

Prise en charge psychologique des personnes atteintes d'une maladie physique chronique



Alfred Künzler, Judith Alder, Roberto Brioschi, Regine Strittmatter
(d'après Alder et al., 2011, prise de position de chronischkrank.ch)

L'association chronischkrank.ch dénonce les lacunes et le besoin d'action en matière de prise en charge psychologique des personnes atteintes d'une maladie physique chronique. Ces lacunes sont d'autant plus flagrantes que le savoir-faire psychologique et ses bases scientifiques existent pour venir soutenir un processus d'acceptation de la maladie et améliorer de façon décisive la situation des personnes souffrant d'une maladie physique chronique. L'association chronischkrank.ch entend y remédier. Cet article revient sur l'importance et la dimension psychosociale des maladies physiques chroniques, ainsi que sur le potentiel qu'offre le travail psychologique auprès des malades.

Importance économique des maladies physiques chroniques

Les résultats d'une enquête de santé publique menée en Suisse en 2012 indiquent qu'un tiers de la population suisse souffre d'un problème de santé durable (Office fédéral de la Statistique, 2013). 21 % de la population présentent des symptômes physiques marqués et les femmes sont deux fois plus touchées que les hommes. Les problèmes les plus fréquents sont des maux de dos et autres douleurs, ainsi que des fatigues générales et des problèmes de sommeil. Par maladies physiques chroniques, on entend généralement des maladies longues et souvent progressives telles que des maladies cardiovasculaires et rhumatismales, des douleurs chroniques, des cancers, des pathologies pulmonaires, le diabète, les maladies neurologiques et les allergies. Ces maladies entraînent généralement une réduction des capacités fonctionnelles.

Les enfants, adolescents et adultes sont concernés par ces maladies chroniques. Elles deviennent toutefois plus fréquentes avec l'âge et s'accompagnent souvent de comorbidités somatiques et psychiques. D'après les estimations de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), les maladies chroniques représenteront environ 60 % de toutes les pathologies en 2020. 43 % de la population totale et 70 % des plus de 65 ans souffriront d'au moins une maladie chronique (Steu- rer-Stey & Rosemann, 2009). En 2009, 94'000 personnes percevaient en Suisse une rente invalidité du fait d'une maladie physique chronique.

Ces maladies ne sont donc pas seulement importantes pour les patients et leur entourage, mais le sont également du point de vue économique et social.

Importance psychosociale des maladies physiques chroniques

Les conséquences psychosociales qui découlent des maladies physiques chroniques sont nombreuses. Les défis à relever varient en fonction de la maladie, de sa survenue et de son évolution, des besoins thérapeutiques, de la maîtrise des symptômes, mais aussi de leur nature et sévérité. Souvent, l'origine des symptômes est complexe dans les maladies physiques chroniques. Il est difficile de tirer des conclusions définitives et d'en traiter les causes. Aux contraintes imposées par les symptômes de la maladie et les effets indésirables des traitements s'ajoutent souvent des questions existentielles et spirituelles, des difficultés à gérer le système médical, des enjeux familiaux, sociaux, financiers et professionnels, mais aussi des problèmes émotionnels et psychiques.

Les maladies physiques chroniques entraînent donc des modifications dans des domaines tels que le travail, la famille et l'entourage social qui exigent des capacités d'adaptation complexes de la part des malades. Gérer la maladie peut vouloir dire s'efforcer de réduire les contraintes existantes ou futures, provoquées par la maladie, au plan psychique interne (cognitivo-émotionnel) ou par un comportement ou une action ciblé(e), de les compenser et d'y travailler. Il s'agit d'une démarche qui dépend de l'évolution de la maladie et du patient, mais aussi de son entourage.

Le travail sur la maladie sera considéré comme positif lorsqu'un niveau fonctionnel adapté à la maladie est atteint, qu'aucune comorbidité psychique ne se développe du fait de la maladie et qu'une satisfaction ou un bien-être est obtenu(e)

dans divers domaines (qualité de vie liée à la santé) (Taylor & Stanton, 2007).

