HAL
open science

EFFICARD - L'organisation des soins et la vie avec l'insuffisance cardiaque Etude exploratoire sur les interactions entre les patients et leur prise en charge

Valérie Buthion, Nathalie Dumet, Stéphanie Verfay-Bertaud, Mélissa Amate, Nathalie Havet

To cite this version:

Valérie Buthion, Nathalie Dumet, Stéphanie Verfay-Bertaud, Mélissa Amate, Nathalie Havet. EFFICARD - L'organisation des soins et la vie avec l'insuffisance cardiaque Etude exploratoire sur les interactions entre les patients et leur prise en charge. [Rapport de recherche] Université de Lyon - Université Claude Bernard Lyon1; université de Lyon 2. 2018. hal-01989323

HAL Id: hal-01989323

https://hal.science/hal-01989323v1

Submitted on 22 Jan 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

EFFICARD
L'organisation des soins et la vie avec l'insuffisance cardiaque
Etude exploratoire sur les interactions entre les patients et leur prise en charge

RAPPORT DE RECHERCHE
Tome 1

Décembre 2018

Volet de l'étude dirigé par Valérie BUTHION, Maitre de Conférences des Universités-HDR, Université Lyon 1, LSFA (EA 2429)

Ont participé à ce travail

Nathalie DUMET, Professeur de psychologie et psychopathologie cliniques, Université Lyon 2, CRPPC (EA 653)

Stéphanie BERTAUD-VERFAY, laboratoire COACTIS (EA 4161), Université Lumière Lyon2

Melissa AMATE, laboratoire COACTIS (EA 4161), Université Lumière Lyon2

Nathalie Havet, Maître de Conférences des Universités, Université Lyon 1, LSAF (EA 2429)

Nous remercions les patients qui ont accepté de nous rencontrer et de répondre à notre questionnaire.

Une pensée particulière à ceux d'entre eux qui nous ont quittés pendant ou après l'étude.

Résumé

La société européenne de cardiologie estime entre 1 et 2% la prévalence de l'insuffisance cardiaque dans la population des pays développés, cette prévalence augmentant fortement avec le vieillissement de la population.

Depuis plusieurs années, la prise en charge de l'insuffisance cardiaque tend vers une nouvelle approche faisant appel à une intervention multidisciplinaire, non seulement sur le plan des spécialités médicales, mais également sur le plan de l'accompagnement du patient qui va devoir revoir son organisation personnelle, son hygiène de vie, parfois également sa vie professionnelle. Cette prise en charge multidisciplinaire permet une amélioration de la qualité de vie des patients. En 2007, les médecins de l'hôpital Louis Pradel à Lyon ont créé une « Filière Insuffisance Cardiaque » pour adapter la prise en charge aux recommandations.

Malgré la démonstration de nombreuses études randomisées montrant qu'une prise en charge multidisciplinaire permet d'améliorer la qualité de vie des insuffisants cardiaques, l'interaction entre l'organisation des soins et les attentes des personnes malades reste encore largement à explorer. Comment les patients perçoivent ils la multiplication des professionnels dans leur prise en charge ? Sont-ils sensibles à leurs efforts de coordination ? C'est l'objet de cette étude.

Ce travail exploratoire a croisé une lecture des relations des patients avec l'organisation des soins et leur chemin psychique vers l'acceptation et l'adaptation à la vie avec la maladie, au moyen d'un croisement de regard des sciences de gestion et de la psychologie clinique. Neuf entretiens semi-directifs approfondis ont été réalisés avec les patients, et 63 ont répondu à un questionnaire élaboré à partir des entretiens.

Cette étude met en évidence la complexité des parcours des patients, moins influencé au fond par leur parcours de soins que leur parcours de vie. Elle suggère que chacun des éléments qui constituent les soins : les soignants, les médecins lorsqu'ils sont identifiés en tant que tel, l'institution hospitalière, jouent chacun un rôle différent dans la relation au patient et que les tentatives de simplification de type « interlocuteur unique » ou « guichet unique » ou « parcours standardisé », s'ils présentent des avantages sur le plan médical ou économique, doivent être envisagés, au vu de la diversité des patients et de leur rythme, en aménagent la possibilité de trouver une réponse adaptée à leurs besoins psychiques et à la temporalité de leur résilience.

Sommaire

Résumé ***5***

Sommaire ***7***

Partie 1 : Le projet EFFICARD : contexte et question de recherche ***9***

I. L'insuffisance cardiaque et ses enjeux 9

II. Le patient et son rapport aux soins et à la maladie 13

III. Présentation du modèle de Bruchon-Schweitzer 15

IV. La filière insuffisance cardiaque de l'hôpital Louis Pardel et la question de recherche 20

Partie 2 : Méthodologie de l'étude ***23***

V. Cadre général de la recherche qualitative et design de l'étude 23

Partie 3 : Résultats de l'investigation qualitative ***29***

VI. L'entrée dans la maladie, et la difficile acceptation de la réalité à laquelle les patients doivent faire face 29

VII. Sentiment d'autoefficacité et appropriation des recommandations 36

VIII. La relation aux autres 42

IX. Rapport avec les médecins, les soignants, l'hôpital 46

X. Commentaires et discussion sur les résultats de l'étude qualitative 54

Partie 4 Le questionnaire : construction et analyse des réponses ***61***

XI. De l'étude qualitative au questionnaire 61

XII. Méthodologie de traitement des données 65

XIII. Résultats et commentaires des résultats 71

XIV. Constuction du schéma final 87

Discussion du schéma final ***89***

Conclusion ***95***

Bibliographie ***97***

Liste des tableaux ***100***

Liste des figures ***101***

Partie 1 :
Le projet EFFICARD : contexte et question de recherche

I. L'insuffisance cardiaque et ses enjeux

La société européenne de cardiologie estime entre 1 et 2% la prévalence de l'insuffisance cardiaque dans la population des pays développés, cette prévalence augrmentant fortement avec le vieillissement de la population[1]. Deux tiers des patients ont plus de 70 ans. Il y a environ 3,5 millions de consultations et 150 000 hospitalisations pour insuffisance cardiaque chaque année. (Delahaye, Mercusot, et Sediq-Sarwari 2006). D'après une étude réalisée en 2002, le coût annuel moyen de prise en charge était 19 150 € dont l'essentiel était lié à l'hospitalisation. Le taux de ré-admission était très élevé (20 pour cent par mois de suivi) (Fagnani et al. 2002).

Il apparaîtrait d'études ultérieures que 30% des hospitalisations pourraient être évitées (Brunie et al. 2012). Dans 50 % des cas, les causes de décompensations cardiaques sont liées à une mauvaise observance du traitement, à la diététique, à un traitement inadéquat avant l'admission ou à un retard du traitement face aux premiers signes d'aggravation (Laprérie et al. 2007).

Ces éléments placent de fait l'insuffisance cardiaque dans le vaste ensemble des maladies chroniques, où l'organisation de la prise en charge va jouer un rôle aussi essentiel que la qualité du traitement pouvant être délivré notamment en milieu hospitalier. Comprendre comment cette organisation va se mettre en place et influencer la vie du patient est donc essentiel.

1. Définition de l'insuffisance cardiaque

« L'insuffisance cardiaque (IC) est définie comme une anomalie structurelle ou fonctionnelle du cœur conduisant à un apport en oxygène insuffisant pour répondre aux besoins métaboliques des différents organes. » (Institut National de Veille Sanitaire). Elle se résume en l'incapacité du cœur à fournir un débit sanguin suffisant pour répondre aux besoins de l'organisme. Il y a plusieurs types d'insuffisances cardiaques.

L'atteinte d'une partie du cœur peut avoir un impact sur l'autre partie. Ainsi, une insuffisance ventriculaire gauche constitue un syndrome congestif pulmonaire qui à son tour, peut entrainer une insuffisance ventriculaire droite. Cela conduisant finalement à une insuffisance cardiaque globale. L'insuffisance cardiaque peut avoir également des effets sur d'autres organes, comme les reins. Elle peut également être aggravée par d'autres affections comme le diabète par exemple. La prise en charge de la maladie requiert donc souvent plusieurs spécialités médicales et une bonne coordination entre elles.

[1] Source : Santé Publique France

Tableau 1. Eléments majeurs pour comprendre l'insuffisance cardiaque

Etiologie	Etiologie des co-morbidités initiales et/ou induites par les traitements	**Insuffisance Cardiaque**	Thérapeutiques disponibles
Ischémies (env 50%) Maladies du trouble du rythme (à la marge) Valvulopathie (10 à 15%, en baisse) Maladies infectieuses (très rare) Maladies génétiques, maladies orphelines (Assez rare) Addiction tabac alcool et surpoids (variable suivant les régions) Cardiopathies Formes primitive, idiopathique	Insuffisance respiratoire Insuffisance rénale, 1ère cause induite) Insuffisance hépatique Problèmes de thyroïde (assezrare) Dépression Syndrome d'apnée du sommeil	Mesurée par : Fraction d'éjection ventriculaire gauche ou droit (inférieur à 60% ?) VO2 max (en ml/kg/mn) **Episodes aigus :** Arrêt cardiaque Décompensation cardiaque OAP Ascite, œdème des membres inférieurs	**Traitements médicamenteux :** - Diurétiques - Beta-bloquants et vaso-dilatateurs - anti aldostérone - fluidifiants sanguins (anti-aggrégants, anti-vitamines K, aspirine) - Statines - Proporalon **Education du patient :** - surveillance biologique, - diététique - sédentarité - sélection des symptômes **Traitements chirurgicaux :** - Revascularisation (thrombolisation, stents, pontage…) - Défibrilateurs, pace maker - chirurgie valvulaire - Greffe

La gravité de l'insuffisance cardiaque est estimée à l'aide de la classification NYHA (New York Heart Association).

