pour les malades. Ces trop courtes hospitalisations se compliquent souvent de problèmes à domicile surtout lorsque les patients sont renvoyés de l'hôpital sans avoir eu le temps d'apprendre comment se traiter. Le rapport avec le médecin est aussi très différent selon le mode de traitement. Souvent plein de reconnaissance et d'admiration dans le modèle aigu, le patient valorise peu l'effort que fait le soignant dans le suivi de la maladie chronique. Cette attitude est aussi liée au rapport adulte-adulte qui gère le suivi à long terme. Quant au contrôle de la maladie, il est extérieur au malade dans la situation aiguë ; à l'opposé, dans la maladie chronique c'est au malade lui-même d'être responsable de son traitement, le contrôle est donc intérieur. Le rapport avec la famille dans ces deux situations est aussi différent : dans l'aigu, la famille est à informer ; en revanche, dans une affection chronique, la famille doit être formée pour collaborer avec son parent malade à mieux gérer son traitement.

### Le type de processus de soins

Dans l'aigu, l'activité thérapeutique est surtout pluridisciplinaire, le malade est soigné par une équipe (médecins, infirmières, physiothérapeutes, etc.). En revanche, dans le suivi d'une maladie de longue durée, il s'agit d'un parcours solitaire, un tête-à-tête entre un soignant et son malade. Le processus de diagnostic et des soins est basé dans l'aigu sur un inventaire des pathologies, à l'inverse, dans le chronique, il faut que le médecin fasse en plus l'inventaire de ce qui fonctionne bien chez le malade, de ce qui est mobilisable, afin que le malade reprenne confiance en lui et puise en lui-même les forces pour dépasser son handicap. La gestion du temps thérapeutique est aussi très différente : l'aigu est le secteur du temps court qui se gère presque par algorithmes. Le modèle chronique impose une autre gestion du temps. Si le temps de la correction biologique, somatique peut assez bien se prévoir, il y a une durée prévisible pour la cicatrisation d'une plaie, le temps psychologique, comme celui de l'acceptation de la maladie répond à des facteurs difficilement quantifiables d'avance. Il en est de même du temps « pédagogique », très variable d'une personne à l'autre en ce qui concerne la vitesse avec laquelle le patient apprend à se traiter. On comprend ainsi que le médecin formé par le modèle aigu tolère souvent mal ces temps d'attente non prévisibles. Ce ne sont pas des temps morts mais beaucoup plus des périodes de maturation des malades. Si ces autres dimensions ne sont pas respectées, la consultation ambulatoire restera une répétition de minimoments biomédicaux sans intégration des dimensions psychologiques et de pédagogie thérapeutique du malade.

La comparaison succincte a montré combien ces deux approches thérapeutiques sont différentes, même d'un ordre relationnel différent. La formation du médecin a débuté dans la médecine diagnostique et la situation aiguë. Lorsque le médecin s'installe en pratique privée, il s'immerge dans le suivi au long cours de patients avec maladies chroniques. Seul, mal formé pour faire face à l'hétérogénéité des besoins et des demandes des malades, il se met à rêver à la médecine aiguë de ses jeunes années. Et tout le suivi des maladies de longue durée s'en ressentira.

## Le malade et ses attitudes dans le suivi à long terme

Certains praticiens ont développé des approches très intéressantes dans la prise en charge à long terme de malades. Il leur est cependant difficile d'expliquer en détail la raison de leur succès. Ils répondent souvent par une pirouette : « venez travailler avec nous, et vous comprendrez ». Une des caractéristiques de l'approche intuitive est justement qu'il n'est pas aisé de décrire avec précision ce qui est fait et les raisons du succès. Il est encore plus ardu d'obtenir des précisions sur les difficultés rencontrées. Il n'est d'ailleurs pas exclu que la cause du succès de ces praticiens soit due à leur capacité intuitive de contourner toute une série de difficultés avant qu'elles ne se révèlent et interfèrent avec leur pratique.

Pour aborder ce problème, nous avons répertorié certaines difficultés qu'un médecin ou tout autre soignant pourrait rencontrer dans la prise en charge à long terme d'un patient. Le but est de mettre en place des stratégies pour les contourner ou pour les résoudre, et de développer un programme de formation qui réponde à des besoins réels. C'est dans cette perspective que ces difficultés sont présentées. La prise en charge de patients atteints de maladies de longue

Tableau II. – Dynamique de l'acceptation d'une maladie (vécu du malade avec sa maladie et contre-attitude des soignants).

Stade	Vécu du malade	Contre-attitude du soignant
1. <i>Choc, déni</i>	« Non, ce n'est pas possible, je n'ai pas cette maladie Ce n'est pas à moi que cela arrive »	« Mon patient ne veut pas comprendre ; il ne veut pas se rendre à l'évidence »
2. <i>Révolte</i>	« Cette maladie, c'est la faute à, c'est à cause de... »	« Quel caractère. On ne peut rien obtenir avec quelqu'un d'aussi agressif... »
3. <i>Marchandage</i>	« Je veux bien me traiter, mais à ma façon, la moitié de la dose, et ne faire le traitement qu'à ce moment-là »	« Ou bien c'est vous, ou c'est moi qui gère votre traitement. Il faut choisir »
4. <i>Réflexion, retour sur soi</i>	« Serai-je capable de gérer cette maladie moi-même ? »	« Ouf, finalement ce patient s'est tranquilisé. Je ne sais pas ce qu'il avait d'être si agressif... »
5. <i>Acceptation</i>	« J'arrive tout de même, avec ce handicap à mener une vie pleine, enrichissante... »	« Quelle personne agréable. Quel patient motivé. Il comprend et fait ce que je lui dit... »

durée demeure complexe, entre autres, parce que le traitement que prescrit le médecin à son malade empruntera un parcours souvent peu prévisible, un peu comme celui d'une feuille tombée d'un arbre sur le cours d'un fleuve.

Quels sont ces écueils qui interfèrent avec le désir légitime du médecin de contrôler la maladie, comme il l'a appris lors de sa formation initiale ? En apprenant à repérer ces obstacles, le praticien découvrirait que la cause de ces difficultés n'est généralement pas due à une insuffisance de connaissances ou de techniques biomédicales. Retenons ici certaines caractéristiques du patient.

### Le vécu du patient avec sa maladie

Accepter le handicap de sa maladie n'est pas évident, particulièrement pour les maladies qui ne guériront jamais. Accepter sa maladie est en fait un processus complexe et lent de maturation psychologique qui permet au malade de ne plus rechercher cette liberté physique, psychique, sociale, et professionnelle telle qu'elle était dans son état de santé antérieur. L'acceptation de la maladie peut être comprise comme le deuil d'un état de santé antérieur. Décrit entre autres par Kübler-Ross dans le domaine des personnes en fin de vie<sup>[23]</sup>, ce processus s'applique aussi à toute situation où un individu passe par une perte de son intégrité personnelle, depuis celle très progressive du vieillissement jusqu'à celle, brusque, de son intégrité corporelle et psychique, par un accident ou une maladie. Accepter la maladie, c'est réorganiser sa vie en tenant compte de son handicap personnel. Ce processus de maturation psychologique prend du temps. Chaque individu, indépendamment de son statut social et professionnel, passe par certaines phases intermédiaires avant d'accéder au stade d'acceptation du handicap<sup>[25]</sup>.

Les soignants doivent bien connaître cette dynamique d'acceptation, car à chaque étape intermédiaire, ils ont tendance à développer des contre-attitudes qui peuvent freiner l'évolution psychologique du malade et fortement interférer avec l'efficacité du traitement (tableau II). La dynamique d'acceptation d'une maladie est un parcours psychologique, un parcours du combattant, qui illustre la résistance de tout individu à accepter la perte d'un élément important auquel il était intimement lié. Le rôle du médecin et des soignants est très important dans cette évolution psychologique du malade. Cette évolution peut passer par cinq phases qui ont tendance à s'enchaîner de la manière suivante.

*Choc, dénégation.* « Non, ce diagnostic n'est pas possible, je n'ai pas cette maladie. Ce n'est pas à moi qu'une chose pareille arrive. » Cette réaction psychologique est extrêmement puissante. Elle permet d'expliquer pourquoi des malades consultent si tardivement et que même les preuves objectives que peut leur fournir le médecin ont souvent peu d'impact sur eux. Cette phase illustre la protection psychologique qui s'enclenche chez le malade et qui le protège de l'anxiété produite par la maladie. Chez les soignants qui ne connaissent et/ou ne repèrent pas cette phase, on rencontre souvent des réactions de type : « Mon patient ne veut pas comprendre. À quoi bon chercher de l'aide médicale, pourquoi est-il venu me voir ? »

*Révolte.* Dans cette phase, la maladie est plus tolérable puisque le malade en parle, mais il cherche, comme il ne peut pas accuser la maladie elle-même, à accuser ou à mettre la responsabilité de son problème sur une tierce personne ou un événement qui souvent n'ont rien à faire avec l'épisode. Le malade est souvent accusateur, cherche un bouc émissaire. « C'est la faute de... » Un soignant qui ne maîtrise pas cette phase aura tendance à prendre son patient pour une personne caractérielle avec laquelle il n'arrive pas à établir un rapport thérapeutique. Dans cette phase, les malades sont très pénibles, ils ont souvent

un effet perturbant à l'intérieur de l'équipe soignante. Pour peu que leur structure de personnalité soit revendicatrice, ils peuvent même écrire au responsable de la santé pour se plaindre des soins prodigués.

**Marchandage.** Arrivé à ce stade, l'individu tolère déjà beaucoup mieux sa maladie. Le malade accepte de se traiter mais pose de nombreuses conditions. « Je suis d'accord de me traiter, mais à ma manière. Je veux bien suivre ce que propose le médecin mais avec quelques modifications. Moi, j'ai une sensibilité particulière au traitement. D'accord pour l'insuline, mais moi je ne veux qu'une injection par jour ». Ainsi, ces patients tendront à ne prendre qu'une partie de la dose ou à ne suivre le traitement qu'à certains moments. Ces réactions reflètent une acceptation partielle de la maladie. À nouveau, le soignant qui ne reconnaît pas cette phase a tendance à se sentir mis en question par un malade qui n'a pas confiance en ses compétences. Il peut réagir pragmatiquement « Ou bien c'est vous qui vous traitez, ou c'est moi votre médecin : il faut choisir », réaction qui souvent rompt la relation avec le soignant et isole encore plus le malade dans son angoisse. Cette phase de marchandage est épuisante pour le médecin surtout dans une maladie de longue durée traitée ambulatoirement.

**Réflexion, retour sur soi.** Après ces trois types de réactions, périodes aussi difficiles pour le malade que pour son soignant, un nouveau changement va s'opérer, qui est le reflet du processus d'acceptation : le malade est beaucoup plus tranquille, collaborant. Sortant d'une période anxieuse et souvent agressive, la même personne entre dans une phase beaucoup plus intériorisée, plus calme. « Serai-je capable de gérer cette maladie moi-même ? » Cette phase se caractérise par une grande demande d'information, une démarche pour apprendre à gérer le traitement. Le médecin qui ne reconnaît pas cette attitude et ne la situe pas dans ce processus d'acceptation de la maladie tendra à ne pas profiter de cet intérêt du malade pour son traitement. Cette attitude est le plus souvent le résultat des conflits antérieurs que le soignant a eu dans les phases préalables avec son malade.

**Acceptation.** L'acceptation de la maladie est l'aboutissement de ce processus psychologique pénible, difficile, par lequel passe toute personne qui perd une partie de son intégrité physique, sociale et psychologique. Le malade qui accepte est enfin perçu comme le bon malade, avec qui il est agréable de développer un rapport qui permet de construire un suivi thérapeutique.

