

Item 1

LA RELATION MÉDECIN-MALADE

L'ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE. LA FORMATION DU PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE. LA PERSONNALISATION DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE

André Labbé

MODULE 1 – APPRENTISSAGE DE L'EXERCICE MÉDICAL

N° 1. La relation médecin-malade. L'annonce d'une maladie grave. La formation du patient atteint de maladie chronique. La personnalisation de la prise en charge médicale

- Expliquer les bases de la communication avec le malade.
- Établir avec le patient une relation empathique, dans le respect de sa personnalité et de ses désirs.
- Se comporter de façon appropriée lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, d'un handicap ou d'un décès.
- Élaborer un projet pédagogique individualisé pour l'éducation d'un malade porteur d'une maladie chronique en tenant compte de sa culture, ses croyances.

Le conseil avant d'aborder la question

Très difficile à poser dans le cadre de l'ECN, cette question est surtout à lire pour bien comprendre la façon différente dont on aborde un enfant par rapport à un adulte dans toutes ces dimensions physiques et psychologiques.

I. POSITION DU PROBLÈME

- La relation médicale est très particulière en pédiatrie.
- Elle s'exerce de façon directe (communication avec l'enfant) et indirecte (entretien avec les parents).
- À certaines périodes de la vie (naissance, nourrissons et petits enfants) ou dans certaines circonstances (enfant handicapé mentalement, réanimation), les décisions médicales sont prises en dehors de la volonté de l'enfant.
- Lorsque l'enfant n'est pas capable de s'exprimer, le pédiatre peut prendre une décision le concernant, contre l'avis des parents ou de ses représentants légaux, s'il estime que la vie de son patient est en jeu.
- Chaque fois qu'un enfant est capable de communiquer, il est essentiel de tenir compte de son sentiment dans la gestion de son traitement.

II. ÉTABLISSEMENT D'UNE RELATION EMPATHIQUE, DANS LE RESPECT DE SA PERSONNALITÉ ET DE SES DÉSIRES

- Elle doit tenir compte de l'âge de l'enfant et de ses aptitudes à communiquer.

A. À la période néonatale et chez le nourrisson

- Il faut veiller à effectuer son examen clinique dans des conditions de confort optimal (chaleur, absence de bruits, réchauffement du pavillon du stéthoscope, pesée et examen ORL en fin de consultation). À cet âge, l'examen est effectué chez un enfant complètement déshabillé.
- Les parents doivent être à proximité immédiate de leur enfant pour le rassurer. Parfois, l'examen ne sera possible que si l'enfant reste dans les bras de la maman.
- L'inspection de l'enfant, l'étude du comportement de la famille à son égard (déshabillage et habillage, façon de le tenir et de le rassurer), est un temps essentiel de la consultation.
- L'interrogatoire des parents est un temps fort de la communication.

B. Chez le petit enfant (2 ans-6 ans)

- Le premier contact est déterminant pour la suite de la consultation.
- Il faut veiller à obtenir son adhésion pour les gestes simples qui vont être réalisés (auscultation, mensuration, examen ORL).
- Il est très important de communiquer directement avec lui, même si les parents sont là pour expliciter la situation.
- Il faut respecter ses désirs (pas de « bâton dans la bouche ») et anticiper ses craintes (peur de la prise de sang) par l'application systématique de pommades antalgiques lors de gestes agressifs.
- Même s'il n'est pas en âge de comprendre toutes les subtilités des phases diagnostiques et thérapeutiques, il est important de le considérer comme un acteur, à part entière. On doit donc veiller à lui expliquer, dans un langage simple et imagé, les principales étapes de sa prise en charge, au besoin avec des dessins adaptés à sa compréhension.

- L'interrogatoire des parents reste déterminant pour la prise de décision diagnostique et thérapeutique.
- Les modifications brutales du comportement de l'enfant peuvent traduire des problèmes physiques ou psychiques.