Les maladies chroniques sont associées à un taux de comorbidités psychiques élevé, témoin important d'une gestion inadaptée de la maladie (Carney & Freedland, 2003). Ainsi, la prévalence des troubles psychiques chez les patients cancéreux est de 32 % au stade initial et d'environ 50 % au stade palliatif (Miovic & Block, 2007; Singer et al., 2009). Environ 20 à 40 % des patients développent un trouble dépressif après un infarctus du myocarde (Carney & Freedland, 2003). Une dépression clinique est identifiée chez environ 30 % des patients atteints d'une pneumopathie obstructive chronique et un trouble anxieux chez environ 15 % d'entre eux (Maurer et al., 2008). Les personnes atteintes de douleurs chroniques ont deux fois plus de risque de souffrir de dépression ou de troubles anxieux que les personnes sans ce type de douleurs (Demeyttenaere et al., 2007).

Les troubles psychiques ont des répercussions négatives sur le pronostic des maladies physiques chroniques. L'effet sur la mortalité est particulièrement visible pour les maladies cardiovasculaires et le diabète (Katon et al., 2005; Osborn et al., 2008; Prince et al., 2007). On discerne un impact négatif sur la qualité de vie liée à la santé et une évolution chronique de la maladie dans la majorité des maladies physiques chroniques (Chou & Shekelle, 2010). Cela s'explique par des problèmes d'observance, un comportement inadapté des malades en termes de santé (notamment une gestion inadaptée du stress) et l'influence physiopathologique directe des troubles psychiques. Mais les effets sont souvent bidirectionnels. Ainsi, l'existence d'une obésité dans l'enfance est un facteur prédictif de dépression et inversement, l'existence d'une dépression constitue un facteur prédictif de prise de poids (Messerli-Bürgi & Munsch, 2016). Les auteurs de la publication spéciale PiD consacrée à la *Psychothérapie auprès des personnes atteintes d'une maladie physique* «...sont donc intervenus pour interroger la distinction artificielle qui est faite entre le corps et l'esprit et contribuer à les réconcilier dans la prise en charge des problèmes de santé» (Stein & Broda, 2016, S. 104). À noter à ce sujet: «La psychothérapie auprès des personnes atteintes de maladies physiques ne peut se pratiquer en qu'établissant un dialogue avec la bio-médecine» (ibid., p.105).

Le travail psychologique auprès de ces patients consiste toujours, outre le traitement des symptômes, à maintenir ou restaurer la santé psychique.

Problèmes de prise en charge psychologique de personnes atteintes d'une maladie physique chronique

Diverses études montrent que le taux de détection d'une comorbidité psychique par les médecins traitants est faible parmi les personnes atteintes d'une maladie physique chronique (Fallowfield et al., 2001). Ce qui est problématique au regard des répercussions négatives sur l'évolution de la maladie. Sensibiliser les médecins de premier recours, promouvoir les compétences diagnostiques correspondantes et les mesures de diagnostic précoce des troubles psychiques sont, par conséquent, au cœur de la prise en charge interdisciplinaire.

La prise en charge psychologique institutionnelle des patients présentant des maladies physiques chroniques est largement insuffisante. La *Stratégie nationale contre le cancer 2014-2017* souhaite aussi promouvoir, par exemple, «une collaboration structurée entre les différentes disciplines: médecins, pharmaciens, infirmiers, psychologues, rééducation et soins palliatifs» (Dialogue de la Politique nationale de la santé, o. J., p. 31). L'une des problématiques souvent soulevées dans la mise en place d'un dépistage des symptômes est la difficulté à adresser les patients vers des consultations en psychologie. D'une part, ceci est dû au fait que la prise en charge interdisciplinaire des patients atteints de maladies physiques chroniques n'intègre pas la psychologie ou la psychiatrie de consultation dans la majorité des cas. D'autre part, il est difficile d'adresser un patient ayant des difficultés psychiques à un service de psychologie ambulatoire étant donné le manque de structures. Il manque d'ailleurs des psychologues spécialisés tout au long du parcours de gestion de la maladie et de ses symptômes. Le déficit est manifeste dès la formation postgrade puisque l'accompagnement thérapeutique (chronique) de personnes physiquement malades n'occupe qu'une petite partie des études de psychologie et des études postgrade en psychothérapie. Nos frais thérapeutiques ne sont pas non plus toujours couverts par l'assurance de base. Enfin la peur de se voir stigmatisé encore plus peut jouer sur la volonté de bénéficier d'un accompagnement ou de l'envisager. La stigmatisation qui naît de la maladie physique chronique est malheureusement une réalité pour divers groupes de patients. Le fait de bénéficier d'un accompagnement psychologique ou d'un traitement peut entraîner une stigmatisation supplémentaire.