*En résumé, il est très important que chaque soignant qui s'occupe de maladie de longue durée connaisse cette dynamique psychologique de protection contre l'angoisse que la perte de son intégrité génère chez chaque malade. Le rôle des soignants est fondamental car leur attitude joue un rôle important dans l'évolution psychologique de chaque patient.*

#### **Les représentations que le patient a de sa maladie et de son traitement**

De nombreuses études montrent combien peu de malades suivent correctement le traitement prescrit [38]. Plusieurs causes permettent d'expliquer cette mauvaise adhésion à la prescription. L'une d'entre elles est liée aux représentations que les patients ont de leur maladie et de son traitement. Vingt ans de recherche ont été faites principalement par les sociologues dans le vaste domaine des représentations [6, 8, 22]. Bien que les résultats de ces recherches n'aient eu que peu d'impact en médecine, elles ont néanmoins permis aux médecins de connaître ce secteur des « croyances de santé » et de mieux comprendre les facteurs qui font qu'un malade adhère ou s'écarte de son traitement. Quatre prérequis sont nécessaires pour qu'un patient adhère à un traitement. Deux prérequis concernent la maladie elle-même : le patient accepte-t-il le fait d'être malade et perçoit-il le risque encouru ? Les deux autres conditions touchent le traitement : le malade perçoit-il les effets bénéfiques du traitement proposé et est-il convaincu que son coût n'est pas plus élevé que les bénéfices qu'il en retirera. Le passage à l'acte de se traiter implique que le patient accepte le risque encouru et soit convaincu des bienfaits du traitement. Les conditions préalables à tout suivi thérapeutique impliquent que le malade ait accepté chacune de ces quatre étapes. Reprenons-les plus en détail.

#### **La maladie**

– **Accepter d'être malade.** Par exemple un patient qui nie sa maladie ou est convaincu qu'il ne souffrira pas de complications à long terme n'acceptera pas de se traiter, comme nous l'avons vu plus haut.

– **Le risque de souffrir de la maladie ou de ses complications.** Ce risque est qualitatif. Il dépend grandement de la situation. Par exemple un jeune diabétique accepte-t-il aujourd'hui la discipline quotidienne pour prévenir des complications à long terme qui surviendront peut-être 30 ans plus tard ? Une personne en pratique libérale se vaccinera contre la grippe pour des raisons financières bien évidentes alors qu'un employé se vaccinera moins volontiers, ne perdant rien, si par contagion, il devait rester quelques jours chez lui...

#### **Le traitement**

– **Est-ce un traitement efficace ?** Pour que le malade accepte le traitement, il faut donc déjà qu'il ait accepté les deux conditions précédentes. Reste qu'il doit encore être convaincu de l'efficacité du médicament prescrit... C'est une autre étape à franchir où souvent le médecin n'explique pas suffisamment le rôle du médicament. Ce rôle d'explication du médecin apparaît important dans toutes sortes d'affections silencieuses (hypertension artérielle, diabète, par exemple) ainsi que dans le domaine de la prévention comme avec la prise d'œstrogènes et l'ostéoporose chez la femme ménopausée.

– **Les avantages du traitement sont-ils plus grands que leur coût ?** Le coût d'un traitement n'est pas uniquement financier. Il y a aussi le prix affectif et social, comme dans les programmes alimentaires d'amaigrissement souvent mal suivis parce qu'ils isolent l'individu de son entourage. Le coût peut aussi être lié au temps que nécessite l'application du traitement. Par exemple, en physiothérapie où beaucoup de séances ne sont pas suivies parce qu'elles prennent trop de temps aux malades.

#### **Qui contrôle mon état de santé, moi-même ou les autres ? Contrôle interne, contrôle externe ?**

Les études faites dans le domaine des représentations avaient aussi comme but d'offrir à la médecine des moyens de pouvoir repérer à l'avance les individus qui auraient des difficultés à adhérer à des mesures préventives (vaccination, dépistage, etc) ou qui suivraient mal leur traitement. Ces études n'avaient en fait pas tenu compte d'un problème pourtant central dans le traitement des maladies de longue durée, à savoir qui, du médecin ou du malade, était responsable du contrôle de la maladie ? S'agit-il d'un contrôle externe au malade, effectué par le médecin, s'agit-il d'un contrôle interne géré par le malade lui-même ? [12].

Lorsqu'un malade est hospitalisé, le contrôle est principalement externe. Lorsque le patient rentre à son domicile, le contrôle ou plutôt la gestion de la maladie repose sur le malade lui-même. L'expérience montre qu'un patient ne peut passer brusquement sans formation, d'un contrôle externe comme à l'hôpital à une forme de contrôle interne où il a la responsabilité de son traitement lors de son retour à domicile. Les soignants croient trop souvent que ce passage se fait simplement, un peu comme on change de pilote dans un avion. Tout le secteur de l'enseignement thérapeutique du patient doit justement permettre au médecin de maîtriser ce passage le plus efficacement possible en offrant à son patient les moyens de pouvoir contrôler lui-même sa maladie.

#### **La motivation à se soigner, l'observance thérapeutique**

De nombreuses études s'intéressent à la manière avec laquelle les patients suivent ce que le médecin a prescrit [14, 21]. Plusieurs facteurs sont nécessaires pour qu'une personne suive son traitement pendant de nombreuses années. Certains facteurs comme l'acceptation de la maladie, l'information du patient sur sa maladie, sa formation pour la gestion de son traitement sont des conditions sine qua non dans la maîtrise du traitement. Tous ces facteurs contribuent à motiver le patient pour se soigner. En contrôlant sa maladie, le patient renforce son pouvoir sur lui-même, ce qui le stimule dans le contrôle de son affection.

La non-adhésion au traitement résulte de plusieurs facteurs touchant le malade, les soignants et la maladie. Les plus marquants sont présentés dans le tableau III et quelques suggestions de corrections y figurent. Les caractéristiques psychologiques du vécu du malade lors d'une situation d'échec ainsi que les stratégies de prévention des rechutes seront décrites plus loin au chapitre consacré aux thèmes spécifiques à maîtriser par le médecin qui s'occupe d'affections de longue durée.

#### **Personnalité de base de l'individu et mode de fonctionnement social**

Les différents facteurs que nous venons d'énumérer seront influencés par les traits de la personnalité et l'expérience de vie de chaque individu qui préexistent et sont indépendants de la survenue de la maladie.

Parmi les nombreuses classifications qui existent, il faut citer une de celles qui touchent nos modes de fonctionnement sociaux [18, 29]. Selon Osgood, chaque individu appartient principalement à l'une des quatre catégories suivantes : promouvant, facilitant, analysant ou contrôlant. Les études socioépidémiologiques ont montré que la répartition est harmonieuse à 25 % pour chaque mode de fonctionnement dans presque toutes les sociétés. En termes très schématiques les définitions pourraient être les suivantes.

**L'individu promouvant** est une personne qui fait en permanence des projets. C'est un créateur, un imaginaire, il est extraverti. C'est aussi une personne qui a des difficultés à gérer le quotidien, toujours intéressée au futur. En tant que patient, le promouvant apparaît très intéressé à son traitement, le suit avec précision au début, mais tend à l'abandonner rapidement pour en essayer un autre, voire même « essayer » un autre médecin. Si, en plus, cette personne

Tableau III. – La non-adhésion au traitement : facteurs impliqués.

Causes	Démarches possibles
<b>Le malade</b> – mauvaise acceptation de la maladie – manque de formation pour la gestion du traitement – les représentations sur la maladie et le traitement – manque de motivation pour un suivi au long cours – confusion entre contrôle interne et externe	<ul style="list-style-type: none"> <li>↪ entretiens, tables rondes (malade et entourage)</li> <li>↪ élaboration de programme d'enseignement</li> <li>↪ formation des soignants au niveau des représentations médicales des patients</li> <li>↪ stratégies d'encadrement du patient pour le motiver à se soigner</li> <li>↪ jeu de rôles avec les soignants</li> </ul>
<b>Le médecin</b> – identité médicale : intervention directe (modèle aigu) – difficultés d'écoute du malade – objectifs thérapeutiques trop ambitieux – mauvaise gestion des rechutes dans le traitement – mauvaise formation du malade pour la gestion du traitement – suivi à long terme centré sur le somatique – non-participation de l'entourage du malade	<ul style="list-style-type: none"> <li>↪ formation pour le suivi au long cours</li> <li>↪ formation à l'écoute active</li> <li>↪ maîtrise de l'approche par objectifs</li> <li>↪ formation à la gestion des rechutes</li> <li>↪ maîtrise de la pédagogie de l'apprentissage</li> <li>↪ gestion d'un suivi intégrant au biomédical les exigences psychologiques et pédagogiques nécessaires au malade</li> <li>↪ formation et tables rondes avec la famille</li> </ul>
<b>La maladie</b> – absence de signes d'alarme, maladie silencieuse – maladie chronique non guérissable – complications invalidantes à long terme – discordance entre les plaintes du malade et les signes objectifs de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>↪ pédagogie de la prise de conscience et de la recherche de signes</li> <li>↪ problème de gestion du long terme</li> <li>↪ stratégie de prévention tertiaire</li> <li>↪ appréciation de l'utilité et des limites d'utiliser ce qui est objectif et ce qui est subjectif</li> </ul>

accepte difficilement sa maladie, la phase de révolte et de marchandage dans laquelle elle peut se trouver sera particulièrement difficile à gérer par le médecin.

*L'individu facilitant* est aussi extraverti, il a besoin de vivre en harmonie, voire même en fusion avec son entourage. C'est une personne qui fait confiance. Ce profil d'individu se rencontre souvent dans les membres d'une « amicale ». En cas de maladie, tout traitement qui interfère avec le réseau social du patient risque d'être mal suivi. Un régime hypocalorique ou l'arrêt du tabac sont deux exemples de cette dichotomie : soit le traitement, soit les amis... Il incombera au médecin de veiller, par des objectifs thérapeutiques très progressifs, à ce que ces deux réalités médicale et sociale soient compatibles entre elles. Il est ainsi souvent préférable, par exemple dans le domaine de la perte pondérale, de s'enquérir de ce que mangent les amis ou la famille avant de planifier un régime amaigrissant chez un tel patient.

*Le profil de la personne contrôlante* se rencontre chez un individu introverti, discipliné, qui aime diriger et résoudre des défis. C'est en quelque sorte le profil idéal du directeur qui a un suivi dans ses idées et une excellente organisation du quotidien. Lors d'une maladie, ces personnes, habituées à résoudre des problèmes, profitent de leur mode de fonctionnement. Ainsi lors d'un traitement, le médecin pourra bénéficier de cette attitude et proposer au malade un système de soin comme un autre défi à surmonter.

*La personnalité analysante* est également introvertie. Personnalité très précise, méticuleuse. Elle est très appliquée dans ce qu'elle fait. Elle enregistre tout ce qui lui est dit. Elle a besoin d'objectifs et de normes bien définies. En cas de maladie, cette personne désire souvent plus d'informations que ne peut lui donner le médecin. Elle fait souvent analyser son sang dans deux laboratoires différents et s'étonne qu'il y ait des différences, souvent non significatives pour le médecin. Sa structure de personnalité l'empêche souvent de comprendre la variation physiologique de certaines valeurs biologiques, comme celle de la glycémie par exemple. Cette personne a besoin de prescriptions extrêmement précises, un régime donné au gramme près, et prend souvent les conseils généraux, comme « mangez de tout, mais prenez juste la moitié » comme un laisser-aller professionnel.

Il faut aussi préciser que chaque soignant est tributaire de son type de profil personnel et qu'il fonctionne le mieux avec un patient qui a le même mode de fonctionnement social. Le rapport médecin-malade est en revanche plus difficile avec des structures presque opposées telles qu'un patient promouvant avec un médecin analysant et vice versa ou un patient facilitant avec un médecin contrôlant. « Qui se ressemble s'assemble » : ce proverbe pourrait bien illustrer les répercussions sociales des quatre modes de fonctionnement. En pratique ambulatoire les patients finiraient-ils par choisir le médecin qui « ressemble » le plus à leur profil ? Un des problèmes de la pratique hospitalière est que ce choix ne peut être fait et que les acteurs de soins sont forcés de comprendre et de s'adapter au mode de fonctionnement du malade.

## Formation du médecin : quelles spécificités pour le suivi au long cours des malades

Principalement centrées sur la physiopathologie des maladies, l'établissement du diagnostic et le choix d'un traitement médicamenteux, les études médicales n'ont pas formé les étudiants pour suivre à long terme des patients. Une telle formation ne pourra être entreprise que si la philosophie des études médicales se modifie. Aux domaines précités, il faut absolument ajouter les stratégies de gestion du traitement principalement lorsqu'il s'agit d'affections de longue durée. Les études médicales ont d'abord confronté l'étudiant à un cadavre (les cours de dissection et d'anatomie), alors que ses premières expériences auraient aussi dû se forger sur le modèle du patient impliqué dans la vie de tous les jours. Cette formation aurait permis de compléter le savoir théorique par le savoir-traiter et le savoir-suivre un malade. Différentes recommandations peuvent être faites dans le domaine de la formation des soignants :

- éviter un enseignement basé exclusivement sur la connaissance ; favoriser les processus de compréhension en stimulant l'approche par résolution de problèmes ;
- compléter les notions sur l'action pharmacologique et l'indication thérapeutique des médicaments par un savoir-faire pour favoriser la gestion du traitement par le malade ;
- dépasser le stade de la certitude intellectuelle et apprendre à gérer l'ambiguïté, l'incertitude diagnostique et thérapeutique ;
- être capable de passer du domaine de la logique biologique à celui, flou mais combien réel, du vécu du patient avec sa maladie et des croyances concernant sa santé, sa maladie et son traitement ;
- compléter les connaissances biomédicales par celles que rencontrera le médecin à son cabinet et qui sont liées aux réalités quotidiennes.

