

L'ANNONCE DE LA MALADIE : MOMENT FONDATEUR DE LA RELATION ÉDUCATIVE

Equipe du service de diabétologie – CHU Besançon

Pascale ARBEZ – Infirmière

Émilie BOURCELOT - Diététicienne

Colette KLEINCLAUSS – Médecin

Jeanine MELIERES – Psychologue

Cécile ZIMMERMANN - Médecin



12 novembre 2009

L'annonce de la maladie chronique



- Ce que disent les malades...

- Témoignage d'une jeune patiente diabétique de type 1 depuis 11 ans

L'annonce de la maladie chronique

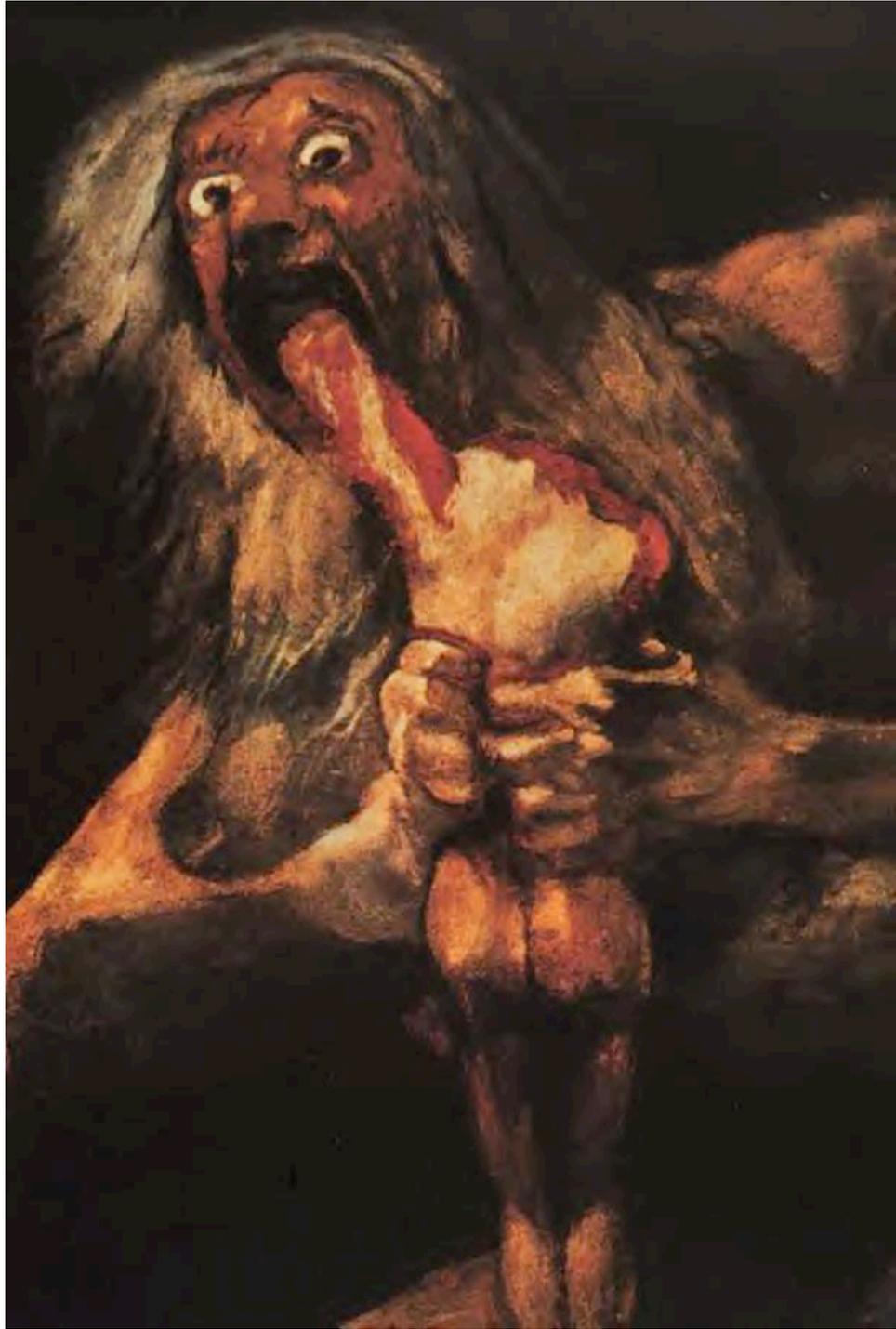


- Ce que disent les proches...
 - Témoignage de la maman d'une jeune fille diabétique