Se voir offrir un soutien psychologique lorsqu'on est un patient souffrant d'une maladie physique

chronique ou qu'on fait partie de son entourage relève plutôt de l'exception que de la généralité dans l'ensemble du parcours de soin, depuis les explications fournies lors du diagnostic à l'accompagnement de la fin de vie, en passant par la vie même avec la maladie.

Potentiel de la psychologie

L'efficacité des interventions psychologiques en accompagnement des traitements somatiques est largement prouvée. La psychologie peut donc contribuer de façon importante à la prévention et au traitement des pathologies physiques chroniques. C'est le cas, par exemple, pour motiver la population à modifier son comportement à risques tel que le tabagisme ou les relations sexuelles non protégées, ou pour promouvoir des comportements sains comme une activité physique suffisante, une alimentation équilibrée ou des examens de dépistage.

Le travail psychologique a également son importance dans le traitement de la maladie et dans la gestion de ses conséquences et, là aussi, son efficacité est prouvée. Ainsi, la participation à des programmes psychoéducatifs améliore le contrôle de la glycémie chez les diabétiques (Winkley, Ismail, Landau, & Eisler, 2006). Les interventions menées auprès des patients cardiaques, généralement de la psychoéducation, une aide cognitivo-comportementale ou des exercices de relaxation améliorent les paramètres physiologiques, le risque d'infarctus et la mortalité, sans oublier la capacité d'adaptation psychique (Welton et al., 2009). L'efficacité des interventions psychologiques est également établie pour améliorer les fonctions physiques et psychiques des patients atteints de douleurs chroniques (Hoffman et al., 2007) et ceux atteints d'un cancer (Rehse & Pukrop, 2003).

Ces thérapies sont relativement standardisées et ont lieu souvent en groupes. Les mesures psychologiques individuelles ont plus souvent pour objectif d'apporter un soutien au malade, de l'aider à gérer la maladie et ses conséquences. Les interventions psychologiques activent des ressources individuelles et sociales et favorisent l'adaptation et la modification des comportements, qui se répercutent sur la santé du patient à la façon d'une prévention secondaire. Elles instaurent ou consolident les compétences du patient et sa capacité à s'autogérer dans le but d'améliorer au quotidien la gestion de la maladie aux plans physique, émotionnel et social par le patient lui-même et par son entourage.

Les offres thérapeutiques individuelles ou en groupes aident le patient à gérer les changements physiques et les limitations fonctionnelles, mais aussi à clarifier les perspectives. Des observations faites en médecine comportementale soulignent particulièrement l'influence psycho-neuro-immunologique des interventions psychologiques, responsable des modifications physiques et psychiques positives (par ex. Antoni et al., 2009).

Les mesures psychologiques ne s'arrêtent pas à la psychothérapie, mais englobent aussi les consultations de psychologie, l'information et la formation postgrade, ainsi que l'éducation du patient. Les causes psychogènes sont impossibles à prouver dans la majeure partie des maladies physiques chroniques, de sorte que le modèle de conséquences des maladies élaboré par l'OMS (2004) sert de base aux interventions psychologiques. Il faut donc envisager les répercussions des maladies chroniques sous trois aspects, les «fonctions de l'organisme», «l'activité de la personne» et la «participation à son environnement», toujours sous l'angle des problèmes et des ressources.

Dressons enfin un inventaire des interventions en psychologie de réhabilitation dont l'efficacité est prouvée:

Fonction (corps):

Stratégies de compensation en cas de déficits neuropsychologiques
Stratégies de maîtrise en cas de fatigue ou de douleurs
Conseils en cas de problème d'observance/de motivation
Informations/soutien concernant des comportements visant à promouvoir une meilleure santé

Activité (personne):

Prévention ou psychothérapie des troubles psychiques consécutifs à la maladie
Accompagnement psychologique concernant la gestion de la maladie, la quête de sens, les perspectives
Exploiter ses propres ressources (par ex. relaxation, créativité)
Conseils dans des situations de prise de décision
Exercices de gestion du stress, de résolution des problèmes

Participation (environnement):

Prévention des conflits familiaux ou thérapie de couple/familiale
Exercice de confiance en soi, entraînement des compétences sociales
Élan donné à l'ouverture vers d'autres centres d'intérêts
Coaching dans l'activité professionnelle