Organiser ce changement est difficile : il faut que le corps médical modifie certaines traditions et habitudes, vainque des croyances. Dans notre cas, il s'agit d'offrir au médecin une formation plus large qui corresponde aux différents besoins de ses malades, besoins qui dépassent de loin la dimension purement biomédicale. Il est donc indispensable que toute personne s'occupant de maladie de longue durée maîtrise certains éléments liés à trois domaines différents : la pédagogie du patient, la psychologie du malade et la gestion et l'organisation du suivi d'un malade chronique.

Pris d'une manière globale et orientés autour de l'activité clinique ces thèmes pourraient être : formation en pédagogie thérapeutique : aider le malade à apprendre à gérer son traitement.

Les différents thèmes de ce chapitre nous sont apparus importants à développer dans tout programme de formation de soignants et en particulier pour ceux qui s'occupent de patients souffrant de maladies de longue durée.

### La dynamique de l'apprentissage <sup>[35]</sup>

Traiter une maladie de longue durée nécessite que le malade apprenne à se traiter. L'analyse de quelques 2 000 heures d'enregistrement vidéo de cours donnés par des médecins aux malades nous a montré que le médecin était un bon informateur sur la maladie mais qu'en fait il n'aidait pas réellement le malade à apprendre à se traiter. Favoriser l'apprentissage implique que « l'apprenti » (le malade), expérimente lui-même son traitement, soit capable d'observer ce qui se passe, soit à même de décrire ces observations à son médecin, apprenne à analyser les effets du traitement et avec son aide puisse trouver si nécessaire des solutions, et les transposer à son traitement <sup>[27, 38]</sup>.

La métaphore de l'enfant qui apprend à rouler à bicyclette illustre le processus d'apprentissage. Il est peu utile de dire comment se maintenir en équilibre sur un vélo, tout au plus peut-on informer sur quelques règles de circulation. Pour favoriser l'apprentissage, il faut d'abord permettre au cycliste de pédaler pendant qu'on lui tient la bicyclette. Puis la lâcher progressivement tout en ayant la main sur le porte-bagages et prendre petit à petit de la distance, sachant pertinemment qu'il y aura des écarts. Tout ce processus se déroulera avec des risques calculés. Faire prendre conscience au jeune cycliste qu'il roule sans aide, mais qu'il est toujours surveillé attentivement. Le rôle du moniteur à travers ce processus d'apprentissage est d'encourager, de donner confiance à l'élève et de corriger les erreurs parce qu'il y en aura certainement. C'est à partir de ces erreurs qu'une véritable formation pourra avoir lieu. Dans notre secteur médical, cette formation sera la gestion du traitement par le malade. L'exemple de la bicyclette montre combien nous sommes loin du modèle de la médecine aiguë ou de la médecine diagnostique où le médecin intervient et contrôle directement. Cet exemple illustre aussi combien il est difficile pour un médecin - ou tout autre soignant - de favoriser la pédagogie de l'apprentissage.

Si les médecins devaient apprendre à leurs patients à rouler à bicyclette, peu d'entre eux apprendraient car ces médecins ne toléreraient pas de prendre des risques et voudraient tout contrôler.



Les sciences de l'éducation en cette fin du XX<sup>e</sup> siècle concentrent beaucoup d'efforts sur la psychologie de l'apprentissage. Des thèmes comme « apprendre à apprendre », « quand le désaccord favorise l'apprentissage » ou « le choix des contenus ou de la méthode ne suffisent pas, il faut prendre en compte l'inévitable résistance de l'apprenant », ces thèmes d'intérêt commun dans les sciences de l'éducation trouvent directement leur place en médecine. Leur transposition dans le domaine de la formation du malade représente un atout majeur dans la thérapeutique des maladies de longue durée.

#### **La reformulation de ce que dit le malade**

Le tout premier pas de chaque démarche thérapeutique est que le médecin s'assure qu'il a bien compris ce que voulait lui dire son malade et inversement qu'il a été bien compris par son patient. Pour qui étudie les déviances possibles dans la communication entre médecin et malade, une chose est certaine : il y a plus de chances d'incompréhension et de malentendus entre les deux partenaires que l'inverse. La seule assurance possible d'avoir été entendu et compris est de reformuler à l'interlocuteur ce qui vient d'être dit.

Le message du malade est très souvent peu précis, confus. Comme le médecin a été formé à un raisonnement hypothético-déductif à partir d'éléments précis, il éprouve des difficultés à aider le malade à mieux préciser ce dont il se plaint. Le malade qui dit « docteur, ça ne va pas, il faut que vous fassiez quelque chose », illustre cette ambiguïté de la demande face à la précision d'une attente. On pourrait imaginer que le premier rôle du médecin est d'aider le malade à exprimer clairement le message qu'il aimerait faire passer. D'autres difficultés de communication peuvent se rencontrer chez des patients qui vivent mal leur maladie, qui dévient leur affection, qui sont en révolte ou en marchandage. Répertoire des croyances sur la maladie, les conceptions cachées du patient sont autant de défis lancés au médecin. La formation à l'écoute et à la reformulation apparaît certainement indispensable pour assurer la qualité du suivi. Le temps investi au début d'une relation se retrouve très rapidement par la suite.

#### **L'approche par objectifs**

En médecine aiguë, l'objectif du médecin est de faire le plus rapidement possible le diagnostic et d'instaurer un traitement curatif. Cette démarche est souvent ambitieuse au niveau technique. Pour le traitement d'une maladie chronique d'autres objectifs doivent encore être atteints : aider le malade à apprendre à contrôler son affection et être au clair avec les représentations qu'il a de sa maladie et de son traitement [19]. Cette formation du malade exige une démarche très progressive, qui est souvent perçue comme trop lente par le médecin. Ce pas à pas peut s'illustrer avec l'exemple de l'autocontrôle glycémique d'un patient diabétique. Le modèle de la médecine aiguë exigerait que le patient fasse quatre à cinq glycémies chaque jour, mais rares sont ceux qui font régulièrement ces tests. Le modèle de la médecine de longue durée donne une place plus grande à des objectifs moins ambitieux et s'enchaînant progressivement. Dans notre exemple, ils pourraient être :

- apprendre la technique de la mesure glycémique au malade ;
- lui demander dans un premier temps de ne pas faire de glycémies à la maison mais de repérer pendant 15 jours à quel moment de la journée il aimerait connaître sa glycémie ;
- lui demander de noter la quantité de sucre sanguin qu'il suppose avoir à ce moment-là et de justifier sa réponse par d'autres évidences (glycosurie, polydipsie, type d'aliments ingérés, activité physique, etc).

Nous avons pu observer qu'après une dizaine de jours d'une approche de ce type, pratiquement tous les malades désiraient connaître leur profil glycémique réel et qu'ils s'étaient spontanément tous mis à mesurer plusieurs fois par jour leur taux sanguin de glucose. Ces résultats illustrent l'efficacité d'objectifs progressifs dans l'apprentissage et la motivation du patient à se traiter. La définition d'un objectif thérapeutique pour le malade pourrait être libellée de la manière suivante : « Ce que moi, médecin, j'aimerais que mon patient fasse, en l'aidant à apprendre comment faire, en étant capable de développer ce savoir-faire d'une manière progressive, facile à maîtriser par le malade et en évaluant avec précision ce qui a été fait et en faisant trouver au malade comment corriger, s'il y a eu erreur ». Dans le modèle aigu, le médecin demande beaucoup aux technologies médicales et il en obtient souvent des résultats admirables. Dans le modèle du suivi à long terme, par déformation, il a tendance à trop demander au malade. L'approche par objectifs [20] est un processus qui offre au médecin la possibilité d'adapter sa demande aux capacités de son patient, l'un et l'autre se centrant sur le traitement de la maladie.

#### **La résolution de problèmes**

Apprendre au malade à gérer son affection dans les aléas de la vie quotidienne impose à ce dernier de résoudre de multiples problèmes où sa maladie et son traitement peuvent interférer avec l'activité familiale, professionnelle et sociale. En pédagogie, le concept de résolution de problèmes a permis à l'enseignant et à l'élève d'évaluer si les éléments enseignés ont été assimilés

par l'élève et peuvent aider à la résolution de problèmes pratiques [17, 26]. Ce concept de résolution de problèmes peut être utile dans la formation des malades car il en peut garantir la pertinence. Le personnel soignant a souvent tendance à expliquer ce qu'est la maladie, la pathologie et le sens du traitement. Or ce dont le malade a besoin c'est d'un savoir-faire ainsi que la capacité d'adapter son traitement aux variations de sa vie quotidienne. Des exercices, centrés sur la résolution de problèmes liés à l'adaptation du traitement à la vie quotidienne du patient, assurent que l'enseignant a pris une fonction utile au traitement et à la qualité de vie du patient. Le rôle du personnel infirmier est extrêmement important dans ce sens, car si les médecins sont plus proches de la maladie, le personnel infirmier est beaucoup plus proche de la réalité de vie du patient. Il n'empêche que le médecin doit être entraîné à tenir compte de ces caractéristiques propres au patient et être à même d'y intégrer les exigences du traitement.

#### **L'évaluation de l'enseignement au malade**

L'évaluation de la formation des malades est constamment évoquée en médecine. Que faut-il évaluer ? Les connaissances, les savoir-faire, l'attitude du patient face à sa maladie ou bien l'effet de l'éducation sur sa qualité de vie ? Les études médicales, hélas encore, privilégient l'évaluation des connaissances. Et souvent lorsque les médecins évaluent l'effet de l'éducation, ils tendent à reproduire le même modèle, alors qu'il est reconnu que la connaissance ne garantit en aucune manière le savoir-faire et encore moins le comportement. Dans le domaine des maladies chroniques, la connaissance de la maladie ne garantit aucunement que le malade sache se soigner et encore moins qu'il accepte sa maladie. L'évaluation de l'enseignement évalue autant l'élève que l'enseignant et la méthodologie pédagogique qui est utilisée. Dans une méta-analyse d'une centaine d'articles sur l'éducation des malades, pratiquement aucun d'entre eux ne décrivait la méthodologie éducative qui avait été utilisée. Comment dès lors se prononcer avec pertinence sur les résultats ? La formation du malade implique donc un contrôle de qualité qui évalue autant le soignant-formateur que le patient lui-même. Les différentes spécialités médicales doivent accepter que seuls des spécialistes de l'éducation ou des sciences psychologiques puissent le faire [20, 24].

Dans le domaine du diabète sucré, il est possible d'évaluer le contrôle métabolique par le dosage de l'hémoglobine glyquée qui reflète la glycémie moyenne sur une période de 2 à 3 mois. Bien que ce marqueur soit la résultante finale de tout un processus de contrôle de la maladie, il ne peut pas être considéré comme signe unique de l'efficacité d'un programme d'éducation. L'évaluation doit aussi rendre compte de nombreuses étapes intermédiaires qu'il faut également quantifier : le nombre de glycémies effectuées chaque jour par le malade, la capacité d'interprétation du taux de sucre sanguin et sa traduction en doses d'insuline par le malade, la fréquence des hypoglycémies, la capacité de correction d'une hyperglycémie, les mesures de contrôle métabolique en cas de maladies intercurrentes, l'adaptation du traitement à des situations sociales particulières, etc. L'expérience montre alors, que même s'il n'y a pas encore d'abaissement de l'hémoglobine glyquée, il peut y avoir d'importantes améliorations au niveau de ces autres marqueurs. Ces éléments intermédiaires doivent être pris en compte dans l'évaluation du processus éducatif du traitement d'une maladie.