C. Chez le grand enfant (7 ans-entrée au collège)

- À cet âge, on doit respecter certains aspects du développement psychologique, comme la pudeur (examen physique) et l'angoisse de séparation (hospitalisation).
- La communication s'établit directement avec l'enfant, les parents étant présents pour confirmer ou infirmer les propos de leur enfant.
- Il faut s'attacher à ce que l'enfant verbalise ses craintes, ses émotions, ses problèmes afin de pouvoir répondre à ses demandes.
- Il doit pouvoir exprimer et localiser sa douleur physique.
- Il doit être capable de participer activement au traitement de son affection (prise des médicaments, contrôle de l'efficacité).
- On doit lui demander son avis quant à une option thérapeutique (dans la mesure du possible et sous réserve d'alternatives équivalentes).

D. À l'adolescence

- C'est une des périodes de la vie où la communication est primordiale mais parfois difficile.
- L'examen physique doit être effectué en présence d'un tiers, parfois en l'absence d'un des deux parents (en fonction du sexe) si l'adolescent le souhaite (pudeur des filles le plus souvent).
- Les plaintes somatiques (céphalées, migraines, douleurs abdominales) sont souvent l'expression de difficultés psychiques.
- La consultation doit être l'occasion d'action de prévention vis-à-vis des conduites dangereuses (alcool, tabac, drogues, maladies sexuellement transmissibles).
- Les petits problèmes physiques, spécifiques de cette tranche d'âge (acné, douleurs lombaires, fatigabilité) ne doivent pas être négligés.
- Il est important de dépister des situations particulières (anorexie, dépression, agressivité, baisse du rendement scolaire), afin d'instituer rapidement une conduite adaptée.
- La connaissance d'un fait spécifique, révélé par l'adolescent, en l'absence de ses parents, peut être tenue secrète, à condition de ne pas compromettre la santé du patient.

III. ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE

- Elle constitue un moment très délicat de la relation médicale en pédiatrie.
- Elle nécessite beaucoup de tact et d'expérience pour en atténuer les conséquences.
- Elle doit être effectuée dans des locaux qui respectent la confidentialité et en présence des deux parents.

- La présence de l'enfant, quel que soit son âge, n'est pas indispensable lors de la révélation initiale de la maladie. Par contre, il sera fondamental de lui fournir les informations adaptées à sa compréhension pour toutes les étapes, diagnostiques et thérapeutiques.
- Il faut avoir une certitude absolue du diagnostic et une connaissance suffisante du pronostic pour pouvoir répondre ou anticiper les questions des parents.
- Les contraintes imposées par la maladie, en terme de thérapeutique initiale et complémentaire, doivent être clairement exposées, dans un langage accessible.
- Il est important de laisser un espoir aux parents, même si le pronostic est sombre, tout en gardant à l'esprit la nécessité de cadrer avec la réalité (affection cancéreuse, myopathies, mucoviscidose).
- Il faut accéder à la demande des parents, s'ils souhaitent un autre avis et les orienter vers un confrère, spécialiste de la question.
- Il faut prévoir de revoir les parents, rapidement, après l'annonce du diagnostic pour répondre aux questions qui leur sont venues à l'esprit après le premier entretien.
- Dans la mesure du possible, il est important de les prévenir de limiter au maximum l'annonce de ce diagnostic à la famille proche, au risque qu'ils soient mal conseillés sur la maladie. Il est utile de les avertir du danger de consulter des sites « Internet » sur la maladie, sans vérification scientifique des données, à l'exception de ceux fournis par les associations nationales.

IV. L'ANNONCE DU HANDICAP

- Elle est toujours vécue d'une façon anxiogène par les parents, quel que soit le handicap qui va être révélé.
- C'est probablement le moment le plus difficile de la relation médecin-malade, en médecine infantile.
- Il existe des règles communes et une adaptation nécessaire à des situations spécifiques.

A. Règles communes à toute annonce du handicap

- Il faut prendre suffisamment de temps pour envisager un entretien de qualité. Il est donc nécessaire de prévoir une plage horaire spécifique, en dehors des activités habituelles (consultations, gestes techniques).
- Elle ne peut être effectuée au téléphone et nécessite la présence des deux parents.
- Elle prend en compte les connaissances actuelles sur la maladie, tout en prévoyant les avancées prévisibles, si la maladie est compatible avec une survie de longue durée.
- Si cette révélation a lieu au cours d'une hospitalisation, la présence de l'infirmière en charge du patient, est hautement souhaitable.
- Des précautions « oratoires » particulières doivent être prises lors de la révélation de maladie génétique. Les termes de tares, de débilité, de mongolisme, doivent être évités.
- Il est très difficile de prévoir l'évolution à très long terme d'une affection. Aussi, dans la mesure des interrogations des parents, il est préférable de centrer la discussion

sur les implications immédiates de cette annonce sur la vie de l'enfant, plutôt que d'anticiper son avenir dans dix ou vingt ans.