Tableau 2 : classification NYHA

Stade I	dyspnée pour des efforts importants inhabituels mais ne limitant l'activité physique.
Stade II	dyspnée apparaissant pour des efforts importants habituels.
Stade III	dyspnée faisant apparition pour des efforts minimes de la vie quotidienne.
Stade IV	dyspnée au repos, aggravée par le moindre effort.

2. *Prise en charge de la maladie sur le plan médical*

Les traitements médicaux de l'insuffisance cardiaque repose sur l'association de médicaments et le cas échéant le patient a un suivi médical permanent, que ce soit pour son insuffisance cardique, ou pour les patients gréffés pour le suivi de greffe.

Les traitements médicamenteux de l'insuffisance cardiaque permettent de gérer les symptômes de la maladie. Ils ont une action réductrice sur l'aggravation de cette dernière. Le traitement peut dépendre de la gravité des symptômes et du retentissement de la maladie sur d'autres organes.

Les diurétiques, permettent de diminuer la congestion des œdèmes par l'augmentation des urines. La vasodilatateurs diminuent les pressions dans le remplissage du cœur en régulant la pression artérielle. La béta-bloquants diminuent la contractibilité du muscle cardiaque et diminuent également la pression artérielle. Les cardio-toniques réduisent la fréquence cardiaque.

Ces traitements sont efficaces, mais comportent de nombreux effets secondaires, dont des troubles digestifs, des troubles de l'activité sexuelle, et bien-sûr une nécessité d'uriner régulièrement, pour ne citer que ceux qui vont le plus perturber la vie sociale.

Ils nécessitent en outre des changements, souvent très significatifs, du mode de vie du patient : arrêt du tabac pour les fumeurs, diminution drastique de la consommation d'alcool, modification du régime alimentaire, limitation de la consommation de sel, diminution de l'activité physique et souvent de l'activité en général.

La prise en charge médicale va donc mobiliser plusieurs sous-spécialités de la cardiologie, et va donc nécessiter une coordination des spécialités, et un parcours où le patient va consulter plusieurs spécialistes pour améliorer la qualité du diagnostic et des traitements prescrits et apprendre à modifier son mode de vie.

3. L'accompagnement de la prise en charge : hygiène de vie, suivi du traitement et coordination médicale

Depuis plusieurs années, la prise en charge de l'insuffisance cardiaque tend vers une nouvelle approche faisant appel à une intervention multidisciplinaire, non seulement sur le plan des spécialités médicales, mais également sur le plan de l'accompagnement du patient qui va devoir revoir son organisation personnelle, son hygiène de vie, parfois également sa vie professionnelle. Rich et al. (1995) démontreraient une réduction significative de 3 mois des réhospitalisations lorsqu'un groupe de patient a reçu une éducation et une coordination des soins par une équipe multidisciplinaire. Cela en comparaison avec un groupe de patient témoin n'ayant pas eu ce système de soin (Rich et al. 1995). Ces résultats ont pu être confirmés par plusieurs études randomisées, montrant, de plus, que cette prise en charge multidisciplinaire permet une amélioration de la qualité de vie (Laprérie et al. 2007).

Les différentes spécialités de la cardiologie sont donc amenées à coopérer de manière étroite. Les infirmières sont sollicitées pour coopérer dans l'échange avec le patient, et pour lui apprendre à réagir en cas de problème. Les diététiciens sont amenés à examiner les habitudes alimentaires des patients et à leur prodiguer des recommandations. Les masseurs kinésithérapeutes sont appelés à évaluer les possibilités des patients et à leur montrer l'intérêt d'une activité physique adaptée à leur situation (Cotard et al. 2004).

Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique (ETP) a trouvé une place de choix, d'autant qu'elle mobilise les équipes pluridisciplinaires dont il est question ci-avant, même si elles sont plutôt encadrées par des paramédicaux sous supervision médicale. L'OMS définit l'ETP comme « … un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend

des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie. »

L'évolution de l'éducation thérapeutique s'explique par l'essor du nombre de personnes porteuses d'au moins une maladie chronique, dans l'objectif de contrôler, ralentir, voire éviter des complications (Tourette-Turgis et Thievenaz 2014). Les autorités sanitaires espèrent également qu'une plus grande prise en charge de la maladie par le patient lui-même puisse réduire les consommations prises en charge par l'assurance maladie.

C'est dans ce contexte que l'hôpital de cardiologie Louis Pradel a mis en place une filière insuffisance cardiaque, visant à coordonner la prise en charge et comportant un programme d'éducation thérapeutique.

4. La qualité de la prise en charge et la perception des patients

Ces changements ont pour objectif de faire progresser la qualité des soins. Le concept de qualité dans le domaine des soins de santé apparaît complexe et il n'y a pas de réel consensus sur la définition de la qualité (Reeves et Bednar 1994; Haddad, Roberge, et Pineault 1997). De plus les représentations sociales existantes du concept de qualité, ainsi que la diversité des expressions utilisées pour désigner le terme qualité, sont sources de confusion (François et Rhéaume 2001).

Cependant, tout le monde s'accordera à dire que la pertinence des actes médicaux est une part fondamentale de la qualité des soins, car ils conditionnent en grande partie la qualité du processus de soins et du service rendu aux patients. Il s'agit de s'assurer que le patient aura accès à une évaluation complète de sa situation médicale, accès aux recommandations en vigueur dans le domaine de spécialité et à la palette des spécialités médicales pour ne rien laisser au hasard et limiter les pertes de chance. C'est ainsi que s'est définie la filière insuffisance cardiaque à l'hôpital Louis Pradel.

Mais depuis 1995, l'objet de l'évaluation s'est élargi et est plus dirigé sur le patient et sur les services rendus au patient et à son entourage (François et Rhéaume 2001). Ce n'est plus seulement la qualité des soins techniques qui est appréciée, même si elle reste non négociable, mais celle de l'ensemble de la prise en charge. L'accueil, les capacités d'écoute, l'accès à l'éducation thérapeutique, l'autonomie donnée ou redonnée au patient vont s'intégrer dans les critères de qualité de la prise en charge. L'éducation thérapeutique prend tout son sens et sa force dans le système d'accompagnement et d'aide du patient. Le patient parviendrait ainsi à faire le deuil de ses capacités physiques en relativisant sur ses pertes afin de favoriser un projet de vie cohérent (Lecordier 2006).

Malgré la démonstration de nombreuses études randomisées montrant qu'une prise en charge multidisciplinaire permet d'améliorer la qualité de vie des insuffisants cardiaques, l'interaction entre l'organisation des soins et les attentes des personnes malades reste encore largement à explorer. C'est l'objet de cette étude.

II. Le patient et son rapport aux soins et à la maladie

« La satisfaction des patients par rapport aux soins reçus, ou le jugement que les patients portent sur la qualité de leurs soins est maintenant reconnue comme essentielle dans l'appréciation de la qualité des soins de santé. ».(COMPAQ-HPST 2011).

Un patient peut être considéré comme satisfait si il considère qu'il en a eu assez (satis) au regard de ce qu'il demande, mais avant tout parce qu'un sentiment de bien-être va en résulter (Crow et al. 2002). Bien entendu, le patient attend d'abord la guérison de sa maladie et la disparition des symptômes qui le gènent dans sa vie quotidienne. Mais au-delà, outre le fait que le patient ne possède pas la capacité de juger de la qualité des traitements qu'il reçoit, au-delà des symptômes, la guérison n'est pas techniquement envisageable et que des symptômes persistent la vie durant. Un évènement critique, même indépendant de la qualité des soins médicaux, va diminuer fortement la satisfaction alors qu'une rémission fusse-t-elle spontanée, l'augmentera. (Greeneich 1993; Avis, Bond, et Arthur 1995)

L'évaluation de la satisfaction d'un patient au regard de sa prise en charge, s'avère donc complexe, subjective, elle va dépendre de la perception du patient à partir de ses propres valeurs et besoins (Williams 1994; Sitzia et Wood 1997), et être influencée de manière très variée par des facteurs peu fondamentaux de la prise en charge au regard des critères médicaux, comme par exemple la possibilité de se garer à proximité du lieu de soins (Merdinger-Rumpler 2009).

Aborder la relation des patients aux soins suppose donc de disposer d'un modèle intégrant la complexité de la relation du patient aux soignants et à sa maladie. La littérature, principalement en psychologie, nous apprend qu'un patient aurait en tête un ensemble de connaissance et de représentation concernant la maladie (conscientes et inconscientes), mais aussi le corps. Les représentations de la maladie peuvent donc, pour les professionnels de santé, être un élément perturbateur pour la mise en place des traitements, des recommandations d'hygiène de vie, mais elles sont également un moyen de défense des patients qui doivent reconsidérer leur quotidien au regard des nouvelles contraintes auxquelles ils font face.

1. La satisfaction vis-à-vis de leur prise en charge

Les travaux sur la satisfaction des patients vis-à-vis des soins, menés dans le mouvement des approches qualité, ont conclu à la difficulté de mesurer la satisfaction avec des questions directes. De nombreuses enquêtes standardisées montrent qu'un taux de satisfaction élevé (de 75-90%) est souvent retrouvé, au regard du système de soin. Les auteurs suggèrent que ce taux élevé de satisfaction est biaisé par la désirabilité sociale ou même la réticence à exprimer un avis négatif (Nathorst-Böös et al. 2001). Il apparaît en effet difficile pour un patient de critiquer un service dont il est dépendant (COMPAQ-HPST 2011).