#### **La gestion d'un groupe hétérogène de patients**

La maladie de longue durée comporte elle-même et est entourée d'un nombre élevé de facteurs qui interfèrent avec le traitement. Cette hétérogénéité interfère aussi avec l'identité biomédicale du médecin dont l'une des caractéristiques est de réduire le nombre de variables afin de mieux pouvoir les cerner et développer plus facilement des interventions spécifiques et ciblées [25] : une lutte du médecin contre l'hétérogénéité.

Le problème se pose aussi dans le domaine de la formation des malades où les soignants vivent encore dans l'illusion que plus on rend le groupe de patients homogène, plus les messages seront faciles à donner et plus efficace sera l'enseignement. Un individu apprend mieux s'il peut comparer son état, son affection, son type de traitement, à d'autres patients qui n'ont pas nécessairement les mêmes caractéristiques. Ce concept d'« hétérogénéité positive » se rattacherait plutôt au secteur de la pédagogie de l'apprentissage où la comparaison est un puissant stimulus pour faire percevoir à l'apprenant les caractéristiques de ce qu'il doit maîtriser. En plus, dans le domaine psychosocial, les patients apprécient la dynamique de groupe où des personnes très différentes sont confrontées à des problèmes semblables qu'ils essaient de résoudre chacun à leur manière.

Cliniquement, la vraie question n'est-elle pas quel degré d'hétérogénéité est souhaitable pour entraîner des modifications de comportement ? Dans cette perspective, des programmes spécifiques pour des groupes ciblés de patients semblent indiqués : femmes enceintes, adolescents, patients obèses, etc. Mais ne nous trompons pas sur les apparences, même un groupe apparemment homogène est beaucoup plus hétérogène que supposé, tout spécialement dans les domaines du vécu avec la maladie et de l'apprentissage sur la manière de se traiter.

Le fait qu'un malade refuse d'entrer dans un groupe hétérogène est beaucoup plus le signe d'un refus de la maladie que d'un refus du groupe. Quant au groupe homogène, par exemple, un groupe de jeunes adolescents diabétiques, on est impressionné de découvrir l'hétérogénéité psychologique et intellectuelle qui existe à l'intérieur même de ce groupe. La gestion d'un groupe hétérogène nécessite aussi un savoir-faire qu'il faut apprendre, tout particulièrement lorsqu'il s'agit de faire passer un programme éducatif.

### *Formation dans le domaine de la psychologie du patient*

#### *La technique d'écoute du malade*

Le désir premier du médecin est d'agir contre un agent pathogène, de contrôler et de guérir une maladie. Ce désir d'action bien légitime prend toute sa dimension au stade du diagnostic et de la mise en place du traitement. Cette qualité se double cependant d'une faiblesse : la difficulté qu'a le médecin d'écouter le malade et de tenir compte de sa psychologie [34, 36]. Cette observation se rencontre pratiquement dans toutes les spécialités médicales, que le médecin travaille en milieu hospitalier ou en pratique privée. Lors d'un colloque avec une vingtaine de professeurs de médecine organisé pour la planification des études médicales, une des recommandations principales fut d'améliorer l'entraînement des médecins à l'écoute des malades. Curieuse observation venant des médecins... En fait ces collègues avaient été invités à répondre à la question suivante : « Au cas où vous avez dû avoir recours à un collègue pour vous-même ou pour quelqu'un de votre entourage proche, quelle fut votre appréciation de la prise en charge ? » Réponse : « la dimension technique, le diagnostic et le programme thérapeutique étaient gérés avec efficacité. En revanche, nos collègues ne nous ont pas écoutés correctement. Nous ne comprenions pas toujours ce que notre collègue avait comme intention nous concernant ». Cet exemple illustre combien la formation à l'écoute apparaît indispensable tout au long du parcours professionnel. Plus la maladie est de longue durée, plus une écoute active du malade assure aux deux partenaires de se trouver sur la même longueur d'onde relationnelle [6, 10].

#### *Le processus d'acceptation d'une maladie*

Un traitement antibiotique peut se compliquer ou être mis en échec par une résistance bactérienne à l'antibiotique. Dans un autre ordre de cause à effet, le contrôle d'une maladie chronique peut être mis en échec par un malade qui n'accepte pas sa maladie. En médecine curative, des prodiges technologiques sont mis en œuvre pour vaincre la résistance bactérienne. Dans le traitement des maladies de longue durée les médecins se sentent souvent désarmés devant un patient qui n'accepte pas sa maladie et par conséquent n'arrive pas à gérer le traitement dont il est responsable. Ce sentiment d'impuissance est particulièrement difficile pour le médecin, spécialement s'il appartient à la médecine curative et qu'il s'est aguerri dans l'univers du pouvoir pharmacologique. Être capable d'affronter les problèmes complexes du vécu du malade avec sa maladie nécessite une formation. Cette formation doit surtout se faire au moment de l'activité pratique et surtout lors du suivi des patients atteints d'affection de longue durée. L'expérience montre que le rôle du médecin est déterminant pour la bonne évolution de ce processus d'acceptation de la maladie. Il n'est pas inutile de souligner que ce processus est difficile autant pour le patient que pour le soignant. Le « bon malade » est bien souvent cette même personne qui devant le choc de sa maladie s'est protégée en déniait les preuves objectives données par le médecin, en n'acceptant que partiellement, en marchandant le traitement, en n'en faisant qu'à sa tête. Que de situations propices aux contre-attitudes des soignants, qui, sans s'en rendre compte, bloquent souvent ce processus psychologique. Aider le malade avec patience et empathie à progresser dans ce processus d'acceptation permet de lui redonner confiance en ses capacités à contrôler son affection [25].

#### *Les représentations que le malade se fait de sa maladie et de son traitement*

Bien connues de groupes de psychologues sociaux spécialisés qui les étudient depuis plus de 20 ans, les représentations que le malade se fait de sa maladie et de son traitement sont très mal connues des soignants [5, 8, 17]. Tout se passe comme si la littérature médicale écartait ces recherches. Une des raisons est certainement liée au contenu de ces observations. Lorsqu'en médecine on parle des représentations des malades, c'est que justement elles ne correspondent pas aux définitions médicales, qu'il s'agisse de l'anatomie du corps humain, de la maladie ou du traitement. Ces définitions sont souvent si éloignées des définitions médicales qu'elles ne font qu'angoisser le soignant qui découvre la fragilité de son identité. Quelques exemples : 30 % des diabétiques avec rétinopathie confondent la rétine avec la sclérotique « cette chose blanche de mon œil que je vois dans le miroir ». Ceci permet peut-être de comprendre pourquoi lorsque ces patients font une hémorragie conjonctivale, ils croient qu'ils saignent sur la rétine, veulent une consultation en urgence puis s'étonnent que l'ophtalmologue banalise. Près de 50 % des

patients confondent neuropathie avec maladie des nerfs, croyant être fragiles au niveau psychologique. Le terme « mal perforant plantaire » est compris par 40 % des malades comme étant un trou qui perce le pied, sans réaliser que l'ulcère plantaire appartient à cette pathologie. Afin d'assurer une communication correcte entre médecin et patient, il conviendrait que les soignants possèdent un lexique des représentations des maladies dans leur spécialité. Ceci permettrait d'éviter certains malentendus dans les définitions de la maladie, du diagnostic et du traitement. Par exemple, 40 % des patients hypertendus croient que le traitement hypotenseur a comme effet de calmer les nerfs. Ceci pourrait expliquer une des raisons d'interruption spontanée du traitement par les malades.

#### *Le domaine du « locus of control » : qui est responsable du traitement, le patient ou le soignant, et dans quelle proportion ?*

On insiste de toutes parts pour raccourcir le séjour hospitalier des malades en favorisant la prise en charge ambulatoire et les soins à domicile. En milieu hospitalier, le contrôle de la maladie est géré par des soignants qui contrôlent la maladie de l'« extérieur ». Les médecins hospitaliers sous-estiment souvent l'effort qui est demandé au malade pour la gestion de son traitement à son retour à domicile. Passer brusquement d'un contrôle externe par le malade, au stade du contrôle interne, est une utopie. Ce nouveau rôle que l'on demande au malade est souvent très anxiogène pour lui, ceci d'autant plus que la plupart du temps, aucune explication ou formation ne lui est donnée quant à la manière de se traiter. La formation thérapeutique du malade est une condition sine qua non pour le succès du retour à la maison. C'est aussi une des seules mesures – encore partout oubliée – qui permettra de raccourcir son séjour hospitalier. C'est en apprenant au malade comment se soigner que peut se développer ce savoir-faire qui lui permettra de s'ouvrir vers une attitude confiante en son propre contrôle.

Il est aussi utile de signaler que des patients avec une personnalité à tendance dépendante auront beaucoup plus de difficultés à développer un locus de contrôle interne. L'expérience montre que les soignants peuvent jouer un rôle très important pour faire éclore ou renforcer ce contrôle interne chez ces patients. Trop souvent cependant, et à tort, médecins, infirmières, physiothérapeutes, diététiciens, etc, ne se considèrent pas impliqués.

#### *Le malade : son rapport au temps thérapeutique et ses capacités d'anticipation*

Voici un autre domaine qui nécessite d'être pris en compte dans les stratégies de suivi des maladies chroniques. Tout comme le jeune interne toujours trop pressé dans la recherche de l'effet d'un traitement, le malade a souvent une mauvaise appréciation du temps thérapeutique et agit en conséquence : surdosage de médicaments, ou abandon par déception.

Plusieurs maladies chroniques peuvent se compliquer d'une crise en quelques heures, voire même en quelques minutes : hypoglycémies, décompensation hyperosmolaire, crise d'asthme, infection sur une laryngectomie, angor, infarctus du myocarde, ictus chez des individus à risque, etc. Prendre rapidement les mesures qui s'imposent nécessite que le patient soit capable d'anticiper sur plusieurs plans : doit-il appeler son médecin, aller directement à l'hôpital, peut-il prendre les mesures thérapeutiques qui s'imposent dans le cas où il a été formé pour le faire ? Mais d'autres éléments interfèrent avec les capacités d'anticipation du malade. L'un est son état émotionnel. Un patient qui nie le sérieux de la crise n'anticipera pas sur les mesures à prendre. Il en est de même des patients souffrant de dépression [37]. L'autre tient plutôt à des caractéristiques culturelles et sociales, tout particulièrement dans certaines populations souvent défavorisées et à revenu très bas où la notion du lendemain est simplement une abstraction.

#### *Les erreurs que fait le malade dans la gestion de son traitement*

Ce thème illustre bien l'écart qui existe entre la médecine diagnostique, la médecine de crise et la médecine s'adressant au suivi des maladies chroniques. Dans la médecine aiguë, il n'y a pas place pour l'erreur thérapeutique, la rechute, une aggravation ou réapparition de la maladie. Le médecin a été entraîné à cet aspect fondamental au niveau du diagnostic et du traitement. Il a été encadré dans ses premières années par des pairs qui ne toléraient pas l'erreur et qui stimulaient l'effort pour la mobilisation de tous les moyens techniques, biologiques et pharmacologiques pour contrôler la maladie. En cas d'insuccès, le médecin passe moins de temps à l'analyse des causes qu'à trouver, à essayer d'autres solutions techniques, le tout dans un rythme rapide pour avoir le plus vite possible le contrôle sur la maladie.

La situation est très différente dans le traitement de la maladie chronique. À part les épisodes de crise (la crise d'asthme, par exemple) où il peut à nouveau utiliser son savoir-faire appris initialement, le médecin contrôle la maladie à travers le patient. C'est ce « porteur de la maladie » qui devient l'interlocuteur du médecin. Arriver à contrôler sa propre affection doit être considéré comme un processus d'apprentissage qui doit être conduit par le soignant. Qui dit apprentissage, dit inmanquablement erreurs. Il n'y a pas d'apprentissage sans

erreurs. Or c'est grâce aux erreurs, à leur analyse, au repérage des bonnes raisons que les patients ont eu de les faire, à l'attitude empathique du médecin, à son absence de jugement, à sa patience, que progressivement ces erreurs seront contrôlées par le malade.

En médecine, de très nombreuses affections nécessitent une formation complexe du malade, comme par exemple traduire des glycémies en doses correctes d'insuline pour le contrôle métabolique des diabétiques, adapter les doses et l'horaire de la prise du médicament pour maîtriser les épisodes d'akinésie chez les patients souffrant de maladie de Parkinson, maîtriser la technique complexe de la toilette bronchique et de l'hygiène quotidienne de la stomie pour les patients ayant subi une laryngectomie, la liste est infinie. Cette forme de gestion des erreurs doit s'apprendre.

