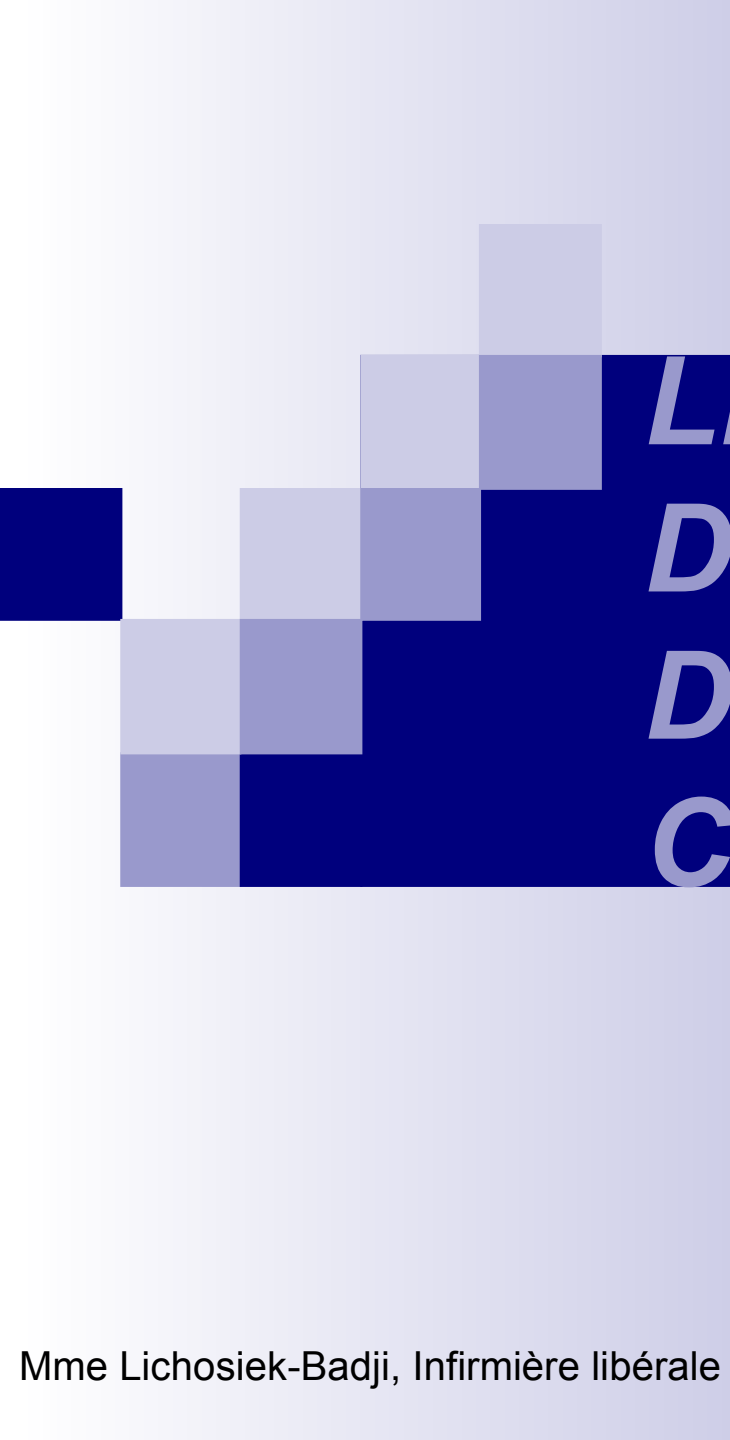




LE RÔLE INFIRMIER DANS L'ANNONCE DE LA MALADIE CHRONIQUE



1/ DEFINITION

Maladie chronique (OMS) :

« un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies »



Plus précisément définie par :

- la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;
- une ancienneté de plusieurs mois ;

- 
- Le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ;
 - Le besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.



Liste des maladies chroniques selon la CPAM

- Accident vasculaire cérébral invalidant.
- Aplasie médullaire et autres cytopénies chroniques
- Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques.
- Bilharzioze compliquée.
- Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves
- Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses.
- Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le Virus de l'Immuno-déficience Humaine (VIH).

- 
- Diabète de type 1 et diabète de type 2
 - Formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave.
 - Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères.
 - Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves.
 - Hypertension artérielle sévère.
 - Infarctus coronaire.
 - Insuffisance respiratoire chronique grave.
 - Maladie d'Alzheimer et autres démences.