Bibliographie

- Antoni, M. H., Lechner, S., Diaz, A., et al. (2009). Cognitive behavioral stress management effects on psychosocial and physiological adaptation in women undergoing treatment for breast cancer. *Brain Behav Immun*, 23(5), 580-591.
- Carney, R. M., & Freedland, K. E. (2003). Depression, mortality, and medical morbidity in patients with coronary heart disease. *Biol Psychiatry*, 54(3), 241-247.
- Chou, R., & Shekelle, P. (2010). Will this patient develop persistent disabling low back pain? *JAMA*, 303(13), 1295-1302.
- Demyttenaere, K., Bruffaerts, R., Lee, S., et al. (2007). Mental disorders among persons with chronic back or neck pain: results from the World Mental Health Surveys. *Pain*, 129(3), 332-342.
- Dialog Nationale Gesundheitspolitik (Hrsg.) (o.J.). *Nationale Strategie gegen Krebs 2014 –2017*. Bern: Krebsliga Schweiz. Verfügbar unter: www.oncosuisse.ch
- Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkins, V., & Saul, J. (2001). Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *Br J Cancer*, 84(8), 1011-1015.
- Hoffman, B. M., Papas, R. K., Chatkoff, D. K., & Kerns, R. D. (2007). Meta-analysis of psychological interventions for chronic low back pain. *Health Psychol*, 26(1), 1-9.
- Katon, W. J., Rutter, C., Simon, G., et al. (2005). The association of comorbid depression with mortality in patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care*, 28(11), 2668-2672.
- Maurer, J., Rebbapragada, V., Borson, S., et al. (2008). Anxiety and depression in COPD: current understanding, unanswered questions, and research needs. *Chest*, 134(4 Suppl), 43S-56S.
- Messerli-Bürgy, N. & Munsch, S. (im Druck). Die Interaktion zwischen physischer und psychischer Gesundheit. In Blaser, M., Amstad, F. T. (Hrsg.), *Psychische Gesundheit über die Lebensspanne. Grundlagenbericht* (S. 42-47). Bern und Lausanne: Gesundheitsförderung Schweiz.
- Miovic, M., & Block, S. (2007). Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*, 110(8), 1665-1676.
- Osborn, D. P., Wright, C. A., Levy, G., King, M. B., Deo, R., & Nazareth, I. (2008). Relative risk of diabetes, dyslipidaemia, hypertension and the metabolic syndrome in people with severe mental illnesses: systematic review and metaanalysis. *BMC Psychiatry*, 8, 84.
- Prince, M., Patel, V., Saxena, S., Maj, M., Maselko, J., Phillips, M. R., & Rahman, A. (2007). No health without mental health. *Lancet*, 370(9590), 859-877.
- Rehse, B., & Pukrop, R. (2003). Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Educ Couns*, 50(2), 179-186.
- Singer, S., Das-Munshi, J., & Brahler, E. (2009). Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care--a meta-analysis. *Ann Oncol*, 21(5), 925-930.
- Stein, B. & Broda, M. (2016). Mit Leib UND Seele. *Psychotherapie im Dialog*, 17(1), 104-105.
- Steurer-Stey, C., & Rosemann, T. (2009). Das Chronic-Care-Modell nutzen. *Care Management*, 4, 19-21.
- Taylor, S. E., & Stanton, A. L. (2007). Coping resources, coping processes, and mental health. *Annu Rev Clin Psychol*, 3, 377-401.
- Welton, N. J., Caldwell, D. M., Adamopoulos, E., & Vedhara, K. (2009). Mixed treatment comparison meta-analysis of complex interventions: psychological interventions in coronary heart disease. *Am J Epidemiol*, 169(9), 1158-1165.
- WHO. (2004). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)*. Köln: DIMDI.
- Winkley, K., Ismail, K., Landau, S., & Eisler, I. (2006). Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ*, 333(7558), 65.

Alfred Künzler, Dr phil. hum.
Chef du Réseau Santé Psychique Suisse
Co-président de chronischkrank.ch

Judith Alder, PD Dr phil.
Cabinet privé, présidente de la Société Suisse de Psycho-Oncologie

Roberto Brioschi, lic. phil.
Chef du centre de traitement de la douleur/psychosomatique, RehaClinic Bad Zurzach

Regine Strittmatter, Dr
Directrice de Careum Weiterbildung
Co-présidente de chronischkrank.ch