L'évaluation formative, comme son nom l'indique, a pour but de partir de l'erreur du malade et de l'utiliser pour renforcer le processus d'apprentissage, et de former le malade à être meilleur gestionnaire de son traitement. Un médecin qui n'a pas été formé à cet aspect bien spécifique au traitement ambulatoire n'arrivera pas, par lui-même, à utiliser d'une manière optimale les erreurs de son patient. En conséquence, ce médecin risquera de prendre des attitudes de jugement, « mon patient ne veut pas se traiter correctement ; n'est pas motivé, ne veut pas comprendre, etc » et le voici dès lors pris dans un cercle vicieux où la relation médecin-malade devient une relation de pouvoir et non pas un rapport de collaboration égalitaire, adulte-adulte.

#### *La prévention des rechutes dans des traitements nécessitant beaucoup de volonté*

Les études de psychosociologie ont analysé ce qui se passait chez les patients qui doivent faire d'importants efforts pour contrôler des habitudes néfastes ayant souvent abouti à des pathologies sévères : tabagisme pour les affections pulmonaires et cardiovasculaires, alcool pour des pathologies hépatiques et/ou comportementales, hyperphagie pour l'obésité, l'hyperlipémie, le diabète sucré, l'hypertension artérielle, etc. La modification des habitudes de vie est le point commun de tous ces traitements. Démarche difficile, quelque peu aidée par des médicaments mais où la prévention et/ou le contrôle de la maladie, sont principalement liés au contrôle interne exercé par le malade sur lui-même. Le succès thérapeutique passe par des techniques comportementales bien précises et qui elles aussi doivent être apprises. Dans la formation initiale des médecins, il n'y a aucune place pour se former à cette approche puisque le rôle du médecin est d'évaluer l'étendue et la sévérité de la pathologie, et de faire une proposition pour l'orientation thérapeutique. Nous avons vu plus haut les caractéristiques de l'approche utile à la prévention des rechutes. Gestion de l'erreur du malade et prévention des rechutes, de nombreux points lient ces deux aspects du traitement qui sont spécifiques aux maladies de longue durée. Une formation est indispensable si le médecin veut espérer maîtriser ces aspects dans le traitement chronique. Ces situations risquent d'interférer d'une manière majeure dans le rapport médecin-malade, car la sensation de ne pas pouvoir contrôler ce qui se passe chez le malade est extrêmement destructurante pour le médecin. L'expérience montre combien les médecins qui ont acquis une formation dans le domaine de la stratégie des rechutes se sentent plus à même de guider un patient qui doit faire face à un changement de comportement.

Les caractéristiques psychologiques du vécu du malade lors d'une situation d'échec peuvent se résumer de la manière suivante :

- le malade a une perception très négative de son échec, voire plus grave que perçu par le médecin : « plus rien ne va... » ;
- il s'ensuit une autoaccusation globale du malade « je ne vaudrais rien... » ;
- le malade analyse toutes ses erreurs comme ayant la même gravité alors que le médecin classe les erreurs par ordre d'importance ;
- il s'ensuit une anticipation négative du patient disant souvent au médecin « étant donné que je suis incapable, vous verrez que les mesures de correction ne marcheront pas » ;
- on observe chez ce malade une impossibilité de trouver en lui-même ce qui est positif, ce qui peut l'aider, avec comme conséquence une difficulté pour le soignant de mobiliser son patient.

Les médecins doivent absolument apprendre à maîtriser les stratégies de prévention des rechutes. Il s'agit d'une des spécificités du traitement des maladies de longue durée. Il est clair que la formation médicale en milieu hospitalier, organisée autour de la crise aiguë, n'amène pas le médecin à se former dans ce domaine. Les thèmes de formation sont les suivants :

- la reconnaissance des situations à risque de rechutes ;
- travailler sur le vécu des perceptions négatives lors de la rechute ;
- si rechute, proposer des solutions alternatives ;
- apprendre à établir des objectifs thérapeutiques très simples et faciles à utiliser ;
- aider le malade à la résolution de problèmes ;
- gérer les problèmes avec le malade immédiatement, lors de la consultation.

#### *Le contrat thérapeutique*

Ce genre de contrat établi entre le médecin et le malade s'est avéré très utile pour la qualité de traitement de diverses affections de longue durée comme l'obésité, l'alcoolisme chronique ou dans certaines affections psychiatriques. Une transposition de cette approche à d'autres maladies pourrait certainement améliorer la qualité du suivi en rendant le rapport thérapeutique entre médecin et malade plus clair, plus précis et en offrant différentes solutions en cas de problèmes dans l'adhésion au traitement. Ce contrat prolonge le processus de prévention des rechutes.

Le contrat thérapeutique est une sorte d'alliance écrite ou de pacte entre le soignant et son patient où, d'un commun accord, les deux parties s'engagent à respecter différents éléments du traitement, comme par exemple, des objectifs minimaux dans le programme thérapeutique, avec, en cas de non-respect, différentes stratégies de repli et une intervention bien précisée du médecin. Ces contrats thérapeutiques impliquent donc une gestion fine des niveaux d'objectifs à atteindre, des capacités d'évaluation tant chez le médecin que chez le malade. Ces contrats apparaissent particulièrement recommandables chez les patients qui doutent de leur capacité à suivre un traitement à long terme, chez ceux qui ont besoin d'un contrôle externe ou chez ceux qui vivent péniblement leur état de maladie.

#### *Formation pour l'organisation du suivi à long terme des malades*

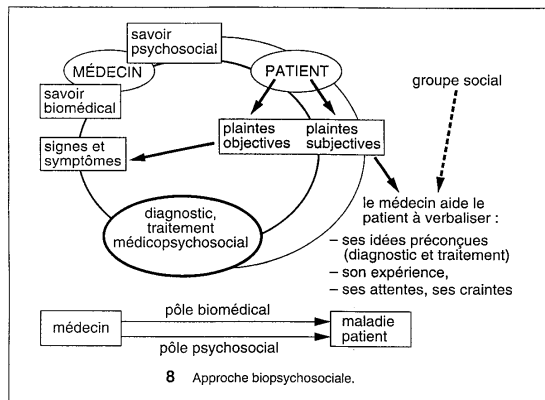
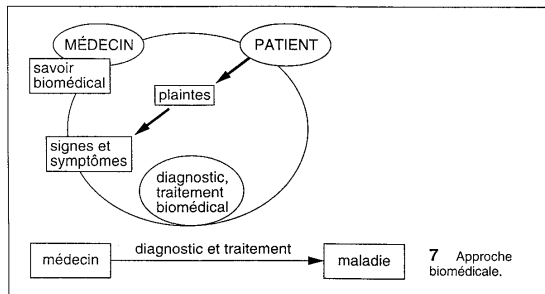
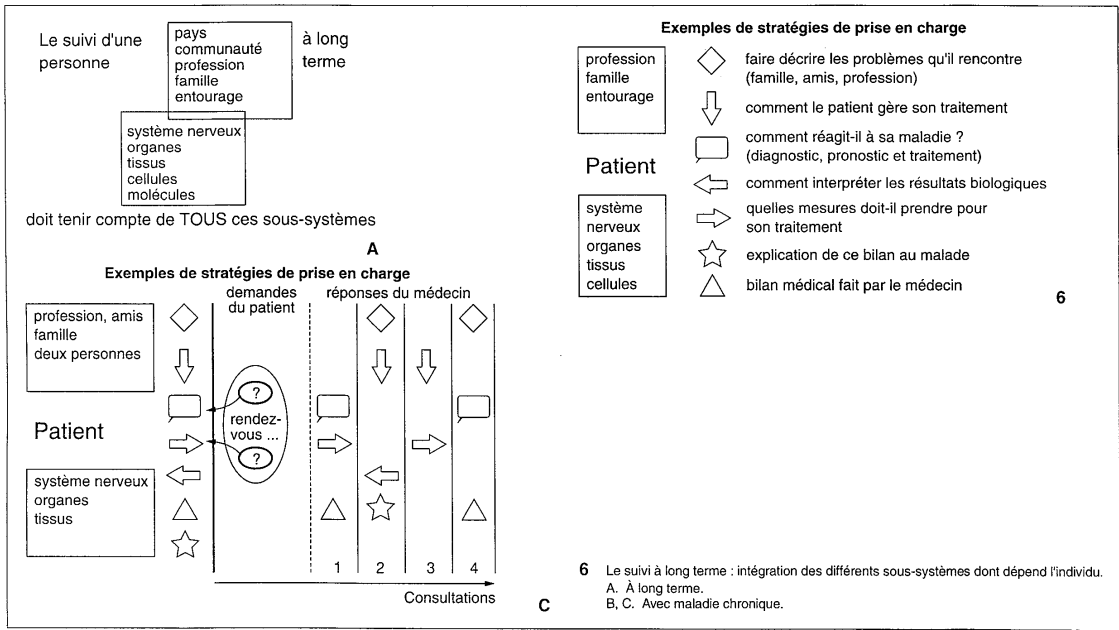
Suivre un malade pendant de nombreux mois ou années n'est pas facile. La difficulté réside moins dans les problèmes diagnostiques ou le choix des médicaments que dans le vaste secteur de la relation entre médecin et patient, de l'organisation du temps et du déroulement des consultations. Très peu d'attention a été donnée à la dynamique du suivi à long terme de patients chroniques, comme si la formation initiale du médecin, centrée sur le traitement des crises, était suffisante pour assurer un suivi efficace. Cette identité liée au traitement des crises interfère avec les capacités du médecin de former son malade pour les prévenir, comme si, en apprenant au malade comment se traiter, le médecin perdait son rôle de soignant. On pourrait même en déduire que pour suivre des maladies de longue durée, le médecin a besoin des crises pour retrouver son identité de soignant. Les thèmes des colloques de formation continue illustrent très bien cette situation : on y parle de physiopathologie, de pharmacocinétique, d'effets secondaires, de diagnostics rapides, du traitement des rechutes, éléments fondamentaux en médecine pour comprendre la maladie mais qui n'aident pas le médecin à mieux suivre à long terme son malade. Il apparaît urgent de développer de nouvelles stratégies de suivi et de les transmettre sans délai dans les programmes de formation des médecins à tous les niveaux, depuis la faculté de médecine jusqu'à la formation continue.

Pour suivre plus efficacement un patient atteint d'une affection de longue durée, différents thèmes nécessitent une attention particulière.

#### *La consultation à objectifs alternés (fig 6, 7, 8)*

Une approche possible est celle que nous appelons la « consultation à objectifs alternés ». Elle devrait permettre de mieux aborder le patient dans son ensemble et d'aider le médecin à passer du modèle classique du bilan médical à celui du bilan médical complété par les dimensions psychosociales. Ces dimensions sont indispensables à gérer dans une maladie de longue durée, afin d'aboutir à une meilleure adéquation entre le traitement et la qualité de vie du patient. Ce mode de suivi doit permettre au médecin d'explorer lui-même les différents sous-systèmes dont dépend chaque individu, d'utiliser les informations recueillies pour mieux orienter le traitement, et d'assurer ainsi un suivi qui respecte mieux les besoins du malade. Le médecin pourra ainsi intégrer les différents facteurs impliqués directement ou indirectement dans le contrôle de la maladie. Chaque individu (« personne », fig 6 A) est à considérer comme l'élément le plus complexe des sous-systèmes de l'organisme et comme l'élément le plus « simple » du système social.

La « consultation à objectifs alternés » consiste à prendre systématiquement un objectif dans le sous-ensemble organique et un autre dans le sous-ensemble psychosocial. La présence d'une maladie de longue durée a des répercussions importantes non seulement au niveau somatique mais aussi au niveau psychologique, familial, professionnel et social. Ce sont souvent les interférences de ces quatre derniers sous-systèmes qui posent problème dans la qualité du suivi d'une maladie chronique : « Je n'accepte pas les restrictions dues à mon asthme bronchique. Mon conjoint ne comprend pas mon handicap. Lorsque je suis absent du travail à cause d'une crise d'asthme, mes collègues me prennent pour un « tire-au-flanc ». J'évite d'aller avec mes amis, car je ne supporte plus la fumée en société. Pour moi, cette maladie n'est pas un problème de poumons, c'est un problème d'isolement social... ». La pratique médicale montre que ce vécu n'est exprimé par le malade que si le médecin incite son patient à en parler. Une manière d'aborder l'ensemble de ces problèmes est illustrée sur la figure 6 B où la communication avec le malade s'organise autour des différents sous-systèmes. Dans une approche d'abord



biologiques. Pour respecter ces différents sous-systèmes de l'individu, une telle approche ne peut être effectuée en une seule consultation. Comme l'illustre la figure 6 C, un suivi intégrant ces différentes dimensions peut être progressivement développé au cours d'une série de consultations où, lors de chacune d'entre elles, un nouvel aspect de la maladie et de son traitement sera introduit. Cette approche aura pour effet de rompre la monotonie et la répétitivité des consultations grâce à une structure dynamique prévue d'avance entre le praticien et son malade où chacun d'entre eux devient interlocuteur.