Le jugement de la qualité des soins serait en lien avec la relation qu'a le patient avec son médecin. La qualité de cette relation est ainsi à prendre en compte (Couillerot-Peyrondet, Midy, et Bruneau 2011).

Il nous a donc semblé essentiel de prendre en compte les processus et facteurs psychologiques mis en jeu dans la relation du patient avec la maladie. Selon de nombreux travaux, ces derniers peuvent accélérer ou diminuer l'évolution de la maladie (Bruchon-Schweitzer et Siksou 2008a) Tout d'abord, la personnalité des patients cardiaques est à

considérer lorsque l'on s'intéresse à une gestion optimale de la relation de soins. Il faut tenir compte également des facteurs de stress permettant de moduler le cours de la maladie et des réactions adaptatives (Lahlou et Consoli 1998). Dans cet esprit, la notion d'empowerment met en avant la capacité des patients à prendre des décisions concernant leur santé et d'avoir, ou de prendre le contrôle sur les aspects de leur vie (McAllister et al. 2012). Le patient est ainsi dans l'action d'une compréhension et d'un contrôle de ses forces personnelles, qui déterminent sa qualité de vie, dans le but d'agir pour améliorer.

2. Les représentations de la maladie

Les représentations de la maladie se situent entre les rapports qu'a le patient avec son corps, sa santé, son histoire de vie plus largement mais également les relations qu'il a avec la médecine (Cedraschi, Allaz, et Piguet 1998). Leventhal et ses collaborateurs définissent les représentations de la maladie comme étant : « *les croyances issues du bon sens implicite propre aux patients*». Cette définition prendrait en compte la dimension de l'identité, de la cause perçue de la maladie, de la chronologie (durée), des conséquences et de la curabilité/contrôlabilité (Howard Leventhal et Brissette 2012).

Les représentations de la maladie, dans une dimension cognitive et émotionnelle, permettent aux personnes malades de donner un sens à leur maladie, voire même de mieux la gérer. Le modèle d'auto-régulation ou « *self-regulation model* » de Leventhal et al. postule que l'individu agit comme un agent actif de la résolution de son problème. Les représentations de la maladie vont guider le patient à s'adapter à sa maladie (Howard Leventhal, Meyer, et Nerenz 1980; H. Leventhal et Cameron 1987). Toutefois, elles ne correspondent pas à la réalité médicale (Ferreira et al. 2010). Dans la littérature, on appelle « théories profanes » les conceptions inexactes que se font les personnes malades. Ces théories sont élaborées par l'individu dans le but de donner du sens (Bruchon-Schweitzer et Boujut 2014).

Quelques recherches ont été effectuées sur des patients insuffisants cardiaques. En 2006 Lecordier a étudié la représentation de l'insuffisance cardiaque selon les catégories socio-professionnelles. Les ouvriers, les agriculteurs, décrivent le corps comme un outil de travail, définissent leur maladie comme l'usure d'un muscle, et pensent le traitement comme l'entretien ou la réparation mécanique d'une pompe. Les professions intermédiaires considèrent le corps comme une représentation de soi, la maladie est vue comme une dégénérescence fonctionnelle corporelle multiple et cognitive liée au vieillissement, et le traitement comme un élément de reconstruction de plusieurs fonctions complexes (Lecordier 2006). D'après une étude sur les représentations sociales de l'insuffisance cardiaque vue par des couples, la cause de la maladie serait dûe à une surcharge de travail, de stress ou encore une cause inconnue. Néanmoins, ils s'accordent tous à dire que le cœur est fatigué et ne suffit plus (Duhamel, Dupuis, et Reidy 2011).

Pour qu'un patient adhère à une prise en charge, il est nécessaire pour lui de comprendre sa maladie et les traitements qui lui sont proposés. La qualité de l'information apportée au patient, au regard de la prise en charge, est un élément sur lequel il faudrait s'interroger (Benarous, Legrand, et Consoli 2014).

3. A la recherche d'un modèle de référence approprié au vécu de la maladie

Partant du principe que la survenue de la maladie, dans la vie d'une personne, correspond à l'émergence d'un stress, nous nous intéressons aux ressources que peut mobiliser la personne pour faire face au stress, le rapport aux soins sera considéré comme l'une de ces ressources.

Le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) s'intéresse au stress engendré par une situation à travers une transaction effectuée entre le sujet et son environnement (Lazarus et Folkman 1984). Ce modèle se concentre seulement sur les capacités de l'individu à réagir à une situation. Il ne se préoccupe pas des facteurs précédents la situation qui peuvent être intéressants dans le cas de l'insuffisance cardiaque. Le modèle étendu des réponses parallèles de Witte (1992, 1998) permet d'évaluer la menace et l'efficacité de la réponse face à la peur (Bruchon-Schweitzer et Boujut 2014). Ce modèle correspond à un élément précis de la réaction à une situation, et ne convient pas tout à fait à une situation de maladie. Le modèle d'auto-régulation de la maladie de Leventhal et al., (1992) se focalise sur la façon dont les patients font le choix du comportement à adopter pour atteindre un objectif. Les croyances individuelles relatives aux maladies ont un rôle central. Ce modèle est intéressant sur la manière de réagir du patient face à la maladie, néanmoins seules les croyances relatives aux maladies sont considérer. Il nous semble plus adapté à notre étude d'avoir un cadre plus élargi comprenant les différents facteurs et processus mis en jeu.

Le modèle transactionnel de psychologie de la santé de Bruchon-Schweitzer paraît intéressant et plus abouti. Ce dernier permet de prendre en compte un ensemble de variables. Ces variables se concentrent sur des caractéristiques psychologiques, sociobiographiques et biomédicales du sujet, et aux événements aversifs. Ce modèle implique une dimension temporelle car il implique des processus de réévaluation en boucles rétroactives (Bruchon-Schweitzer et Siksou 2008b). Flexible, il prend en compte des antécédents étant des caractéristiques de l'individu et de son environnement, antérieur à la maladie, et l'évolution ultérieur de la maladie dans ses aspects somatiques, comportementaux, émotionnels et cognitifs. L'intérêt de ce modèle est qu'il repose sur une conception transactionnelle du stress, avec une prise en compte de l'interaction entre l'individu et son environnement (Bruchon-Schweitzer et Boujut 2014). Ce modèle est utilisé dans des domaines divers avec des issues variées (santé, maladie, qualité de vie, issues d'un sevrage, d'une thérapie, d'une prise en charge, etc). Il ne s'agit bien entendu pas d'établir un profil psychologique précis, ni de l'utiliser au pied de la lettre, mais de disposer d'un cadre pour pouvoir raisonner les relations avec le système de soins au regard de paramètres aussi variés que des éléments de la personnalité, de la manière dont les patients décrivent leur maladie, de leur environnement et de leur état de santé.

III. Présentation du modèle de Bruchon-Schweitzer

Le modèle de Bruchon-Scheitzer (figure ci-avant) suggère qu'un certain nombre de facteurs, indépendants de la maladie, ont une influence sur plusieurs paramètres, directement ou indirectement, par l'activation des émotions. Notamment, ils influencent la perception qu'ont les personnes du soutien dont ils bénéficient, catégorie dans laquelle nous considérerons le soutien du système de santé et de ses acteurs dans le cadre de la prise en charge. Ce soutien

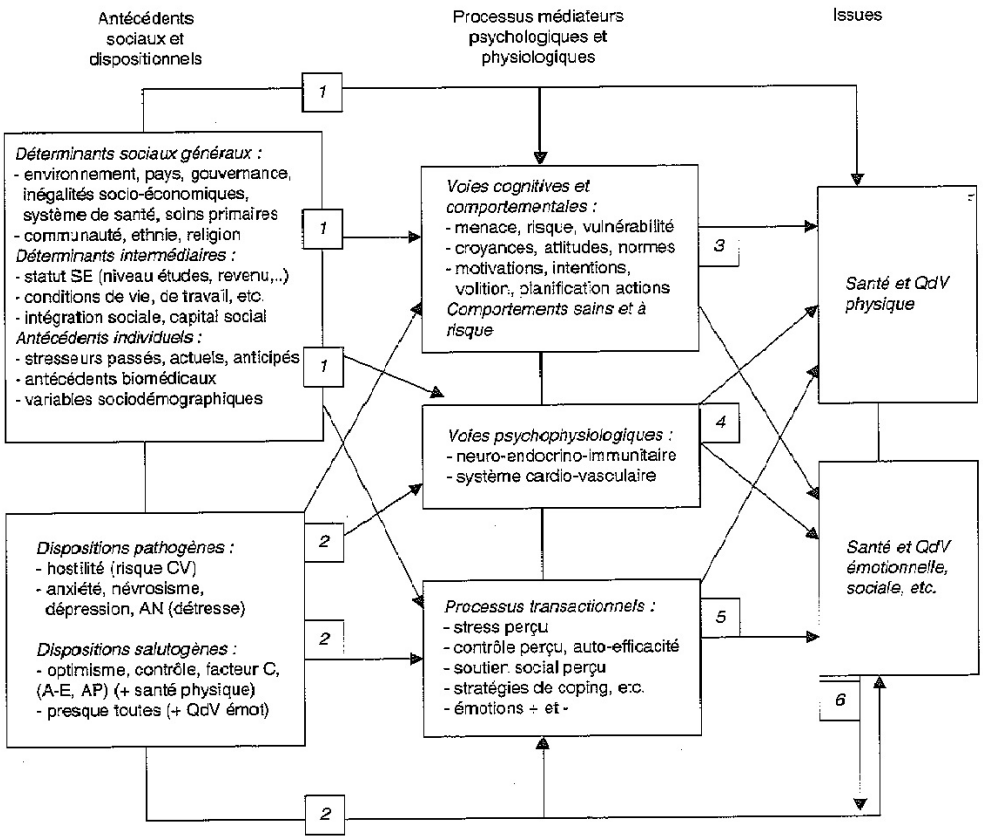
perçu jouerait un rôle dans les stratégies d'ajustement développées par la personne pour faire face à la maladie, ces stratégies ayant un rôle à jouer sur les issues somatiques (l'évolution de la maladie et de ses symptômes) et les issues psychologiques (le sentiment de bien être notamment). Mais également, le modèle propose un effet de rétroaction de ces issues somatiques et psychologiques sur le soutien perçu par le patient, ainsi que la possibilité que ces issues modifient les facteurs qui, au début de la maladie, n'avaient aucun lien avec elle. En effet, la maladie peut modifier la vie d'une personne en bouleversant ses relations sociales (divorce, modification des revenus…), et certains éléments de sa personnalité peuvent être influencés, la mettre en crise éventuellement mais sans pour autant faire varier les éléments constitutifs de sa personnalité, laquelle en dernier ressort détermine la représentatiojn et le vécu du sujet, en l'occurrence ici sa maladie, la survenue de celle-ci, les traitements, etc. C'est pourquoi il nous a paru pertinent de coupler le modèle de compréhension psychologique de Bruchon-Schweitez avec deux autres modèles :