L'annonce de la maladie chronique



- Ce que disent les malades...
 - Témoignage d'un patient de 52 ans, diabétique de type 1 depuis l'âge de 12 ans



L'annonce de la maladie chronique



- Témoignage d'un patient de 52 ans, diabétique de type 1 depuis l'âge de 12 ans

L'annonce de la maladie chronique



- Choc
- Élément de rupture
- Bouleversement du vécu :
 - Familial
 - Social
 - Professionnel

L'annonce de la maladie chronique : LE CHOC



- Effet traumatique
 - Angoisse de catastrophe
 - Angoisse de mort
 - Le patient est peu réceptif

- Mise en place de stratégie de protection ou d'évitement
 - Incrédulité
 - Dénégation
 - Déni

L'annonce de la maladie chronique :

LA RUPTURE



- Sentiment de perte
- Blessure de l'image de soi :
 - Dévalorisation
 - Honte
 - Culpabilité
- Situation de faiblesse, de dépendance
- Perte de contrôle, de la maîtrise

L'annonce de la maladie chronique : LA RUPTURE



- Rupture du sentiment de sécurité et d'identité
- Rupture du sentiment de continuité et de cohérence
- Perte du sens de sa vie
 - Sentiment d'impuissance et d'incapacité
 - Anxiété, angoisse, détresse

L'annonce de la maladie chronique



- **Première étape d'un long processus d'adaptation**

- L'annonce de la maladie chronique marque le début d'un travail psychique long, douloureux pour le patient

- ⇒ Interrogations

- ⇒ Craintes, peurs

L'annonce de la maladie chronique



□ **Moment clé et délicat pour les soignants**

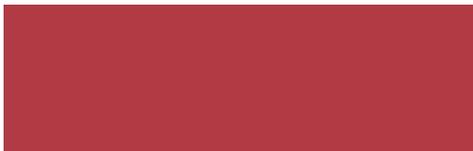
- ⇒ Donner des informations médicales
- ⇒ Tenir compte de l'état psychologique du patient

□ **Nécessité de travailler sur la relation**

- ⇒ Écoute active
- ⇒ Relation de confiance
- ⇒ Empathie

Et en pratique...??

Et en pratique...



Récapitulatif...

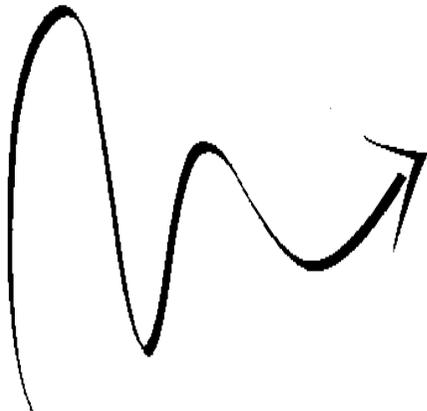
 **Réunion d'équipe** : points forts / points faibles / suggestions d'amélioration

 Mise en œuvre des actions d'amélioration (groupe de pilotage)

 **Personne référente** : médiateur entre le patient, la famille et le reste de l'équipe

[Guide d'entretien](#)

[Guide de discussion](#)



Guide d'entretien

◀ PARCOURS EDUCATIF INITIAL DU PATIENT DIABETIQUE DE TYPE 1 ▶

Mon rôle en tant que personne référente :

- ✗ **Accueillir** le patient dans le service **dès son arrivée**.
- ✗ **L'accompagner** (lui + son entourage) au fil de son hospitalisation lors d'**entretiens formalisés**.
- ✗ Etre le **médiateur** entre le patient et l'équipe afin de **coordonner** sa prise en charge en fonction de ses besoins.
- ✗ **Noter** régulièrement dans le dossier « *Parcours éducatif initial du patient diabétique de type 1* » ce qui a été dit et fait au cours des entretiens.

Boîte à outils

ACCUEIL du patient et de son entourage : 1er entretien

S'adapter aux attentes du patient

Quand ? Au SAMU si le patient y reste quelques temps ou **dès son arrivée** dans le service.

Où ? Endroit **calme** où l'on ne risque pas d'être dérangé.

Pourquoi ?

Accueillir **1^{er} contact**. Faire connaissance.

Comment ? Serrer la main, Se présenter (nom + fonction), s'asseoir à côté de lui.

↳ Demander au patient s'il a un peu de temps à nous consacrer.

↳ S'il souhaite que son **entourage** assiste ou pas à l'entretien.