Par exemple (fig 6 C) à la première consultation, le médecin recherche comment son malade réagit à sa maladie, fait un bilan médical et explique à son patient les mesures à prendre pour son traitement.

À la deuxième consultation, le médecin, qui entre temps a reçu les résultats du bilan médical biologique, explique à son patient les données de ce bilan. Il le questionne sur sa façon de gérer son traitement à domicile, il lui demande d'expliquer comment lui, patient, interprète ses résultats (glycémies pour un diabétique, valeurs du peak flow pour un asthmatique, valeur du taux de prothrombine pour un patient aux anticoagulants, etc). Il demande ensuite à son patient quelle(s) dose(s) de médicament(s) il se propose de prendre pour gérer son traitement dans telle ou telle situation de la vie courante. Le vécu avec la maladie doit aussi être abordé, c'est peut-être le moment de faire décrire au malade, par exemple, comment il vit sa maladie au niveau familial, si à cause de son traitement il a restreint son cercle d'amis et quels sont les problèmes qu'il rencontre au niveau professionnel.

À la troisième consultation, il faut bien souvent reprendre plus à fond, comme dans le diabète, les problèmes de l'autocontrôle médicamenteux, ou comme dans l'hypertension artérielle la problématique du suivi correct du traitement dans une maladie silencieuse.

À la quatrième consultation, il pourrait y avoir à nouveau place pour un bilan médical et une discussion sur l'acceptation de la maladie, les problèmes d'adhésion au traitement ou celui de la prévention des rechutes d'un traitement mal suivi, comme on l'observe souvent chez les personnes suivant un régime amaigrissant.

Ce type de consultation polyvalente, dont les variantes sont infinies, est très apprécié des patients et satisfait aussi les médecins. Lorsque ces derniers n'utilisent pas cette approche, ils se retrouvent rapidement dans le système purement biomédical (fig 7). Dans ce modèle, la communication entre patient et médecin passe principalement par un réseau de plaintes de type somatique, plaintes objectivables qui correspondent plutôt aux signes et symptômes que le médecin a appris en début de formation et que souvent, intuitivement le malade perçoit aussi comme un moyen de communication. Dans ce mode de fonctionnement, il n'y a que peu de place pour les plaintes subjectives du malade puisqu'il s'agit d'un rapport médecin-maladie. Le monde du non-dit du patient n'y a pas sa place, d'abord parce que le médecin a été mal formé

organiciste, le médecin passera par l'explication du bilan médical fait au malade, les mesures que le malade doit prendre pour la gestion de son traitement et comment il peut en évaluer les effets.

Dans une approche d'abord psychosociale, le médecin peut demander au malade comment il perçoit sa maladie, ce qu'elle représente pour lui, comment il entend de mener le traitement, comment il pourra interpréter les résultats

pour repérer les dimensions subjectives de la maladie, ensuite parce que le patient a des difficultés à exprimer ses représentations de la maladie et du traitement ainsi que son vécu avec la maladie.

Le modèle médical élargi, modèle biopsychosocial (fig 8) comprend toujours la dimension biomédicale, mais exige encore du médecin des connaissances psychosociales et une maîtrise en communication. Ce n'est qu'ainsi qu'il pourra repérer puis tenir compte des idées que son malade se fait du diagnostic et du traitement, de ses attentes, de ses craintes et de son vécu [13, 16, 33, 38].

Comment gérer cette approche dans le temps en intégrant ces différents sous-systèmes (fig 6 C) ? Il faut systématiquement aborder à chaque consultation un objectif dans le domaine biomédical et un objectif dans le domaine de l'adaptation psychosociale à la maladie. L'importance respective de l'un ou de l'autre de ces secteurs peut grandement varier en fonction du type et du stade de la maladie, et de l'état psychologique du malade. Biomédecine et accompagnement du malade doivent toujours être présents à chaque consultation. Plus un médecin est entraîné à fonctionner dans ces deux secteurs biomédicaux et psychosociaux, plus il sera à même de les gérer avec souplesse, de plus en plus simultanément, un peu sur le modèle du fondu-enchaîné. Et le temps, la durée de la consultation dans tout cela ? L'expérience montre qu'un médecin formé à l'approche psychosociale est plus à même de gérer efficacement son temps avec le malade. Dans notre expérience, les deux premières consultations sont prolongées en moyenne de 10 minutes. Le temps investi initialement se retrouve par la suite, les malentendus entre médecin et malade semblent moins fréquents, l'adhésion au traitement s'améliore, les rechutes peuvent être gérées beaucoup plus vite et sont moins sérieuses. Résultat : un rapport soignant-soigné beaucoup plus satisfaisant pour les deux partenaires. L'un et l'autre sont devenus plus compliants.

#### *Les consultations d'infirmières spécialisées et les réseaux de consultation*

Améliorer la qualité du suivi ambulatoire implique de développer des consultations d'infirmières spécialisées dans les soins aux malades chroniques et formées à des pathologies spécifiques, comme le diabète sucré, les maladies pulmonaires, les stomies, les douleurs, etc. Les mêmes indications se posent d'ailleurs pour la diététique et les patients obèses, principalement ceux qui sont atteints du syndrome X (diabète, hyperlipémie, hypertension artérielle, excès pondéral) qui représentent plus de la moitié des diabétiques adultes.

La formation pour le suivi à long terme des patients implique impérieusement d'y associer les différents corps professionnels.

Un thème central de cette formation est d'apprendre à l'ensemble des soignants (médecin, infirmière, aide-infirmière, diététicienne, physiothérapeute) ainsi qu'au malade et à sa famille, à formuler des objectifs définis en commun pour chaque malade. La qualité des soins et celle du suivi ambulatoire sont à ce prix. La recommandation apparaît banale, mais l'expérience nous démontre chaque jour dans notre pratique combien cette activité est faite de manière insuffisante, et combien souvent l'avis du patient n'est pas inclus dans les objectifs thérapeutiques à long terme.

Ces consultations ambulatoires impliquent l'établissement de réseaux de soins. Un tel réseau peut être compris comme un circuit établi par un « urbaniste de la cité des soins ». Un réseau de soins, pour être efficace devra dépasser cette apparence géographique. Un réseau de soins, afin d'être thérapeutique pour le malade, est d'abord une dynamique entre soignants et ensuite entre soignants et patients.

Un réseau pour la dynamique des soins implique des consultations plurithématiques où interviennent différentes spécialités de soignants. L'axe de ces réseaux doit être le médecin à la condition qu'il apprenne à fixer les objectifs discutés avec le patient et sache organiser la participation de l'ensemble des professionnels concernés. La modération de groupe est un autre rôle à apprendre par le médecin pour le suivi à long terme et peut être un rôle spécifique pour la gestion de la chronicité.

#### *Les techniques de consultation à distance*

Ces technologies, dont par exemple le téléphone, ont près d'un demi-siècle et devraient être beaucoup mieux utilisées pour le suivi des malades. Dans certaines maladies de longue durée très labiles (diabète traité à l'insuline, asthme bronchique, par exemple), le partenariat entre le médecin et son malade est devenu si efficace dans certains cas (adolescents, femmes enceintes, personnes très anxieuses) qu'il n'est souvent pas facile de se faire remplacer par un collègue. Un remplaçant peut parfaitement convenir pour les problèmes diagnostiques ou la gestion de la crise, en revanche, son rôle est beaucoup plus délicat pour l'ajustement d'un traitement difficile à gérer. Cette situation a poussé plusieurs médecins à donner leur numéro de téléphone privé à ces malades. Alors que le médecin a, en général, une tendance légitime à protéger sa vie privée, l'expérience a montré que :

- les malades n'utilisaient que très rarement cette antenne téléphonique et ne le faisaient que dans des situations vraiment nécessaires ;

- la possibilité de contacter directement son propre médecin avait un effet extrêmement sécurisant chez ces patients ;

- les malades se sentaient beaucoup plus responsables de leur traitement dans cette relation patient-médecin.

Cette approche a finalement été jugée comme très constructive dans l'autonomisation du malade. Elle ne fonctionne avec efficacité que lorsque le médecin a instruit son malade sur le type d'information dont il a besoin pour donner un avis thérapeutique correct : comment décrire avec précision les caractéristiques de ce qui lui arrive (valeur du *peak flow*, dans l'asthme ; valeurs glycémiques, heure de la mesure, dose d'insuline à modifier dans le diabète, etc). Lorsque les informations sont nombreuses, ou aussi pour mieux gérer le temps, l'utilisation de la télécopie entre le malade et son médecin s'avère extrêmement utile. Le fait d'écrire incite le malade à un langage plus précis et permet au médecin d'avoir un document à mettre dans son dossier.

Au cours des consultations à thèmes alternés, le rapport soignant-soigné évolue de plus en plus vers une interaction réellement centrée sur la gestion du traitement. L'adaptation peut être polarisée sur l'activité quotidienne du malade et modifiable rapidement grâce à ces instruments de communication. Mais à nouveau, la gestion optimale de ces approches nécessite une formation du malade.

#### *L'activité interdisciplinaire*

Interdisciplinaire : ce terme est souvent confondu avec pluridisciplinaire et utilisé fréquemment à tort en médecine. L'évolution des traitements s'oriente vers les soins à domicile où médecins, infirmières et autres personnels paramédicaux doivent collaborer étroitement et où de nombreuses activités communes empiètent sur les spécificités des uns et des autres, devenant ainsi souvent conflictuelles. Par exemple, une infirmière pourra être amenée à modifier des doses d'insuline en fonction des résultats de glycémies qu'elle aura faites au domicile d'un patient alité, activité apparemment spécifique au médecin.

L'expérience montre combien la communication est difficile en pratique entre médecin et infirmière aussi bien en ville qu'à la campagne. Différentes raisons peuvent l'expliquer. Il y a souvent des problèmes de communication dus aux horaires professionnels entre l'infirmière et le secrétariat du médecin. Cet aspect est en fait souvent un alibi. La cause principale est que médecins et infirmières n'ont pas appris à communiquer entre eux et à développer en commun des objectifs thérapeutiques pour leur patient. En effet, pendant les années de formation en milieu hospitalier, les soignants travaillaient sur un mode pluridisciplinaire où les rôles des uns et des autres étaient très bien délimités, les médecins s'occupant du diagnostic, du choix du traitement, et les infirmières des soins aux malades ; deux activités souvent parallèles mais pas vraiment interdisciplinaires. Le mode pluridisciplinaire est très efficace dans une structure fermée, comme en salle d'opération ou en milieu hospitalier. Pour favoriser l'interdisciplinarité différents critères doivent être respectés : d'abord des réunions régulières entre les différents soignants où des objectifs communs sont clairement définis pour le malade, ensuite un partage des responsabilités et finalement une réelle estime entre les différents membres de l'équipe. L'approche interdisciplinaire est source de grande satisfaction tant par la qualité des soins qu'elle procure que par la qualité de l'activité médicale et infirmière. La dynamique interdisciplinaire protège les soignants pris dans la routine du travail de ce sentiment, hélas si fréquent chez eux, d'épuisement, de « vide » professionnel.

#### *L'épuisement professionnel*

Appelé aussi *burnout* dans les pays anglo-saxons, ce terme désigne un état d'esprit qui afflige ceux qui travaillent avec d'autres personnes, principalement dans le domaine des professions de la santé ou dans le social [15, 30, 31]. La personne la plus sujette à l'épuisement professionnel a un profil assez typique : il s'agit d'un soignant qui donne beaucoup plus de lui-même qu'il ne reçoit en retour de ses patients, de ses supérieurs ou de ses collègues.

L'épuisement peut se définir comme une fatigue émotive, psychologique doublée d'une fatigue physique, un sentiment d'impuissance, une perte d'intérêt pour son travail. L'instauration de l'épuisement professionnel est insidieuse, progressive et n'apparaît pas provoquée par un événement traumatique précis.