- le modèle structural de la personnalité de J. Bergeret (Bergeret 1974). Selon ce modèle, on peut reprérer trois grands modes d'organisation psychique : la structure psychotique, l'état-limite et la structuration névrotique avec leurs caractéristiques propres, chacune ayant ses caractéristiques propres en matière d'angoisse, de conflit, de mécanismes défensifs et surtout de modalités de relations aux autres ;

- le modèle de compréhension de la désorganisation somatique, proposé par P. Marty et collaborateurs (Marty 1980), selon lequel la maladie serait la conséquence de la faillite de processus psychiques habituels du sujet (et ce quelque soit sa personnalité de base, donc).

.

Figure 1 : Le modèle de Bruchon-Schweitzer (Bruchon-Schweitzer et Boujut 2014) page 533



1. Les antécédents

Les facteurs environnementaux concernent ce que l'on qualifie d'élements socio-démographiques. : revenu, niveau d'éducation, statut professionnel, marital, etc… Ces facteurs sont connus depuis longtemps comme déterminants de l'état de santé (Wilkinson et al. 1998).

Les facteurs dispositionnels concernent le type de personnalité. Vers les années 60, ce sont Friedman et Rosenman, cardiologues de métier, qui ont observé une forte prévalence des maladies coronariennes (maladie des artères qui vascularisent le cœur ayant pour conséquence une ischémie myocardique) chez des patients ayant un certain style comportemental. Ils nomment cela le type A ou le type II. Ce type de personnalité concerne les personnes impatientes, pressées, convoitant la performance et ayant du mal à supporter les obstacles que leur opposent certaines situations ou certaines personnes. Divers travaux ont suivi pour affiner ces recherches, et ce sont ces travaux que Bruchon-Swetzer a intégré dans son modèle. Toutefois, un certain nombre de publications démontrent l'absence d'association significative entre la maladie cardiaque et le type A, typologie qui, après des études approfondissant la question, a été invalidée. Cette typologie simpliste ne rend pas compte de la complexité tant des personnalités que de leur rapport à la maladie, d'où la nécessité de deux autres approches en psychologie.

Ce qui nous intéressera dans notre étude sera de repérer très modestement comment certains éléments marqueurs de traits de personnalité et de son fonctionnement peuvent interagir avec le rapport aux soins.

Notamment, nous nous intéressons à l'affectivité douloureuse, sous différents aspects ou facettes (qu'il s'agisse de colère, tristesse, etc…). Lorsqu'un événement aversif se présente, la personne malade ne dispose pas toujours des ressources nécessaires pour y faire face. Désignant un ensemble de troubles hétérogènes associés à de nombreux facteurs psychosociaux et biochimiques ; la dépression est un état de détresse, de perte d'intérêt, d'énergie et d'entrain. Des études prospectives font le lien entre risque coronarien et symptomatologie dépressive. Le niveau élevé de dépressivité ou de désespoir serait considéré comme un facteur de risque cardiovasculaire. Une étude de Frasure-Smith et al. (Frasure-Smith, Lespérance, et Talajic 1993) démontre que la dépression peut être considérée comme un facteur de risque indépendant dans les récidives d'accident cardio-vasculaire. D'après Rudish et Nemeroff, 17% à 27% des patients ayant une atteinte des artères coronaires souffriraient d'une dépression majeure (Rudisch et Nemeroff 2003).

L'essor de la psychologie positive a fait naître le concept d'affectivité positive, se décrivant comme des états agréables, tels que l'enthousiasme, le fait d'être alerte, actif, attentif, vif. Une affectivité positive élevée serait associée à une meilleure adhésion aux traitements et à des styles de vie sains, comme bien dormir, bien manger ou faire de l'exercice (Grant, Wardle, et Steptoe 2009). L'affectivité positive est propice à l'auto-efficacité, ou autrement dit, à l'empowerment du patient. – sachant toutefois qu'elle peut elle-même constituer une stratégie défensive du sujet face à des vécus difficiles à supporter et gérer pour le suje (tels de svécus d'angoisse, de colère, de rage, de chagrin, de tristesse, de désespoir, etc.).

2. Les processus médiateurs

Les facteurs environnementaux et dispositionnels n'ont pas d'effet direct sur les issues de santé, ils transitent par des processus médiateurs. Ces processus médiateurs se composent en premier temps de l'évaluation, puis en deuxième temps des stratégies d'ajustement.

L'émergence d'un stress provoque, tout d'abord, chez le patient, un système d'évaluation du problème, défini comme la façon dont la personne perçoit la situation, en fonction de ses valeurs, de ses attentes et de son histoire. Dans un premier temps, le patient va identifier la situation et en évaluer les différentes caractéristiques. Dans un second temps, il va évaluer ses ressources personnelles et sociales pour affronter la situation.

Beck en 1984 a mis en évidence le rôle du stress comme processus transactionnel. L'évaluation se compose ainsi de trois sous-catégories : le stress perçu, le contrôle perçu et le soutien social perçu. Tout d'abord, le stress perçu peut se définir comme un ensemble d'évaluations concernant la situation (aversive, menaçante) et les ressources disponibles (ressenties alors comme insuffisantes). Le contrôle perçu est la croyance selon laquelle un individu dispose de ressources personnelles permettant d'affronter et de maîtriser un ou des événements. Puis, le soutien social perçu est l'aide effective apportée à un individu par son entourage.

C'est sur ce processus transactionnel qu'intervient le système de soins, en tant que ressource pour faire face à la situation. L'appréciation que le patient va porter sur son efficacité et sa capacité à la supporter durant sa maladie va donc être intégrée dans le même processus que celui qui consiste à apprécier le soutien de son entourage, et être intégrée à ses stratégies d'ajustement.

Suite à l'évaluation de la situation exercée par le sujet, une autre action est à prendre en compte dans les processus médiateurs. Lorsque le patient est confronté à la maladie, il doit parfois faire face (to cope) à des événements aigus et chroniques. On appelle cela stratégie d'ajustement ou coping pour désigner les réponses, réactions, que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer une situation aversive. Ce concept étant né dans les années 90, il n'est popularisé que depuis une dizaine d'années dans le champ de la santé. Il existe ainsi deux types de coping : D'une part, il y a le coping centré sur le problème prenant en compte la recherche d'informations, l'élaboration d'un plan d'action, le déploiement d'efforts variés pour résoudre le problème (ex : l'observance d'un traitement, l'adoption d'un style de vie sain). D'autre part, il y a le coping centré sur les émotions, comprenant la minimisation de la menace (« ce n'est pas si grave »), l'autoaccusation (se sentir responsable), l'évitement ou distraction (grignoter, regarder la télé), la pensée magique (souhaiter que le problème disparaisse), l'expression des émotions (pleurer), le stoïcisme (se résigner), la religiosité (prier) et l'adoption de comportement à risque (fumer)(Bruchon-Schweitzer et Siksou 2008a).

Les soignants interviennent pour consolider la capacité des patients à se centrer sur le problème, et font face à des stratégies centrées sur les émotions qui ne facilitent pas toujours la prise en charge : déni, compréhension partielle ou erronée, réactions émotionnelles .

3. Les critères : les symptômes et la qualité de vie

Les critères constituent les issues de santé, ils sont l'aboutissement des processus médiateurs et sont en boucles rétroactives avec l'évaluation.