- L'aide d'une psychologue ou d'un psychiatre peut être utile, si la révélation du handicap est trop difficile à assumer pour les parents.
- Le contact téléphonique avec le médecin traitant est essentiel.

B. Situations spécifiques

1. Diagnostic anténatal d'une affection

■ **La maladie est inconnue des parents et découverte à l'occasion du suivi systématique de la grossesse :**

- Cette situation est de plus en plus fréquente, avec les progrès de la biologie et de l'échographie ;
- L'importance du handicap prévisible peut justifier une interruption thérapeutique de grossesse ;
- Les principales questions des parents concernent : la viabilité de l'affection, le retentissement prévisible de l'anomalie sur la vie de tous les jours ;
- Il faut garder à l'esprit que ce type de diagnostic est souvent tardif (20^e-24^e SA), ce qui privilégie, parfois, des décisions de poursuite de grossesse, malgré la gravité des anomalies ;
- L'importance du handicap prévisible (mental, moteur, viscéral) conditionne, en grande partie les explications médicales.

■ **La maladie est connue des parents (maladie génétique accessible au diagnostic prénatal) :**

- Le diagnostic est porté beaucoup plus tôt, le plus souvent avant la 12^e SA ;
- Les parents connaissent l'affection par un cas index ;
- La discussion porte surtout sur la nécessité ou non d'une interruption thérapeutique de la grossesse.

2. Découverte néonatale de l'affection

- Cette annonce va modifier tout l'investissement qu'avaient conçu les parents pour leur enfant.
- Elle est souvent effectuée sans la présence de la maman, qui peut être éloignée de son enfant (cas des hospitalisations en réanimation et néonatalogie).
- L'annonce est plus ou moins difficile en fonction de l'anomalie découverte : atteinte cardiaque, malformation complexe, etc.
- Il est essentiel que cette annonce ne modifie pas l'établissement des premières relations des parents avec leur enfant (cas des dysmorphies faciales graves).
- La question du devenir des grands prématurés est au cœur des préoccupations des néonatalogues. Il est très difficile de prévoir le handicap éventuel, sauf en cas d'anomalies échographiques cérébrales majeures. L'importance du suivi, à la sortie de l'hospitalisation, est expliquée aux parents.

3. Dépistage systématique d'une maladie à la naissance

- Il est effectif pour cinq affections en France : hypothyroïdie, phénylcétonurie, hyperplasie congénitale des surrénales, mucoviscidose, drépanocyte en cas de notion

ethnique. Pour la mucoviscidose l'accord parental doit être obtenu puisqu'il s'agit d'un prélèvement d'ADN en cas de tryptosinémie élevée.

- Ce dépistage est effectué par des tests sanguins en maternité (3^e jour de vie), mais le résultat est connu, à la troisième semaine.
 - La première annonce du diagnostic sera toujours téléphonique. Elle ne doit pas être faite en fin de semaine, mais plutôt au début, pour pouvoir organiser, dans les meilleurs délais, la consultation. Ce premier contact est très anxiogène pour les parents.
 - Le contenu de la consultation sera fonction de la maladie annoncée, des perspectives thérapeutiques et évolutives.
 - Dans tous les cas, il est souhaitable d'insister sur le côté positif du diagnostic néonatal en termes de prévention des complications de la maladie.
4. Diagnostic tardif ou accidentel
- Il est très difficile à accepter par les parents et l'enfant car il remet en cause toute la vie de l'individu et de sa famille.
 - Il est impossible de donner une conduite spécifique car les situations sont très variables. Elles vont du diagnostic tardif d'une maladie (diabète, mucoviscidose, myopathie) à la révélation d'un déficit moteur définitif (paraplégie, tétraplégie, coma prolongé).
 - L'expérience montre qu'il est préférable d'aborder franchement la question, dès la certitude du diagnostic ou du pronostic.
 - L'aide d'un psychologue est souvent nécessaire.