Le *burnout* est un secteur important de la recherche psychosociologique. Depuis les années 1970 à Berkeley, en Californie, plusieurs chercheurs se sont intéressés aux différents éléments impliqués dans la lassitude des employés sur le lieu de travail ainsi qu'aux facteurs d'épuisement psychologique du personnel en milieu institutionnel. Différentes observations ont été faites qui permettent de comprendre le cercle vicieux et l'isolement dans lequel se trouve l'individu démotivé :

- ce sont le plus souvent des facteurs extérieurs à l'individu qui créent les problèmes personnels menant à l'épuisement professionnel ;

– l'épuisement psychologique professionnel est mal vécu tout particulièrement parce que l'individu croit être lui-même la cause de son épuisement ;

– en conséquence, la personne démotivée cache son état à ses collègues, qui bien souvent, eux-mêmes, masquent leur démotivation. Une espèce de double dénégation de la réalité !

À cause de ce non-dit général, personne à l'intérieur de l'équipe ne remarque que le ou la collègue souffre des mêmes problèmes. Le cycle du *burnout* est une dynamique perverse de la solitude, du sentiment d'impuissance à l'intérieur d'un groupe de professionnels, chaque individu croyant être seul à vivre ces difficultés. C'est souvent le cas pour des soignants qui s'occupent de malades en fin de vie, ou qui travaillent dans des services lourds, en cancérologie, en orthopédie auprès des amputés, ou dans des structures plus légères mais néanmoins aussi lassantes, car monotones et répétitives comme chez ceux qui suivent des maladies de longue durée.

Pourquoi parler du « vide » chez les soignants alors que ceux qui en souffrent fonctionnent correctement ? Le problème du *burnout* est important pour deux raisons :

– d'abord au niveau du malade : un soignant saturé, épuisé, surmené prendra ses distances avec le malade et tendra à ne s'occuper que de la maladie et ceci dans une routine, une non-implication, un automatisme presque mécanique ; il n'est pas possible de suivre à long terme de cette manière des patients atteints d'affections chroniques ; les patients qui suivent mal leur traitement sont souvent ceux qui sont suivis par des soignants épuisés ;

– l'autre raison de s'occuper du *burnout* est d'aider le soignant lui-même : perdre l'intérêt pour son activité professionnelle est un problème d'autant plus grand qu'au début de la trajectoire professionnelle la personne avait investi beaucoup d'effort et était pleine d'enthousiasme pour sa mission.

Pour rompre ce cercle vicieux et redonner dynamisme et force au soignant, différentes stratégies doivent être entreprises. Traiter l'épuisement professionnel chez les soignants implique :

- que les soignants prennent conscience du problème ;
- qu'ils acceptent de modifier leur pratique ;
- qu'ils ne changent que ce qui peut l'être facilement.

Quelles solutions proposer ?

Pour mettre en place ces changements, il faut que les soignants impliqués comprennent le processus de l'épuisement professionnel. Ils doivent en particulier analyser deux problèmes : les causes du sentiment de solitude du soignant dans sa pratique et le phénomène d'absence de reconnaissance du travail professionnel. Comment accepter que les malades, la hiérarchie et les collègues reconnaissent aussi peu l'investissement, l'effort que le soignant a mis dans son travail ? Le fait que les soignants appellent souvent leur malade « client » n'est peut-être pas étranger à cette situation. Le « client » n'a en fait pas à honorer l'effort de la personne à laquelle il a recours, puisqu'il la paye selon les termes d'un contrat précis !

Pour initier ce changement, il faut que chaque soignant :

- repère quels seraient les aspects de son travail qui devraient être améliorés ;
- détermine quels aspects il pourrait lui-même modifier, en établissant une liste de changements faciles à mettre en pratique pour diminuer le poids psychologique de son propre travail ;
- organise des colloques dans son équipe sur le thème de l'épuisement professionnel ;
- trouve comment valoriser le travail des autres collègues ;
- soit formé à l'écoute active.

Destiné à améliorer la qualité de vie au niveau professionnel, un tel programme devra cependant affronter de nombreuses résistances auprès des soignants. Certains, par exemple, nient leurs difficultés ou sont résignés, « c'est la vie... d'avoir un métier si lourd » ou encore « c'est ma faute d'être dans une situation pareille ; je ne suis pas fait pour cette profession... ». Et puis, discuter de mon problème m'oblige à me démasquer devant les autres ».

On note aussi des réactions d'impuissance devant le changement : « c'est ma faute, mais je ne peux rien y faire... et puis s'il y a un changement à effectuer, qu'il le soit par l'institution ou l'administration ». On observe aussi un désir de tout changer en une seule fois ou de ne pas faire de hiérarchie dans les possibilités de changement, ou de croire que de connaître le problème est suffisant pour initier le changement, ou le désir que « ça change » tout en ne se sentant pas responsable du changement, ou encore croire que de suivre un séminaire résoudra les problèmes d'épuisement professionnel...

En résumé, un soignant épuisé ne pourra pas aborder le suivi d'un malade sur le mode intégré biopsychosocial. Écouter, se décentrer sur le malade, le laisser parler, demande beaucoup d'énergie. Ne pas intervenir directement en demande encore plus. C'est justement cette énergie qui souvent manque chez le soignant épuisé.

### **La communication médicale à travers les réseaux informatiques : Internet, Compuserve : une nouvelle responsabilité pour les médecins**

Il s'agit de réseaux de communication informatique pour des personnes ayant un ordinateur, un modem et le téléphone. Compuserve, par exemple, est un réseau de communication créé en 1988. Il est ouvert à toute personne désirant communiquer sur un sujet particulier. Après 7 ans de fonctionnement, près de 2 millions d'abonnés sont servis par Compuserve de par le monde. Ces systèmes de communication comportent déjà plusieurs sous-groupes de patients souffrant de maladies spécifiques. Dans le domaine du diabète, par exemple, près de 50 000 diabétiques l'ont utilisé en 1994 aux États-Unis. L'exemple suivant, réel, illustre comment fonctionne ce réseau. Monsieur X, diabétique, fait régulièrement des hypoglycémies nocturnes et n'arrive pas à améliorer son état. Abonné à Compuserve, il prend son PC et sur un formulaire informatisé envoie le message suivant « Qui pourrait m'aider à diminuer des hypos nocturnes ? J'ai 45 ans, 27 ans de diabète, mon traitement est... Voici mon nom et mon numéro de code... ». Ce message est envoyé en temps réel à travers le monde. La réponse peut arriver souvent en quelques minutes, un dialogue peut s'instaurer entre deux ou plusieurs personnes. Ce dialogue s'établit entre patients, bien que de plus en plus de médecins s'intéressent à ces problèmes de communication médicale et répondent à ces questions. Il y a actuellement en Europe près de 2 000 diabétiques inscrits sur le programme, et chaque jour, plus de 300 questions sont posées à travers le serveur.

Voici un nouvel exemple qui démontre la puissance de la technologie moderne dans la communication médicale. Notre exemple montre qu'il s'agit d'une démarche « à l'aveugle ». Même si la question initiale est bien posée, il n'y a aucune garantie de validité de la réponse puisqu'elle n'est pas contrôlée par le corps médical. L'engouement pour ces réseaux pose un défi à la médecine classique puisqu'il s'agit d'une démarche partant des patients et gérée par eux. Le succès de ces réseaux est tel que le nombre de patients croît en dehors de toute attente. Cette approche n'est cependant pas dénuée de tous dangers. Comment s'assurer que la réponse donnée est correcte, qui gère la pertinence médicale ? En réalité, actuellement personne.

En cette fin de siècle, on assiste donc à une explosion d'informations médicales depuis la presse à grand tirage, la télévision jusqu'à ces réseaux informatiques, qui sont les premiers à permettre un dialogue. Ce tourbillon médiatique incite la médecine à prendre plus au sérieux ces sources d'information médicale et à réfléchir sur la fragilité de la position de malade. Un patient n'est bien souvent pas à même de faire le choix entre une information pertinente pour lui et des informations médicalement justes mais qui ne s'appliquent pas à son cas. Plus la maladie est chronique et fréquente, plus ces réseaux d'information sont importants. Leur succès ira grandissant, tout particulièrement à une époque où une des plaintes des patients est que leur médecin ne leur explique pas suffisamment ce dont ils souffrent et comment ils doivent gérer leur traitement.

Devant cette explosion d'informations à travers les médias, les médecins ne peuvent plus rester passifs dans leur tour d'ivoire professionnelle. Cette nouvelle réalité leur impose de nouvelles fonctions :

- former correctement leurs patients sur leur maladie ;
- les aider à apprendre la bonne gestion du traitement ;
- établir un dialogue empathique où les informations reçues par le malade à travers les médias peuvent être discutées sans parti pris, avec le médecin ; ce point apparaît important puisque les soignants ne savent pas encore utiliser ces informations dans la perspective d'une formation des malades ; le plus souvent, ils conseillent à leurs malades d'oublier ce qu'ils ont lu ou vu à la télévision ; cette situation reflète la difficulté des médecins de « lire » une émission médicale autrement que dans la perspective d'un professionnel alors qu'il aurait fallu qu'ils arrivent à évaluer l'émission en fonction de comment un malade y réagit ;
- aider les patients à mieux formuler leurs plaintes et leurs demandes afin que les réponses des médecins puissent être plus adaptées et précises.

Les patients croient, souvent à tort, que leurs médecins connaissent tous les aspects de leur propre maladie, qu'ils soient organiques, psychologiques, sociaux ou financiers. Cette croyance les dispenserait de faire l'effort de préciser leurs pensées et expliquerait pourquoi ils posent si peu ou si mal les questions à leur médecin. Par ailleurs, un patient anxieux n'ose souvent pas poser de questions de peur que son médecin confirme les raisons de son angoisse et ne l'aide pas à la résoudre. Un des rôles du médecin est d'aider les patients à formuler d'une manière plus précise leurs plaintes souvent diffuses et floues.

En résumé, seul un patient informé sur sa maladie et formé par son médecin pour son traitement sera à même de choisir avec un minimum de risques l'information médicale trouvée dans les médias. Seul un patient formé pourra bénéficier de ces nouveaux circuits d'information médicale ouverts au grand public. Il apparaît également urgent de sensibiliser et de former les médecins à mieux gérer ces nouvelles sources d'information médicale d'origine médiatique.

### Modéliser l'expérience du praticien

Suivre à long terme un malade peut être considéré comme une course d'obstacles que seuls certains médecins réussissent. Malheureusement aucune formation spécifique ne leur est offerte pendant leurs années de formation. En formation initiale, le principal effort est centré, avec raison, sur le diagnostic et le bon choix thérapeutique. Une fois établi en pratique privée, le même médecin doit affronter d'autres problèmes tout aussi importants pour l'efficacité du suivi médical que ceux liés au diagnostic et au choix thérapeutique. L'activité ambulatoire crée une immersion dans des problèmes tels que motiver le malade à se soigner, comment mieux l'écouter, comment l'aider à accepter son traitement, etc. À part quelques projets développés isolément dans ce domaine par des groupes de médecins généralistes qui ont essayé de combler ce manque lors de la formation initiale, pratiquement rien n'est développé au niveau universitaire pour combler cette lacune. Une approche expérimentale qui cherche à répondre à ce besoin est effectuée depuis près de 10 ans dans des séminaires en « milieu protégé », durant 5 jours, dans un village des Alpes. Leur but est d'aider les praticiens : à formaliser leur expérience, à décrypter leurs difficultés dans le suivi des maladies chroniques, et à proposer des solutions pour leur pratique. Une série d'experts-observateurs sont présents à ces séminaires et ne fonctionnent pas comme personnes-ressources et non comme conférenciers. Ces séminaires ont un double objectif général : offrir aux praticiens une plate-forme qui leur permette de discuter leurs problèmes réels entre eux et de consulter des experts, formaliser certaines caractéristiques de la pratique ambulatoire et de suivi de malades chroniques afin de développer des méthodologies de formation des médecins destinées à une activité privée. L'expérience sur près de 1 200 médecins et infirmières a démontré l'utilité, pour la pratique et la qualité du suivi des malades de longue durée, de ce modèle d'échange et de formation interactive.