- 
- Maladie de Parkinson.
 - Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé.
 - Mucoviscidose.
 - Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif.
 - Paraplégie.
 - Périarthrite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive.
 - Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave.
 - Affections psychiatriques de longue durée.



Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives.

- Sclérose en plaques.
- Scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne.
- Spondylarthrite ankylosante grave
- Suites de transplantation d'organe
- Tuberculose active, lèpre.
- Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.

A celle-ci s'ajoute les maladies rares et les maladies nécessitant un traitement de longue durée (supérieur à 6 mois)

2/ Contexte législatif

- Pour **les médecins : Code de déontologie Article 35**

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une **information loyale, claire et appropriée** sur son état »

- Pour **les infirmiers, le Code de déontologie** : *(en cours de validation par le Conseil d'Etat) : consultable sur le site :*

<http://www.ordre-infirmiers.fr/>

- *Article 12 : information du patient*
- *Article 13 : information de la famille*
- *Article 14 : information des incapables*
- *Article 16 : volonté et décision du patient*

Loi du 04 mars 2002

Le principe et les modalités sont posés à l'article L.1111-2 du code de la santé publique :

- *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé*
- *Respecter la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic*

- **Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle :**

Ils ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité, s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement, s'agissant des majeurs sous tutelle.

3/ Répercussions de l'annonce

- Individuelle, imprévisible en fonction du vécu de la personne
- Dépendra également :
 - L'angoisse de mort
 - Les représentations de la personne
 - L'organe touché
 - La période de la vie

- 
- **Nouvel équilibre à trouver : se détacher de son vécu antérieur (de personne « bien portante ») et à investir de façon positive sa nouvelle situation, sur sa nouvelle vie avec sa maladie.**



■ Modification de la dynamique familiale

- ☐ + s'adapte aux changements
- ☐ - rejet, surprotection maladive

→ le malade a besoin d'être accompagné
et se sentir entouré et aimé par ses
proches



■ Réactions du conjoint

- modification des rôles (de la répartition des tâches entre eux) → colère car surcroît de travail.
- notion de dépendance : changement de statut
- nouveau rôle du conjoint : il devient aidant naturel et n'est pas prêt à assumer cela → faire appel à des professionnels : assistante sociale, auxiliaire de vie, infirmière...



■ Réactions des enfants :

- ☐ besoin d'être déculpabilisé
- ☐ Colère en lien avec 1 situation antérieure
→ Expliquer et répondre aux questions



Réactions des amis et des collègues :

Rien n'oblige à en parler, mais cela peut être une source de réconfort : écoute, soutien.

Des personnes ne savent pas quelle attitude adopter, parfois il leur faut aussi du temps pour appréhender cette nouvelle.

D'autres couperont les ponts.

- 
- Elisabeth Kubler-Ross avait mis en évidence un processus d'acceptation de la mort chez les patients en phase terminale.
 - **Cette classification peut être utilisée dans le cadre de la maladie chronique.**



4/ MECANISMES DE DEFENSES ET STADES D'ACCEPTATION DE LA MALADIE

- 
- Ces étapes sont des points de repères :
 - Ne sont pas communes à toutes les personnes
 - Phases de régression: évolution de la maladie, circonstances de la vie.

- 
- LE CHOC INITIAL (la sidération) : pas de place pour le rationnel, **la personne ne comprend pas ce qui lui arrive (submerger par l'angoisse).**
 - LE DENI: phénomène inconscient qui se veut protecteur (réduit la douleur). **Le patient refuse totalement la réalité.** Il faut respecter le déni et éviter de ramener le patient à la réalité de façon trop brutale (risque d'effondrement).

Une part de négation de la réalité ne signifie pas Déni :
besoin du patient pour assumer le quotidien.

- 
- LA REVOLTE : « ce n'est pas juste ! »
« Pourquoi moi ? » → signe la confrontation du patient à la réalité de sa maladie
A ce stade, le patient est souvent agressif
 - LE MARCHANDAGE : le patient négocie ce qui est relatif à la maladie, pour en diminuer les contraintes
 - LA TRISTESSE, LE RETOUR SUR SOI : prise de conscience de la maladie qui rend triste

- 
- L'ACCEPTATION : le patient retrouve un équilibre émotionnel.
 - Deuil de la situation antérieure → investit positivement sa nouvelle situation.

Le travail de deuil est achevé lorsque la personne a accepté une réalité qui lui permettra de se reconstruire et d'envisager l'avenir.