Sensations d'étouffement, palpitation, fatigue sont les symptômes liés à l'insuffisance cardiaque. Une étude s'intéressant à l'impact du soin éducatif en réseau chez la personne atteinte d'insuffisance cardiaque compare un groupe d'ouvriers, agriculteurs avec un groupe de professions intermédiaires (tous insuffisants cardiaques). L'étude met le doigt sur des différences au niveau des symptômes ressentis. Les patients du premier groupe expriment une sensibilité très localisée au niveau de la région du cœur (palpitations, régularité des pulsations…), ressentent une fatigue majeure et évoquent la dyspnée (difficulté respiratoire). Les patients du second groupe évoquent des douleurs, dyspnées, malaises diffus (Lecordier 2006).

La qualité de vie est impactée par les adaptations que les personnes vont devoir faire dans leur quotidien. L'alimentation est un problème central dans l'insuffisance cardiaque. Le sel étant un élément nocif pour le corps, sa consommation doit être très largement restreinte. Le sel peut provoquer des nausées et un œdème aigue du poumon. Il n'est pas évident pour un patient de changer ses habitudes alimentaires et de se conformer à un régime très stricte. La fadeur des aliments provoquerait chez certains patients un déplaisir, un dégoût de s'alimenter. On retrouve même parfois des patients qui cessent de s'alimenter ou sautent un repas, car la fadeur des aliments leur est insupportable, sans compter la culture française qui met la gastronomie au centre de nombreuses relations sociales (convivialité).

Correspondant à la perte d'efficience de l'effecteur musculaire, la fatigue est un maître symptôme de l'insuffisance cardiaque, pouvant représenter une véritable incapacité d'effort. La fatigue physique est dûe à l'inadaptation des débits cardiaques aux besoins de l'organisme. Cet épuisement nuit à la vie quotidienne, à la capacité à mener les activités de tous les jours et à la vie sociale. L'insuffisance cardiaque impose une modération de l'activité physique du patient, compte tenu de son intolérance à l'effort. L'effort physique doit ainsi être réduit et adapté. Une éducation physique est nécessaire pour améliorer la capacité d'exercice et la qualité de vie des patients.

Les traitements pharmacologiques et les effets physiologiques de la maladie auraient une influence sur la sexualité des patients. La diminution des capacités physiques serait particulièrement mal vécue par les conjoints des patients.

La fatigue physique peut aussi être liée, ou accompagnée par une fatigue psychique. Caractérisée par une sensation de perte d'élan, de lassitude, la fatigue psychique s'apparente à une tendance dépressive dominante. Généralement plus fréquents chez la femme, ces troubles de l'humeur peuvent se présenter sous deux aspects. D'une part, on peut retrouver un syndrome d'épuisement vital se caractérisant par une perte d'énergie, un sentiment d'abattement et une irritabilité. D'autre part, on parle de dépression pouvant toucher les patients à des degrés de gravité variables. Cela concerne 50 % des patients en post infarctus et au cours de l'insuffisance cardiaque. La dépression est un facteur significatif de morbimortalité (Casillas-Ramírez et al. 2006). L'étude de Fan *et al.* (2014), a permis de montrer que les symptômes dépressifs peuvent se déclarer après le début de l'insuffisance cardiaque. Il est avéré que l'humeur dépressive, après le diagnostic de l'insuffisance cardiaque, augmente les risques de complication de la maladie. De plus, les sujets atteints de dépression majeure augmenteraient de 51 % leur risque de mortalité (Fan et al. 2014).

Le modèle de Bruchon-Schwetzer nous permet de comprendre les processus à l'œuvre chez le patient atteint d'insuffisance cardiaque, et de mieux comprendre comment le système de soins intervient dans le processus d'adaptation du patient, mais également comment le patient va s'en saisir ou pas dans sa stratégie de lutte contre la maladie.

IV. La filière insuffisance cardiaque de l'hôpital Louis Pardel et la question de recherche

En 2007, les médecins de l'hôpital Louis Pradel on créé une « Filière Insuffisance Cardiaque en partant du constat suivant :

1) il n'existait pas d'homogénéité entre les différents services cliniques de la prise en charge des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque ce qui pouvait conduire à des décisions non concertées voire contradictoires pour un patient donné,

2) il y avait une dispersion des moyens entre les services d'hospitalisation conventionnelle et de jour et les durées d'hospitalisation pour IC étaient trop longues,

3) il n'existait pas de dossier médical structuré sur l'IC,

4) il n'y avait donc pas, du fait de la dispersion des ressources humaines et techniques, de lisibilité de l'activité de l'Hôpital Louis Pradel autour de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.

1. La filière IC

La filière s'organise alors autour d'un plateau technique performant et d'une expertise indéniable dans les domaines de l'imagerie, de la transplantation et de la rythmologie, et d'une expertise en termes d'éducation thérapeutique avec un personnel paramédical ayant bénéficié d'une formation spécifique et qui pourrait donc être dédié à cette activité (programme d'éducation thérapeutique dédié à l'insuffisance cardiaque et autorisé par l'ARS Rhône Alpes le 30 décembre 2010).

La filière n'a pas d'existence dans l'organigramme de l'hôpital, elle se veut transversale. Elle se matérialise par un protocole de prise en charge. Tout patient justifiant une hospitalisation pour insuffisance cardiaque décompensée se voit proposer après stabilisation de son état et retour à son domicile :

a. une consultation de suivi rapprochée un mois après sa sortie associant une réévaluation clinique, fonctionnelle par un test de marche de 6 minutes, échographique associée à un bilan biologique comportant la mesure du facteur natriurétique de type B (BNP). Cette consultation permet d'identifier le niveau de risque du patient et de mettre en place un programme personnalisé de suivi ambulatoire avec une fiche de liaison permettant le signalement des indicateurs de risque à surveiller par le patient, son médecin traitant référent et son cardiologue,

b. un bilan programmé lors d'un séjour en hospitalisation de jour ou de semaine visant à établir la « carte d'identité de la cardiomyopathie causale » et d'évaluer le pronostic, l'étiologie et le choix de la thérapeutique la plus adaptée,

c. une hospitalisation de deux jours pour le programme d'éducation thérapeutique PRETICARD,

d. Une inscription dans la file active auprès de l'infirmière référente, à laquelle les patients ont un accès direct (numéro de téléphone) et peuvent d'adresser en cas de besoin

2. L'étude Efficard

L'étude EFFICARD est une étude observationnelle comparant le parcours de soins des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque :

- soit par la filière dédiée « filière insuffisance cardiaque » (FIC) de l'hôpital cardiologique du CHU de Lyon (groupe FIC). Le parcours de soins de ces patients est décrit dans le paragraphe précédent.
- soit par le cardiologue, ou le médecin traitant, suivant de façon habituelle le patient, à l'issue de leur hospitalisation (groupe contrôle). Ont été impliqué dans le recrutement des patients du groupe contrôle, les CH de Vienne (CH public), Saint Luc Saint Joseph (ESPIC) et Bourg en Bresse (CH public). Un total de 186 patients a été inclus : 123 patients dans le groupe FIC et 63 patients dans le groupe contrôle.

La période d'inclusion était de 2013 à 2016. Les inclusions étaient rétrospectives pour les patients inclus entre 2013 et 2014 et prospective pour les patients inclus en 2015 et 2016. Les patients ont été suivis pendant 12 mois à partir de la date de sortie de l'hospitalisation index.

Les critères d'inclusion des patients dans l'étude étaient :

- Patient âgé de 18 à 85ans,
- Patient insuffisant cardiaque chronique avec une fraction d'éjection ventriculaire gauche (FEVG) altérée inférieure ou égale à 40%,
- Insuffisance cardiaque de stade III ou IV de la NYHA ou patient insuffisant cardiaque de stade II de la NYHA avec une hospitalisation antérieure pour décompensation cardiaque,
- Patient ayant donné son accord après information
- Patient affilié à un régime de sécurité sociale,

Et les critères d'exclusion :

- Pathologie néoplasique évolutive,
- Patient dialysé,
- Insuffisance cardiaque secondaire à une cause curable (ex : trouble du rythme, dysfonction valvulaire, infarctus du myocarde, chirurgie de pontage prévue, rétrécissement aortique,…),
- HTAP d'origine pré-capillaire au cathétérisme, définie par une Pcap ≤15 mmHg,
- Patient ayant bénéficié d'une assistance mécanique ventriculaire,
- Patient dont l'essoufflement aigu est expliqué par : une infection pulmonaire sévère (CPT < 60% de la valeur théorique, VEMS < 60% de la théorique), une embolie pulmonaire ou une insuffisance respiratoire avec une paO2 en air ambiant < à 60 mmHg ou sous oxygénothérapie,
- Patient avec une altération des fonctions cognitives connue,
- Patient faisant l'objet d'une mesure de protection socio-judiciaire,

Les données ont été collectées à partir des données des dossiers des patients.

Cette étude a été financée par le PREPS 2012.

3. La problématique et la question de recherche

Comment les patients perçoivent-ils les efforts de coordination et les dispositifs qui sont mis en place pour créer qualité et cohérence dans leur suivi ? En fonction de quoi apprécient-ils leur prise en charge et de quoi dépendent les appréciations positives ou négatives de cette dernière ?

Outre la qualité médicale des soins qu'ils reçoivent, qui ne peut être évaluée que par des mesures de type médical, et qui peuvent soulager leurs symptômes et améliorer leur qualité de vie au sens fonctionnel du terme, vivre avec la maladie comporte une dimension psychologique essentielle. Comment se construit la contribution des soignants à cette dimension de soutien psychologique, affective et morale des patients atteints d'Insuffisance Cardiaque ?