↳ Annoncer le but de l'entretien.

► **Raconter moi ce qui vous est arrivé ? Qu'est ce qui vous a été dit jusqu'à présent ? Comment vous sentez-vous ?** (respecter les silences, prendre le temps d'écouter « pour de vrai », ne pas vouloir rassurer à tout prix)

► **A quelles questions aimeriez-vous avoir des réponses ? Qu'est ce qui vous préoccupe ?**

(Répondre si possible immédiatement aux questions angoissantes mais s'autoriser à entendre, noter et transmettre la question à un autre membre de l'équipe si la question est embarrassante ou si on n'est pas sûr de la réponse à donner.)

► **Qu'aimeriez-vous savoir concernant votre hospitalisation dans notre service ?**

(but, durée et déroulement de l'hospitalisation : attention à ne pas trop en dire, ne pas en dire plus qu'il en a envie)

► **Annoncer que nd on va se revoir et qu'il a une l'occasion de rencontrer d'ici là** (utilisation du trombinoscope)

DURANT L'HOSPITALISATION : entretiens formalisés suivants

Partez toujours de là où en est le patient

Que nd ? Régulièrement au cours de l'hospitalisation, à la demande de la personne référente et/ou du patient (autant de fois que nécessaire).

Où ? Endroit **calme** où l'on ne risque pas d'être dérangé.

Pourquoi ?

Continuer à faire connaissance. Faire le **point** avec lui sur le déroulement de son hospitalisation.

Coordonner sa prise en charge.

Comment ?

Prendre connaissance des écrits sur le dossier d'éduc avant d'aller voir le patient

↳ Demander au patient s'il est disponible et s'il a envie de discuter.

↳ Lui demander s'il souhaite que son entourage soit présent ou pas. (faije sortir le voisin si l'entretien se déroule dans la chambre, proposer d'éteindre la télé...)

↳ Transmettre et informer régulièrement le reste de l'équipe sur les besoins et préoccupations du patient (staff relève/Mossier d'éducation).

↳ Demander à la personne appropriée de rencontrer le patient.

↳ S'assurer que les soignants ont bien répondu aux attentes du patient.

► **Faire le lien avec le précédent entretien et rappeler pourquoi on est là** (on s'était vu tel jour, on avait parlé de... et on avait prévu de...)

Comment ça s'est passé depuis que l'on s'est vu ? Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

• Partir de là où en est le patient, de ce qui lui a déjà été dit dans le service.

• Le laisser s'exprimer, l'écouter, recueillir ses ressentis **SANS JUGER, NI BANALISER**

• Respecter les émotions, ne pas minimiser ou vouloir rassurer à tout prix

• S'assurer que l'on a bien compris -> Reformuler

• Ne pas chercher à l'interrompre pour aborder avec lui ce qu'il nous semble être bien pour lui.

• Répéter ses préoccupations et ses attentes et lui proposer de rencontrer la personne soignante appropriée (diététicienne, psychologue, infirmière, médecin...)

Accepter que ses préoccupations soient peut-être différentes des nôtres.

• Proposer systématiquement à l'entourage de rencontrer le psychologue ou autre soignant correspondant à ses attentes et inquiétudes.

• Faire une synthèse, annoncer la suite

A LA SORTIE DU PATIENT

Quand ? Le jour de sa sortie

Où ? Endroit **calme** où l'on ne risque pas d'être dérangé.

Pourquoi ?

↳ S'assurer que l'équipe a bien répondu à toutes ses attentes et que le « **kit de sécurité** » a bien été rempli.

↳ Renseigner quant au déroulement du suivi.

Comment ?

↳ Demander au patient s'il a un peu de temps à nous consacrer.

↳ S'il souhaite que son **entourage** assiste ou pas à l'entretien.

↳ Annoncer le but de l'entretien.

► **Vous allez sortir, comment pensez-vous vous organiser ? Comment voyez-vous votre retour chez vous ?**

• Annoncer le déroulement du suivi :

↳ Lui donner un rendez-vous en HDJ en préférant un jour où il y aura la personne référente ou au moins un membre de l'équipe présent au moment de l'hospitalisation et que le patient aura déjà rencontrée.

↳ S'il le souhaite, lui montrer l'HDJ et lui expliquer comment se déroulera la journée.

↳ Lui donner le numéro de téléphone du service, en cas de besoin ou de questions (03.81.66.85.90)

↳ Lui proposer « le guide de discussion » pour la prochaine rencontre.