∴

Plus de 80 % des consultations médicales sont données pour des maladies de longue durée. La formation médicale initiale tout comme la formation continue n'abordent pas les spécificités du suivi de ces maladies. Le modèle diagnostique et celui du traitement de la crise prédominent en permanence dans tous les modèles de formation. Entre 30 et 80 % des malades ne suivent pas ou mal leur traitement. Très peu de patients ont été informés sur leur maladie, le nombre de ceux qui ont pu apprendre à se traiter est encore plus restreint. Vivre avec une maladie de longue durée impose toute une série d'adaptations personnelles pour faire face à ce handicap. Les patients qui sont suivis à long terme décrivent souvent les consultations plutôt comme une répétition monotone trois à quatre fois par an où le médecin fonctionne comme « un garagiste qui contrôle la pression des pneus et le niveau d'huile ». Il s'ensuit que la relation entre le médecin et son patient évolue peu, est souvent démotivante, autant pour l'un que pour l'autre.

Il est urgent d'aborder différemment la prise en charge à long terme des patients atteints d'une maladie chronique. Pour arriver à maîtriser les différentes techniques de suivi, il est d'abord utile que le médecin prenne conscience des différences fondamentales qui existent entre la médecine diagnostique, d'urgence ou de crise, et la médecine s'occupant du suivi, de l'accompagnement du malade, une médecine du contrôle indirect de la maladie où le médecin devient un modérateur entre la maladie et son porteur. Les rôles des soignants en général, et des médecins en particulier, sont diamétralement différents dans ces deux situations thérapeutiques (tableau I). Pour parvenir au pôle biopsychosocial, il faut en fait compléter la formation initiale surtout de type biomédicale et technique, par un nouveau curriculum, offrant au médecin un savoir-faire utile pour aborder les dimensions éducatives et psychosociales du malade. Cet autre rôle du médecin est aussi vieux que la médecine, alors où se trouve la nouveauté ? Elle réside dans un choix concerté de thèmes de formation qui doivent accompagner le médecin depuis le début de ses études de médecine jusqu'au stade accompli de sa profession, tout au long de sa pratique privée. Il existe bien sûr de nombreux médecins qui réfléchissent en petits groupes sur ces aspects. Ces démarches très souvent remarquables n'ont qu'un impact isolé et s'arrêtent une fois que les protagonistes changent d'intérêt ou arrêtent de pratiquer. Les sciences humaines ont fait récemment des progrès considérables. Sous réserve d'une adaptation

aux problèmes médicaux, de nombreux secteurs de la psychologie, de la pédagogie, de la communication peuvent contribuer à l'amélioration des prestations médicales dans le suivi des patients atteints de maladies de longue durée.

Aucun programme de formation des soignants ne pourra cependant résoudre le problème-clé dans le traitement des maladies de longues durées, celui du partage avec le malade d'une partie du savoir du médecin. Partager son savoir implique inéluctablement partager son pouvoir. Est-ce que le soignant accepte ce partage ? C'est à ce niveau que réside probablement une des causes de la prise en charge souvent médiocre des patients atteints d'une maladie de longue durée.

La relation adulte-adulte dans le rapport soignant-soigné doit être la relation de base. Mais cette dimension ne doit pas empêcher le soignant d'être à nouveau rapidement « parent-contrôlant et protégeant » dans une situation de crise, voire même « enfant » dans une situation bloquée où imagination et spontanéité doivent momentanément prendre le pouvoir. L'analyse transactionnelle montre l'importance de pouvoir passer rapidement par ces trois états du moi. La capacité de changer facilement de rôle assure l'équilibre du soignant et lui permet d'accéder aux différentes fonctions thérapeutiques nécessaires dans la gestion de la maladie de longue durée. Par ce processus, elle augmente la confiance du malade et améliore la qualité du traitement.

Tout traitement implique risques et responsabilités qui sont principalement l'apanage du médecin. Dans la maladie de longue durée la responsabilité du traitement incombe aussi au patient. Quant au risque, celui de voir son patient diabétique ou asthmatique souffrir à nouveau d'une crise aiguë ou d'une complication, la responsabilité en appartient toujours et encore au médecin. Le médecin accepte-t-il la responsabilité de laisser son patient prendre à son tour des risques ? On comprend ainsi les réticences de certains médecins de ne pas laisser leurs patients faire comme ils l'entendent. Les pédagogues de l'apprentissage insistent sur le rôle fondamental de l'erreur comme stimulus à la maîtrise du savoir-faire. Et lorsqu'il faut que le patient apprenne à se traiter, souvent dans des situations très ardues, comme la dialyse rénale à domicile, le processus apparaît dans toute sa complexité : le malade doit apprendre à se traiter, or on n'apprend qu'en faisant des erreurs, d'où risques dont le médecin se sent responsable. Accepte-t-il alors que son patient prenne ce risque ? S'il ne l'accepte pas, le médecin suit la voie du modèle de la maladie aiguë, où il contrôle directement le traitement, donc le risque. Fonctionnant de cette manière, il empêchera son patient de devenir plus autonome et interfèrera probablement avec sa qualité de vie. Une collision entre deux identités professionnelles, celle du médecin contrôlant et celle du médecin aussi formateur de son patient. Le traitement de la maladie chronique sera toujours dans un rapport dialectique avec celui de la maladie aiguë, contrôle direct ou gestion indirecte de la maladie.

L'approche thérapeutique des maladies de longue durée est un secteur majeur de la médecine qui n'a pas reçu l'attention nécessaire. Les nouvelles connaissances sur la gestion de ces maladies doivent offrir à la médecine des moyens pour améliorer les prestations des praticiens. La recherche fournit à la médecine des agents pharmacologiques exceptionnels pour traiter les maladies ; mais en pratique ambulatoire, plus de la moitié des patients ne suivent pas ou mal leur traitement. Ce constat est effrayant, tant au point de vue médical que financier. Pour faire face à cette situation, la psychologie clinique, les sciences de la communication, l'éducation du corps médical, la formation des malades représentent la valeur ajoutée à tout choix thérapeutique. Et pour que cette « valeur ajoutée » puisse être à la disposition des soignants et de leurs patients, recherche et formation sont plus que jamais impératives.

#### Remerciements

Ce travail d'analyse a été rendu possible grâce à une collaboration très étroite avec Madame Anne Lacroix, psychosociologue, Monsieur Stéphane Jacquemet, spécialiste en éducation des adultes, les docteurs Cl Chollet, R Geller, Ch Kaufmann, psychiatres, et mes collègues les docteurs A Golay, E Jacot, N de Kalbermatten, Y Morel et B Peter. La collaboration de l'équipe infirmière et de diététique a été déterminante pour notre évolution dans le domaine de la prise en charge à long terme des malades. Je tiens à les assurer tous de ma reconnaissance sans oublier ma secrétaire, Madame Michèle Aebischer, pour son aide patiente et experte.

### Références ►

## Références

- [1] Assal JP. A global integrated approach to diabetes : a challenge for more efficient therapy. *Clin Diabet Mellit* 1991 ; 50 : 703-716
- [2] Assal JP. Education the diabetic patient : difficulties encountered by patients and health care providers who have to teach NIDDM and IDDM patients. In : concepts for the ideal diabetes clinic. Berlin : Walter de Gruyter, 1992 : 73-87
- [3] Assal JP, Albeau A, Peter-Fiesch B, Vaucher J, Cotti de la formation du patient atteint d'un diabète sucré. Effets sur la prévention des amputations. *Diab Metab* 1993 ; 19 : 491-495
- [4] Assal JP, Golay A, Visser A. New trends in patient education. A trans-cultural and inter-disease approach. *Excerpta Medica, International Congress Series* 1076, 1995
- [5] Aufseesser M, Lacroix A, Binyet S, Assal JP. La rétinopathie diabétique. Compréhension de certains termes médicaux par les patients. *J Fr Ophtalmol* 1995 ; 18 : 27-32
- [6] Aufseesser M, Ruttimann S, Lacroix A, Assal JP. Expérience suisse de formation au dialogue de prescription en médecine ambulatoire. *Praxis, Rev Suisse Med* 1992 ; 6 : 128-146
- [7] Barrows HS. Problem-based, self-directed learning. *JAMA* 1983 ; 250 : 3077
- [8] Binyet S, Aufseesser M, Lacroix A, Assal JP. Le pied diabétique : diverses conceptions qu'ont les patients de quelques termes utilisés par les médecins en consultation de podologie. *Diab Metab* 1994 ; 20 : 275-281
- [9] Davidson JK, Alagna M, Goldsmith M. Assessment of programme effectiveness at Grady Memorial Hospital. In : Steiner G, Lawrence PA eds. Educating diabetic patients. New York : Springer Verlag, 1981 : 239-248
- [10] Davis H, Fallowfield. Counseling and communication in Health care. New York : John Wiley , 1991
- [11] Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993 ; 329 : 977-986
- [12] Dubois N. La psychologie du contrôle. Les croyances internes et externes. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble, 1987
- [13] Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry* 1980 ; 137 : 535-538
- [14] Fabre J, Assal JP, Balant L, Dayer P. L'observance thérapeutique. *Praxis, Rev Suisse Med* 1992 ; 61 : 129
- [15] Freudenberg HJ. La brûlure interne : Burn-out. Le prix élevé du succès. Anchor Press, Doubleday, 1980
- [16] Gillick MR. Common-sense models of health and disease. *N Engl J Med* 1985 ; 313 : 700-703
- [17] Giordan A, Girault Y, Clement P. Conceptions et connaissances. Berne : Peter Lang, 1993
- [18] Golay A, Lehmann T, Jacquemet S, Jaigstaidt V, Nicolet J, Assal JP. Comment améliorer l'observance des patients ? *Psychothérapies* 1995 ; 15 : 137-144
- [19] Guilbert JJ. Comment raisonnent les médecins. Genève : Médecine et hygiène, 1992
- [20] Hameline D. Les objectifs pédagogiques en formation initiale et en formation continue. ESF, Entreprise Moderne d'édition, 1979
- [21] Haynal A, Schultz P. Compliance : one aspect of the doctor-patient relationship. An overview. In : Assal JP, Berger M eds. Diabetes education. Amsterdam : Excerpta Medica, 1984 : pp 259-271
- [22] Hellmann CG. Culture, Health and Illness : an introduction for health professionals. London : Butterworth-Heinemann, 1990
- [23] Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Labor et Fides, 1976
- [24] Lacroix A, Courvoisier F, Aufseesser-Stein M, Assal JP. Le dialogue de prescription. Lacunes et possibilité d'amélioration par un bref enseignement interactif. *Praxis, Rev Suisse Med* 1992 ; 6 : 138-141
- [25] Lacroix A, Kaufmann C, Gfeller R, Assal JP. Un entretien de groupe avec des patients centré sur la dimension subjective de leur maladie, le diabète sucré. Intérêt et difficultés de cette approche pour les patients et pour les soignants. *Psychol Med* 1987 ; 19 : 2555-2560
- [26] Lazarus RS, Perrez M, Reicherts M. A situation-behavior approach : theory, methods, applications. Hogrefe and Huber Publishers, 1992
- [27] Mairieu PH. Apprendre... oui, mais comment. ESF, 1987
- [28] Millier LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county hospital setting. *N Engl J Med* 1972 ; 286 : 1388-1391
- [29] Osgood CE, Tannenbaum PH. The principle of congruity in the prediction of attitude change. *Psychol Rev* 1955 ; 62 : 42-55
- [30] Pines A, Aronson E, Kafry D. Le Burnout ou comment ne pas se vider dans la vie et au travail. Actualisation. Montreal : Le Jour, 1981
- [31] Pines A, Maslach C. Combating staff burnout in child care center. *Child Care Q* 1979 ; 9 : 5-16
- [32] Fleckhard P, Nilsson BY, Rosenqvist U. The effect of long-term intensified insulin treatment on the development of microvascular complications of diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993 ; 329 : 304-309
- [33] Robert M. La consultation hors symptôme. Réflexion sur le travail psychothérapeutique du médecin somaticien. *Psychothérapies* 1993 ; 1 : 41-47
- [34] Schneider PB. Le Médecin : l'inconnu de la psychologie médicale. *Psychol Med* 1980 ; 12 : 1233
- [35] Sciences Humaines : Éduquer et Former, 1996 : (hors Série n° 12)
- [36] Stoekle JD. Encounters between patients and doctors. The MIT Press Cambridge, 1987
- [37] Sutter J. L'anticipation. Psychologie et psychopathologie. Paris : PUF, 1983
- [38] Wang PH, Lau J, Chalmers TC. Meta Analysis of effects of intensive blood-glucose control on late complications of type I diabetes. *Lancet* 1993 ; 341 : 1306-1308