5/ Mécanisme de défense du soignant

Soignant = être humain qui instaure des défenses (craintes de la maladie , de la mort, renvoie à notre propre vécu ...)

Attitudes normales mais

- connaître ses mécanismes
- les contrôler

- 
- LA RATIONALISATION : discours hermétique et incompréhensible pour le patient.
 - LE MENSONGE : afin de préserver le patient.
 - LA BANALISATION : focalisation sur la maladie, pas de prise en compte de la souffrance psychique du malade.

- 
- LA FAUSSE REASSURANCE : le soignant va optimiser les résultats médicaux en entretenant un espoir artificiel chez le patient.
 - LA FUITE EN AVANT : le soignant soumis à une angoissante imminente, libère tout son savoir.
Il dit tout, tout de suite et se libère de son « fardeau ». Ne prends pas en compte le patient, ce qui peut engendrer la sidération chez le patient.



L'IDENTIFICATION (OU LE CONTRE TRANSFERT) : attribuer à l'autre ses propres sentiments, réactions, pensées ou émotions.
Le soignant se donne l'illusion qu'il sait ce qui est bon pour le patient.

→ Face à leurs émotions et au stress les patients et les soignants mettent en place des stratégies d'adaptation.

6/ Coping

« Le coping désigne l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer, ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien être psychologique et physique, de sorte que la représentation du stress se modifie ».

Lazarus et Laurier (1978).

COPING = FAIRE FACE



Plusieurs catégories de Coping:

Coping focalisé sur le problème = stratégie de « management » de l'évènement.

Coping focalisé sur l'émotion = réguler l'émotion associée à l'évènement stressant évite le problème, diminue les tensions.

Coping actif = la personne fait face directement et ouvertement à son problème.

- Coping actif/comportemental :
 - Recherche de soutien = Parler avec un ami
 - Mettre en œuvre une action pour résoudre le problème = Concevoir un plan et le suivre

- Coping actif/cognitif :
 - Analyse logique = trouver des moyens pour résoudre le problème autrement.
 - Recadrage positif = penser à quel point on est mieux que d'autres qui souffrent de problèmes plus importants.