► L'informer qu'à la suite du prochain HDJ, nous prendrons un temps avec lui pour lui demander comment il souhaite que l'on organise son suivi (le u, médecin???)

RECAPITULATIF...

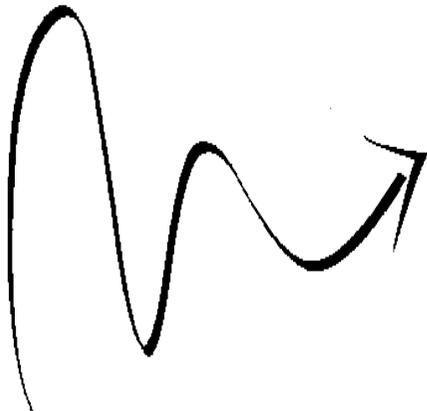
 **Réunion d'équipe** : points forts / points faibles / suggestions d'amélioration

 Mise en œuvre des actions d'amélioration (groupe de pilotage)

 **Personne référente** : médiateur entre le patient, la famille et le reste de l'équipe

[Guide d'entretien](#)

[Guide de discussion](#)



Guide de discussion pour la consultation*(à remplir par le patient, s'il le souhaite, avant la consultation)*

Actuellement, depuis la découverte de votre diabète, quelles difficultés rencontrez-vous dans votre vie quotidienne ? Qu'est ce qui vous préoccupe ?

Souhaiteriez-vous aborder avec l'équipe du service, lors de votre prochaine consultation, certains sujets ?

Merci de cocher les cases qui correspondent à vos difficultés ou à vos interrogations.

Dans la gestion de votre diabète...

- l'adaptation des doses d'insuline
- les hypoglycémies / le glucagon
- les hyperglycémies / l'acétone
- les complications
- le suivi
- autres :

Dans votre vie quotidienne...

- le sport, les loisirs
- les sorties
- les « grasses matinées »
- les voyages
- le permis de conduire
- l'alimentation
- la sexualité
- autres :

Au féminin...

- la contraception
- la grossesse
- autres :

Votre rapport avec la maladie...

- vous aimeriez discuter de votre ressenti par rapport au diabète
- vous souhaiteriez aborder vos rapports avec votre entourage familial, vos amis depuis la découverte de votre diabète
- vous vous inquiétez quant à votre situation au travail ou à l'école
- autres :

Diabète et administration...

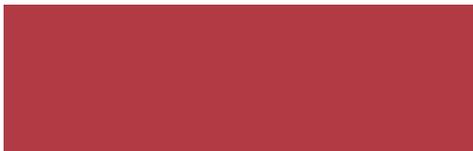
- vous vous interrogez quant à l'existence d'associations (patients, parents)
- autres :

Autres sujets que vous souhaiteriez aborder...

-
-
-
-
-

En conclusion...

EN CONCLUSION...



- 
- Accompagner le patient dans « ses premiers pas »
= tâche délicate qui mérite une attention toute particulière.

 - Absence de « KIT éducatif standard » utilisable chez tous les patients lors de la prise en charge initiale.

 - **La seule recette : pratiquer une ECOUTE active et non sélective**

L'Écoute



Ingrédient principal de la relation
éducative, dès l'annonce de la
maladie

L'Ecoute, c'est ...



- **Prendre le risque de rencontrer l'autre** (tel qu'il est et non tel que nous l'imaginons)
- **Se centrer sur la personne** : s'intéresser au regard qu'elle porte sur sa situation, à la façon dont elle vit son problème, plutôt qu'au problème lui-même
- **Etre capable de tout entendre** : peur, douleur, tristesse, colère, culpabilité, etc...sans chercher à soulager, à minimiser, à expliquer, à comprendre. Simplement recevoir tous les sentiments, sans juger et surtout sans jamais se les approprier.

L'Ecoute, c'est

- ❑ **Laisser la personne finir de parler avant d'intervenir**
- ❑ **Apprendre à se taire**
- ❑ **Eviter les petites phrases** : « *il ne faut pas dire ça...* », si la personne le dit, c'est que c'est important pour elle
« *vous verrez ça ira mieux* » : qu'est ce qu'on en sait ? pour l'instant, ça ne va pas !
- ❑ **Ne pas répondre d'emblée aux questions posées** avant d'avoir fait fonctionner la personne sur ses propres réponses, celles qu'elle imagine.
- ❑ **Pour être centré sur l'autre, il faut être capable de se décentrer de soi.** Pour cela, il faut pouvoir exprimer son propre vécu, l'effet du discours de l'autre sur soi.