V. L'ÉDUCATION D'UN MALADE PORTEUR D'UNE MALADIE CHRONIQUE

- Elle fait partie intégrante du programme thérapeutique.
- Elle permet de réduire, de façon significative, la morbidité de l'affection.
- Les parents sont concernés, au même titre que l'enfant.
- Elle vise à donner aux parents et à l'enfant, les connaissances nécessaires pour améliorer la qualité de vie, réduire les risques d'hospitalisation, diminuer les conséquences de la maladie.
- Elle doit être, nécessairement, personnalisée. Elle nécessite une étude du milieu social, du cadre de vie, des aptitudes intellectuelles, des disponibilités familiales.
- Elle doit être évaluée en terme d'efficacité.
- Elle s'intègre dans un projet thérapeutique global.
- De nombreuses affections pédiatriques bénéficient de programmes éducatifs (tableau I).
- Il existe des règles communes pour ces programmes éducatifs :
 - Le langage utilisé par les intervenants doit être simple ;
 - Les objectifs doivent être limités à des points précis du suivi ;
 - L'aspect ludique de l'éducation est vivement encouragé ;
 - L'adhésion des deux parents est importante ;
 - L'enfant ne doit pas se trouver seul pour assumer sa maladie ;

- Éduquer, ne veut pas dire laisser la famille et l'enfant se prendre totalement en charge ;
- Une évaluation régulière des connaissances et des résultats de l'éducation est essentielle.

Maladies infantiles susceptibles de bénéficier de programmes d'éducation thérapeutique (liste non exhaustive)

- Diabète insulino-dépendant
- Asthme
- Allergies alimentaires
- Mucoviscidose
- Maladie cœliaque
- Comitialité
- Maladies métaboliques : phénylcétonurie...
- Obésité
- Suivi post-transplantation (quel que soit l'organe transplanté)
- Myopathies

VI. EXEMPLES DE PROGRAMME ÉDUCATIF CHEZ LES ENFANTS PORTEURS DE MALADIES CHRONIQUES

A. Asthme

1. Contenu du programme
 - Schémas anatomiques simples nez et système respiratoire.
 - Principaux facteurs déclenchant des crises (imagés en fonction de l'âge).
 - Les principaux médicaments de la crise.
 - Les techniques d'inhalation.
 - Le maniement du débit-mètre de pointe.
2. Exemple d'un objectif simple = gérer une crise à domicile
 - Reconnaître les signes avant coureur (jeux d'images symbolisant les principaux symptômes).
 - Expliquer les principaux signes de gravité.
 - Dédramatiser l'usage des bronchodilatateurs.
3. Principes du programme éducatif
 - Organisation en deux à quatre séances de 2 à 3 heures.
 - Groupe de parents et d'enfants de même âge.

- En principe : une infirmière ou kinésithérapeute et un médecin par groupe.
- La première séance = acquisition et contrôle des connaissances.
- La deuxième ou dernière séance = mise en application concrète par exercice des acquis.

B. Diabète insulino-dépendant

1. Contenu du programme

- Explication sur la maladie.
- Fonctionnement du pancréas.
- À quoi sert l'insuline ?
- Les analyses d'urines : glycosurie, acétonurie.
- Apprentissage des dextro.
- Comment faire la piqûre d'insuline.
- L'adaptation des doses d'insulines.
- Reconnaître et traiter une hypoglycémie.
- Conseils diététiques.
- Le cahier journalier.

2. La vérification des connaissances

- Elle se fait lors de l'hospitalisation initiale.
- Les deux parents doivent être capables de gérer les situations.
- Des exercices sont proposés aux parents durant le séjour pour vérifier la compréhension.
- L'enfant, dès que son âge lui permet, participe à ces entraînements tant pour les analyses que pour les injections d'insuline.

C. Allergies alimentaires

- Principes du programme :
 - Physiopathologie des réactions allergiques ;
 - Reconnaître les symptômes d'une allergie alimentaire ;
 - Les aliments responsables de l'allergie alimentaire ;
 - Les allergies croisées ;
 - Comment éviter ces aliments dans les repas et à l'école ;
 - Donner l'habitude aux parents de lire les étiquettes ;
 - Comment utiliser l'adrénaline injectable.