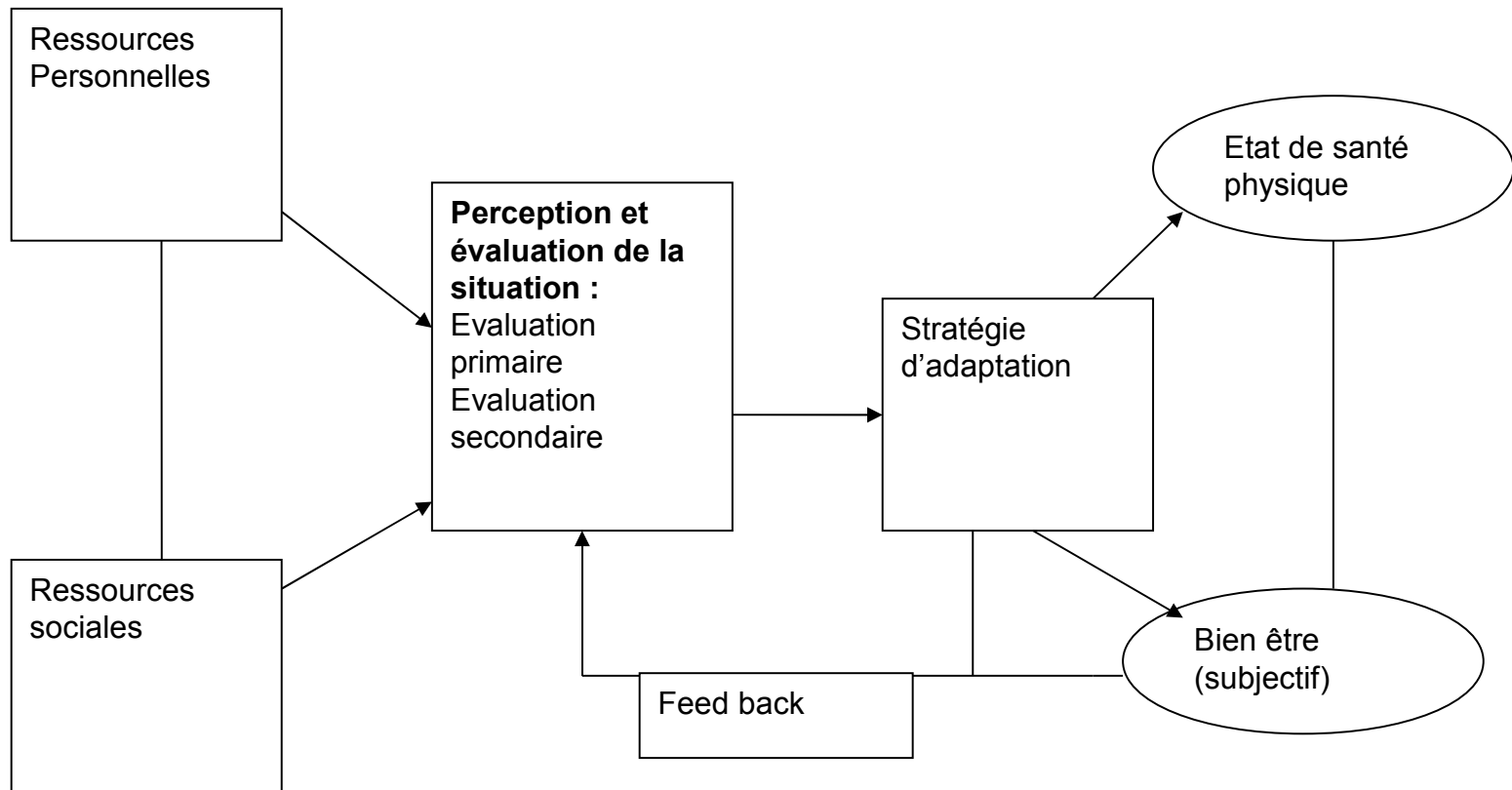


Coping évitant = la personne évite le problème et cherche à réduire son stress et ses émotions négatives.

- Coping évitant/comportemental :
 - Recherche d'autres activités = faire du sport pour se défouler
 - Décharge émotionnelle = crier pour évacuer une frustration
 - Adopter des conduites addictives = *tabac, alcool, médicaments*

- Coping évitant/cognitif :
 - Evitement cognitif = complètement oublier son problème
 - Acceptation résignée = accepter le problème mais perdre l'espoir de retrouver son contentement.

Modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984)





7/ EN PRATIQUE

- Etre progressif et suivre le rythme du patient : il faut partir de ce qu'il sait ou ressent.
 - L'écoute et observation
 - Tenir compte de ce que la personne veut savoir aujourd'hui
 - Information dosée : être vigilant quant à la compréhension du patient.



Compétences éducatives

- Avoir à l'esprit que les représentations des personnes sur une même maladie peuvent être différentes.
- Tenir compte de ses représentations et travailler avec elles (ne pas dire au patient que ce qu'il pense est faux, chacun à sa propre vérité, il faut faire douter la personne pour qu'elle se questionne).

- 
- La communication :
 - Formuler les phrases de façon positive.
 - Reformuler : permet de vérifier la compréhension

 - Vérifier la compréhension du patient et de sa famille, donner la même information aux deux.

- 
- Faire verbaliser les émotions : Que ressentez-vous en ce moment ?
 - Empathie : identifier l'émotion et répondre en montrant notre compréhension :« je vois à quel point c'est difficile pour vous ».

Compétences Professionnelles

- Savoir ce qui a déjà été donné comme information (différencier ce qui a été dit et ce qui a été retenu par le sujet).

Par ex : qu'est-ce que le médecin vous a dit ?

- Utiliser un vocabulaire compréhensible par le patient : reprendre les mêmes termes que ceux utilisés par les autres professionnels

- 
- Être cohérent dans l'équipe mais également avec le médecin traitant : échange d'informations



Compétences relationnelles

- Ecoute active
- Le contact physique peut être parfois rassurant :
main sur l'épaule, serrer la main
- Proposer le soutien social : donner les contacts
d'une personne référente dans le service :
rassurant pour le patient et sa famille (un nom,
un visage).

- 
- Diffuser les prospectus d'association de patient où la personne pourra trouver de l'information, échanger sur l'expérience et le vécu de la maladie.

- 
- Proposer une seconde consultation, pas trop éloignée de la consultation d'annonce : répondre aux questionnements du patient et faire le point sur les informations retenues.

- 
- Proposer un soutien psychologique si nécessaire ou quand la personne le demande.
 - Cela ne doit pas masquer une attitude de fuite de la part du soignant.

8/ Conclusion

« Si aucune recette miracle n'existe pour annoncer une maladie grave, il y a des ingrédients indispensables que sont le temps, l'écoute et les mots choisis »