Dans cette perspective, nous avons travaillé en cherchant à rapprocher deux spécialités disciplinaires : les sciences de gestion et la psychologie. Le filtre « gestionnaire » s'est employé à s'assurer de l'économie de la collecte de données. L'idée était de « capter » l'attention et les propos des patients en un laps de temps réduit, se mettant, du point de vue de la temporalité de la relation, sans une situation proche de celle de soignants. Le filtre « psychologie » permettait de décrypter, au-delà d'une simple écoute, les implications potentielles de ce que les patients « donnaient à percevoir » de leurs relations avec les soignants et avec leur maladie.

Partie 2 :
Méthodologie de l'étude

V. Cadre général de la recherche qualitative et design de l'étude

Les méthodologies de recherche qualitative permettent aux chercheurs d'explorer la question du sens des pratiques individuelles, institutionnelles et sociales. Dans le domaine des soins de santé, ces méthodes ont été largement utilisées pour identifier les barrières et les facilitateurs aux modifications des comportements des individus, des stratégies des acteurs, et pour découvrir les raisons profondes d'un succès ou d'un échec. Les méthodes d'investigations qualitatives n'ont pas pour vocation d'administrer une preuve scientifique par la force de la démonstration numérique, mais de faire émerger des patterns, des modèles d'interprétations qui pourraient ensuite s'y soumettre.

Trois méthodes sont couramment utilisées dans le domaine de la santé pour explorer une problématique (Starks et Brown Trinidad 2007). La méthode phénoménologique a pour but de décrire la signification des expériences vécues d'un phénomène. Elle est très utilisée pour comprendre par exemple la manière dont les patients comprennent et intègrent les consignes. L'analyse de discours a pour objectif de comprendre comment les acteurs interprètent et traduisent les consignes, pour les appliquer ou les adapter. La « grounded theory » (théorie ancrée) cherche à explorer les concepts qui sont encastrés dans les pratiques, les données, et de développer des relations expliquant les liens possibles entre les différents éléments analysés. Ce cadre méthodologique a été notamment conceptualisé dans le domaine de la santé (Corbin et Strauss 2014).

Nous travaillons dans une perspective de « grounded theory ». Notre recherche s'inscrit dans une démarche de recherche empirique exploratoire. Plusieurs phases de collecte de données permettent successivement de collecter et structurer un modèle conceptuel d'analyse, puis de le confronter par abductions aux cadres théoriques existants ou de construire une « théorie ancrée », processus itératif complexe qui cherche à faire émerger des éléments théoriques à partir d'un ensemble de données, analysées de façon approfondie (Corbin et Strauss 2014).

Nous avons travaillé l'analyse de discours pour comprendre les liens faits par les patients entre leurs ressentis de la maladie et de la prise en charge (et ce au regard des élements de leur personnalité) et ce que leur propose le système de soins.

1. Design de l'étude

Dans ce contexte, nous avons construit un design visant à explorer la façon dont les patients s'exprimaient sur leurs soins, leur manière de les utiliser pour faire face à la maladie, leurs rapports avec les soignants. L'objectif était de collecter ce qu'ils pouvaient exprimer spontanément, sans que le chercheur ne « force » leur expression en les conduisant artificiellement à parler de choses qui ne les préoccupe pas. Cette première phase a consisté en des **entretiens qualitatifs** approfondis semi-directifs (Guides d'entretien en annexe 1).

Nous avons ensuite analysé les entretiens qualitatifs dans la perspective de faire ressortir quels étaient les éléments que les patients exprimaient sans difficulté, et avec l'aide du cadre

théorique choisi, nous avons construit un **questionnaire** à administrer à tous les patients inclus dans l'étude Efficard pour tester les interactions entre certaines caractéristiques repérées chez les patients et leur appréciation de la prise en charge, appelée dans le modèle « soutien de l'équipe soignante ». Le questionnaire est une manière de pouvoir recueillir des informations sur un plus grand nombre de patients. Il a été apparié avec l'étude, de manière anonyme, afin de pouvoir obtenir quelques données sur l'état de santé des patients répondants (issues du modèle théorique de référence).

2. Les entretiens qualitatifs

Les entretiens qualitatifs se sont déroulés d'octobre 2015 à septembre 2017 sur un échantillon de 9 patients. Chaque patient a été rencontré à deux reprises, une fois lors de l'inclusion dans l'étude, puis entre 6 et 10 mois après. Un de ces patients est décédé entre les deux entretiens, un n'a pas donné suite à la sollicitation du second entretien. Un dixième patient, sollicité pour l'étude, ne s'est pas présenté, nous expliquons dans la description de l'échantillon ci-après le problème rencontré.

Les entretiens ont été menés par un binôme composé d'un chercheur en science de gestion et d'un chercheur en psychologie comme décrit ci-avant. Cette coopération disciplinaire avait pour objectif de permettre une écoute allant au-delà du discours manifeste, la littérature ayant montré, comme nous l'avons expliqué dans les éléments de contexte, que les représentations et les stratégies d'adaptation des patients ne relevaient pas d'un discours facile à appréhender en première approche. Les analyses de contenu ont été réalisées dans ces perspectives.

Les échantillons qualitatifs sont habituellement des échantillons « orientés » plutôt que choisis au hasard, notamment lorsque la constitution de la « population pertinente » au regard des questions investiguées donne un nombre de personnes restreint (Miles et Huberman 2003). L'échantillon a été composé selon une logique de représentativité maximale. L'idée est de prendre en compte un certain nombre de caractéristiques pouvant être discriminantes pour aborder avec le spectre le plus large possible les problèmes rencontrés par les patients. Des critères ont été établis par les chercheurs pour couvrir ces caractéristiques et ils ont été communiqués à la personne chargée de proposer l'entretien aux patients, en l'occurrence la personne en charge du recrutement des patients pour l'étude, puis les patients étaient contactés. Nous nous sommes fait communiquer plus de noms que nous n'en avons interviewés, d'une part pour faire face au désistement (des patients acceptent de témoigner, puis ne répondent pas au téléphone ou refusent de nous rencontrer), et d'autre part de préserver un certain anonymat sur les patients entendus vis-à-vis de la partie médicale de l'étude, conduite par leur équipe de soins. Au fur et à mesure de la composition de l'échantillon, nous avons communiqué des instructions plus précises sur les profils à solliciter pour la partie qualitative.

Le contact était pris par téléphone, confirmé par courrier. Les entretiens avaient lieu, au choix du patient au laboratoire (trois patients), chez eux (1 patient) ou par téléphone (5 patients). La seule modalité que nous n'avons pas acceptée était de faire l'entretien à l'hôpital, car nous voulions sortir du « halo » hospitalier et de ses éventuels effets d'auto-censure.

Tableau 3 : Composition du panel qualitatif

Age	63	71	63	65	35	66	60	69	65
Stade IC	III	IV	II		II	IV	II	III	III
Sexe	M	M	F	M	M	F	H	H	H
En activité professionnelle ou retraité	retaite, mais travail encore pour aider son fils	retraite	semi-retraite, expertise encore des dossiers	retraite	arrêt maladie	retraite	en activité	retraité	retraite, mais travaille encore pour aider son fils
satut marital	Veuf depuis longtemps déjà	Marié	mariée	divorcé	célibataire	célibataire	marié	divorcé	veuf
Niveau de vie estimé	correct	correct	plutôt élevé	faible	plutôt faible	correct	correct	correc	correct
Métier exigeant l'usage d'une certaine forme physique (agriculteur, pompier, déménageur, maçon…)	ancien du bâtiment	un peu, ouvrier dans la mécanique	travail intellectuel, beaucoup de déplacements	ancien chauffeur routier, après une carrière faite de métiers assez physiques	Conducteur d'engins de chantier	ancienne institutrice	travail de bureau	chauffeur de bus	agriculteur
Caractère perçu : compliant, rebèle, etc…	n'aime pas voir son autonomie réduite, impatient, nerveux, un peu dans le déni	a beaucoup d'humour, connait sa maladie, doptimiste, fait ce qu'il faut pour tenir le coup depuis longtemps, vu que sa maladie est ancienne	convoite la performance, ne s'écoute pas, a du mal à rester tranquile	Etrange… semble un peu affabulateur, difficile de se faire une idée sur son tempéramment	fier, a refusé l'attestation d'invalidité de la sécu, philosophe et fataliste…	compliante, intellectuele, besoin de suivi psychologique dit elle, mais a raté deux fois don rendez-vuis avec le psy	plutôt compliant, il faut faire ce qu'il faut	solitaire, semble assez déprimé, supporte mal les autres et leur insoussiance vis-à-vis de son diabète (de sa maladie en général)	solitaire, actif, solide
Lieu de vie	banlieue de Lyon	centre ville	grande banlieue rurale de Lyon	campagne, sur la route nationale, mais campagne quand même	campagne	Centre ville	urbain, en appartement	petite bourgade	grande banlieue encore agricole

Les critères de variation de l'échantillon étaient les suivants : l'âge, le stade de l'insuffisance cardiaque, le sexe, l'apparente aisance financière ou non, le fait d'être encore ou non en activité professionnelle au moment de l'entrée dans la maladie, le statut marital, les exigences du métier exercé sur le plan physique, le caractère perçu de la personne, plutôt d'apparence compliante ou plutôt rebelle, et le lieu de vie, ou plutôt la distance du lieu de vie avec l'hôpital où se déroule la prise en charge. Le tableau 3 présente la composition de l'échantillon.

Nous avions intégré également dans les critères de l'échantillon qualitatif le fait d'avoir des difficultés avec la langue française. L'équipe nous avait indiqué un patient ayant ce profil, et nous avions pris contact et convenu d'un rendez-vous. Le jour venu, ce n'est pas le patient qui s'est présenté, mais son fils, convaincu qu'il avait rendez-vous chez le dentiste. Cet évènement, que nous reprendrons dans les limites liées à notre échantillonnage, est extrême, mais symbolique des difficultés de compréhension que les soignants peuvent rencontrer.

Les entretiens ont été conduits sur un mode semi-directif, avec beaucoup de liberté pour les patients d'exprimer ce qu'ils souhaitaient, et des relances recentrant sur leur perception de la prise en charge. Les guides d'entretiens sont disponibles en annexe. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des patients. Ils ont été retranscrits. Chaque entretien a fait l'objet d'un debriefing entre chercheurs des deux disciplines. L'ensemble de ces données ont été analysées dans l'étude qualitative, selon les catégories issues du modèle théorique de référence de Bruchon-Schwetzer, modulé des modèles de J. Bergeret et P. Marty, comme indiqué précedemment. Les résultats de l'étude qualitative sont présentés selon cette grille dans la partie suivante.

3. L'échantillon de répondants du questionnaire

Les questionnaires ont été envoyés par courrier, après avoir été étiquetés avec un code d'appariement, aux patients inclus dans l'étude.

186 patients ont été inclus dans l'étude Efficard, 181 questionnaires ont été envoyés. 77 réponses ont été reçues, soit un taux de retour de 42,52% très satisfaisant. Sur ces 77 retours, 9 faisaient mention du décès des patients. 3 personnes avaient été greffées, et ne vivaient plus avec une insuffisance cardiaque. 2 questionnaires sont revenus comme n'habitant pas à l'adresse indiquée. Au final, 63 questionnaires se sont révélés exploitables.Dans la population de l'étude (N=186), 22,5% des patients inclus sont des femmes et 77,5% des hommes. L'échantillon du questionnaire comportait plus souvent des hommes.

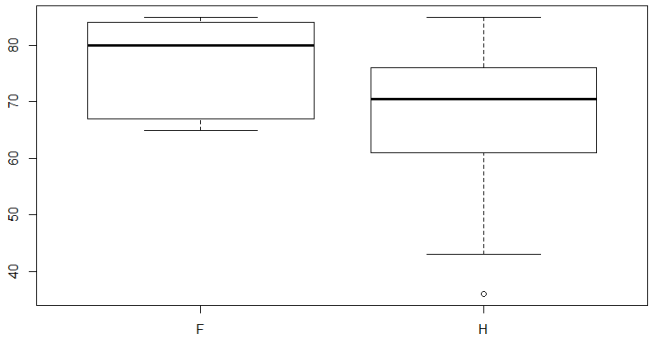
Tableau 4 : sexe des répondants au questionnaire

Femme	Homme	Total
11	52	63
17,46%	82,54%	100%

Cette proportion est conforme à la littérature qui atteste que l'IC est plus présente chez les hommes que chez les femmes, avec des profils de malades que l'on sait aujourd'hui assez différents (Kannel 1987), ce qui signifie que nous avons une proportion un peu plus importante d'hommes qui ont répondu à notre questionnaire, mais peu significative en nombre au regard de l'effectif.

Dans la population des patients de l'étude (N=186), la moyenne d'âge était de 65,16 ans, avec un minimum à 26 et un maximum à 85. Dans les répondants du questionnaire (N=63), la moyenne d'âge était de 69 ans, avec un minimum à 36 et un maximum à 85. Nos répondants sont donc en moyenne un peu plus âgés. Les femmes étaient par ailleurs relativement plus âgées que les hommes en moyenne, comme l'indique la figure 2.

Figure 2 : Répartition des répondants selon le sexe et l'âge



Les répondants se partageaient entre une vie en couple ou solitaire, et étaient 9% à vivre en famille.

Tableau 5 : mode de vie des répondants

	En couple	En famille	Seul	Total
Tous	39	3	21	63
	61,90%	4,76%	33,33%	100%
Hommes	34	2	16	52
	65,38%	3,85%	30,77%	100%
Femmes	5	1	5	11
	45,45%	9,09%	45,45%	100%

Les répondants étaient majoritairement en couple, mariés ou vivant en union libre. Un gros quart était divorcé ou veuf, Les célibataires étaient peu nombreux.

Tableau 6 : statut marital

	Célibataire	Divorcé	Marié ou en union libre	Veuf	Total
Tous	5	8	41	9	63
	7,94%	12,70%	65,08%	14,29%	100%
Hommes	4	7	36	5	52
	7,69%	13,46%	69,23%	9,62%	100%
Femmes	1	1	5	4	11
	9,09%	9,09%	45,45%	36,36%	100%

Tableau 7 : Nombre d'enfants des répondants

0	1	2	3	4 et +	Total
12	8	19	14	10	63

Près de 80% des répondants étaient retraités, ce que l'on pouvait attendre compte tenu de l'âge moyen des répondants.

Tableau 8 : activité professionnelle des répondants

Encore en activité	Au chômage	en invalidité	en congé maladie	à la retraite	Non répondu	Total
7	1	1	2	50	2	63
11,11%	1,59%	1,59%	3,17%	79,37%	3,17%	100%

La dernière profession exercée, qui avait pour objectif d'estimer la catégorie socio-professionnelle des répondants, se répartissent selon le tableau suivant.

Tableau 9 : dernière activité professionnelle des répondants

Profession	Nombre	%
ouvrier	20	31,75%
employé	10	15,87%
artisan, commerçant, agriculteur	9	14,29%
cadre, profession intellectuelle	17	26,98%
sans profession	2	3,17%
pas de réponse	5	7,94%
Total	63	100,00%

L'ancienneté déclarée par les répondants dans la maladie est en moyenne de 8,66 ans, avec une médiane à 5, et s'échelonne entre un minimum inférieur à une année et un maximum de 31 ans. Il est intéressant de noter que lors de leur réponse, plusieurs patients ont indiqué une durée précise au mois près, montrant à quel point la date de l'entrée dans la maladie est restée gravée dans leur histoire. Nous hésitons à dire que cela a gravé leur mémoire, car nos entretiens nous ont montré comment les patients réécrivaient des parties de leur histoire au fil du temps.

Tableau 10 : ancienneté déclarée des répondants dans la maladie

	Année
Minimum	1,00
Maximum	5,00
1er quartile	3,00
Médiane	4,00
2ème quartile	5,00
Moyenne	3,92

Partie 3 :
Résultats de l'investigation qualitative

Les patients parlent de leur maladie, de leur vie avec la maladie, d'eux avant, de leur histoire personnelle. Ils se sont racontés, y compris sur certains détails intimes, bien que nous n'ayons jamais posé de questions directes sur leur intimité. Ils racontent donc très facilement leur histoire singulière avec la maladie, et c'est en rebondissant sur cette histoire que l'on peut comprendre comment ils supportent leur maladie, se prennent en charge et interagissent avec les soignants.

Nous avons donc eu une écoute clinique, essayant de comprendre ce qu'ils étaient en train de nous confier en deça des propos tenus. Cette écoute est résumée dans les points suivants. Nous avons séparé nos propos, qui engagent notre analyse, du rendu des entretiens qualitatifs qui sont présentés sous forme de verbatim en italique.

En raison de la faiblesse de l'échantillon, mais également pour ne pas attirer l'attention sur une personne en particulier, les verbatim ne sont pas identifiés dans la présentation ci-après. L'objectif n'est pas une analyse individuelle, mais plutôt une identification de la diversité des sensibiltés sur les différents sujets abordés, ainsi qu'une analyse de contenu avec la lecture de la psyché que nous avons intégrée à notre méthodologie.

VI. L'entrée dans la maladie, et la difficile acceptation de la réalité à laquelle les patients doivent faire face

La première question que nous avons posée aux patients était celle de la façon dont leur histoire avait commencé pour l'insuffisance cardiaque, et ils se sont livrés sans réticence à l'exercice.

En nous livrant l'histoire de leur entrée dans la maladie (résumé dans le tableau 11), tous les patients interrogés nous ont révélé leur façon personnelle de faire. Certains étaient encore dans le déni de la gravité de la maladie, d'autres plus avancés dans cette reconnaissance, sans toujours admettre à quel point cela boulverse leur existence. Autant de récits de leurs histoires qui semblent les aider à faire face, à recomposer progressivement leur personnage, celui qui va devoir vivre avec la maladie et les limitations qu'elle impose, rejoignant les travaux récents réalisés sur la médecine narrative (Charon 2008; Abgrall-Barbry et al. 2017; Moulin et al. 2018), lesquels confortent à cet égard les travaux déjà anciens de cliniciens psychanalystes selon lesquels la mise en parole de l'histoire participe de la subjectivation de l'expérience, ici maladive, en favorise son intégration psychique (laquelle constitue alors une clef ou ressource pour la compliance future).

Tableau 11 : les patients et leur présentation de leur maladie

Patient	Premier entretien	Second entretien
1	Ancien chef d'entreprise du bâtiment. A plusieurs reprises, se défend de considérer la chose sérieuse et s'abrite derrière l'idée que c'est une "usure" et pas une maladie. Il n'était jamais malade, dit-il. Lors de son infarctus, il est allé tout seul à l'hôpital en voiture. Il suit son régime, ce n'est pas trop difficile.	A intégré le problème de l'insuffisance cardiaque, mais reproduit la négation de la maladie sur un diabète qui a été découvert, et qui selon lui pourrait avoir été causé par les médicaments. On le sent anxieux. Et puis on ne peut pas manger grand-chose si on les écoute, c'est déprimant pour lui qui aime tant ça.
2	A une malformation cardiaque depuis toujours, une femme qui est traitée pour un cancer, des enfants qui « n'ont pas bien réussi dans la vie » et distance le tout avec une bonne humeur contagieuse. Ne déplore que la fin de son activité sexuelle, et nous en parle spontanément.	Pas de changement, compose avec ce qu'il appelle des fils aux pattes. Il semble assez serein.
3	A du mal à se dire malade, a barré presque rageusement « maladie » sur un des documents qu'elle a amené. Elle a amené tout son dossier médical, c'est une femme de dossier. Elle accepte toutes les études. Elle a été à l'hôpital seule, parce que son mari insistait. Elle devait partir en voyage. Et elle préfère fumer une vraie cigarette que vapoter.	Présente toujours un profil hyperactif. Elle a du mal à se détendre, a accepter qu'elle ne peut plus faire du sport comme avant, à passer à des activités comme la relaxation, comme si elle avait peur en se relaxant de lâcher prise et de ne plus contrôler les évènements.
4	L'insuffisance cardiaque arrive en plus d'un diabète sévère qui lui a déjà valu une amputation des deux jambes. Impossible pour lui de faire la distinction entre l'IC et le reste, tout se mélange. Il se réfugie dans des histoires du passé, parle à plusieurs reprises d'erreurs médicales, d'un milieu médical hostile qui n'arrive pas à le soigner et nous raconte des histoires de vie quelque peu fantasmée.	Le patient est décédé. Sa sœur nous raconte l'histoire d'un homme isolé, en détresse affective, pour qui l'alimentation et la boisson ont représenté des compensations, et qui vivait dans un déni de ses difficultés tant personnelles que médicales.
5	A moins de 40 ans, le patient a cumulé infarctus et AVC, qui ont fait littéralement exploser sa vie. Il nous raconte son histoire en commençant par celle de sa cousine, décédée juste avant son premier accident cardiaque. Un peu de colère à propos de la continuité des soins à l'occasion d'un de ses accidents, qui selon lui, lui a valu un autre infarctus. Il espère pouvoir reprendre le travail.	Dans l'acceptation résignée d'une situation qui ne pourra pas s'améliorer, et de son statut de handicapé. Il n'y a plus de colère, il a recomposé avec tout un panel de soignant qui l'aide à faire face. Il a du mal à supporter le regard des autres.
6	La patiente, qui a connu par le passé un épisode de cancer dont le traitement serait à l'origine de son insuffisance cardiaque, est très angoissée, mais a du mal à le dire. Elle a par deux fois raté ses rendez-vous avec le psychologue sous des prétextes divers.	La patiente exprime plus directement de son angoisse de mort et son besoin d'en parler à quelqu'un pour pouvoir « apprivoiser » cette angoisse, mais elle n'a toujours pas pris rendez-vous avec qui que ce soit.
7	La maladie est apparue de manière banale lors d'un check-up, demandé par lui car les hommes de sa famille sont décédés d'infarctus. Avec les différents traitements, il dit qu'il a une vie normale et qu'il n'a pas changé ses habitudes. Il décrit les choses de manière très mécaniques, sans affect.	N'a pas donné suite pour le second entretien. Rappelé plusieurs fois, il a renvoyé l'entretien à chaque fois que une date lointaine, jusqu'à ce que nous renoncions.
8	Le patient, avec de nombreuses pathologies, est divorcé, et vit très isolé, beaucoup devant son ordinateur, avec des relations difficiles avec ses proches, dans un milieu qui ne semble pas comprendre les restrictions alimentaires auxquelles il doit faire face, notamment les heures des repas à cause de son diabète. Il vit dans le deuil de son fils, mort dans un accident de voiture il y a plus de dix ans. Il voudrait « partir le rejoindre » et en même temps dit qu'il prend soin de lui.	La situation semble s'être dégradée. Il se raccroche à l'énoncé de ses maladies, du contrôle des heures des repas, de sa maniaquerie à ranger chaque chose à sa place. Il semble se raccrocher à cet ordre qu'il met dans les choses.
9	Agriculteur à la retraite, il travaille toujours sur l'exploitation qu'il a transmise à son fils et c'est sa thérapie. Il n'était jamais malade avant, et ne se sent pas plus malade que ça. Mais il dit « faire attention » à son alimentation. C'est lui qui a diagnostiqué le problème. Son généraliste pensait à une bronchite.	Il semble en pleine forme, n'est pas essoufflé, et semble avoir plutôt bien récupéré de son accident cardiaque. Son généraliste lui a dit, vous les agriculteurs, on ne peut pas vous arrêter, mais dans son cas il semble que l'IC n'a été que transitoire.

Je n'étais jamais malade avant, je récupère très bien, je suis fort et résistant… et les propos des médecins, réels ou phantasmés, viennent en appui à leur récit…

Plusieurs d'entre eux nous ont présenté des histoires personnelles de gens bien portant, qui découvre le système de santé et les médecins avec l'insuffisance cardiaque

> *«… je ne suis jamais malade, je ne vois jamais de médecin parce que je ne suis jamais malade… ça fait presque 40 ans que je n'ai pas vu de docteur… je l'ai vu pour ma femme, ma mère, ma tante…»*

> *« Mon médecin me disait sur le marché « les paysans vous me ferez bien toujours que des conneries parce que quand vous venez nous voir c'est toujours trop tard et vous êtes trop dur, on peut pas sentir les symptomes comme chez un autre. »*

> *« … je suis rentré à l'hôpital, j'ai fait l'opération, je suis resté une journée, une nuit. Et donc le lendemain je suis reparti chez moi, au début j'étais un petit peu…sonné on dirait parce que moi je ne suis jamais rentré à l'hôpital, j'ai jamais fait une opération, je n'ai jamais fait…c'est la première fois que ça m'arrive de me faire opérer d'un cas un peu…euh important on peut dire entre guillemets »*

Ici on ne peut qu'émettre l'hypothèse, chez les patients, de mécanismes de dénégation sinon de déni (vis-à-vis de l'état de maladie antérieure), sauf à penser (et sans que ce soit antagoniste de la précédente hypothèse) que l'IC a constitué un tel choc/une telle épreuve au plan psychique que toutes les situations maladives antérieures vécues ont été balayées ou plutôt revues à l'aune de celle-ci, de par le risque (réel et fantasmé) ou l'angoisse de mort de cette dernière maladie.

Une autre version est une capacité à se relever des difficultés de santé, une opération pas si grave puisqu'on récupère étonnemment vite.

> *« Pour ma prothèse de hanche, pour faire plaisir à mes enfants et pas faire de conneries, je suis allé quinze jours en maison de repos. Au bout de quinze jours ils m'ont foutu dehors parce que je courrais partout et que je leur faisais la vie impossible. »*

> *« Le docteur, il était étonné, il savait que j'avais un essoufflement, mais le test physique ça a fait plus de 65% de …de positif, ça veut dire qu'il n'y a rien qui cloche. »*

… ou qu'on a résisté plus longtemps que le reste de la famille aux affres de l'hérédité

> *« … mon père depuis l'âge de 22 ans il est soigné pour le cœur, ma sœur elle a deux ans de moins que moi, mais ça doit faire 4 ans qu'elle est soignée pour le cœur, mon frère a 4 ans de moins que moi il est soigné aussi. Donc voilà, moi je cranais, moi j'y échappais alors évidement, c'est vrai que j'étais essoufflée : « ah bah tiens je suis très enrhumée, j'ai une belle bronchite » ».*

D'ailleurs, comme preuve qu'ils sont bienportants, ou plutôt comme marque de leur méconnaissance (pas au sens intellectuel), sinon là encore de leur déni à l'endroit de leur corps, de la maladie qui les atteint personnellement (de par ce qu'elle représente : limite, limite à leur toute-puissance…) et qu'ils maitrisent la situation, certains sont même allés seuls à l'hôpital ou ont posé eux-mêmes le diagnostic. Oui il leur fallait rester debout coûte que coûte… signes ici de défenses psychiques drastiques contre des angoisses inconscientes elles-mêmes prégnantes.

> *« J'ai essayé d'appeler des toubibs mais un samedi c'est même pas la peine d'en parler. Introuvables. J'ai dit bon je vais aller à la clinique du Grand Large. Alors je prends la voiture et je vais à la clinique du Grand Large et quand je suis arrivé là-bas ils m'ont pris tout de suite et ils m'ont dit « oulala monsieur vous êtes fou, vous êtes malade ».*

« je suis allée aux urgences, avant de partir en déplacement, pour rassurer mon mari. Il m'a dit : « mais attend ça ne va pas ». Je lui ai dit : « j'y vais seule », j'y suis allée. Et ils m'ont dit : « on vous garde, plus de 150, le cœur à plus de 150. On vous garde ».

« … la dernière fois je lui ai dit : « écoute, il y a un truc qui ne va pas, j'ai pas l'habitude d'être crevé comme je suis crevé, tu me fais faire une analyse de sang carabinée et puis on va voir ce qu'il y a… Et c'est dans le laboratoire où ils se sont aperçu que dans le sang il y avait un truc qui n'allait pas. ».

Une représentation mécaniste de la maladie, présentée comme une usure, conforte l'idée qu'ils ne sont pas fragiles…

La maladie est mise à distance par un discours, connu dans la littérature sur l'insuffisance cardiaque, de la représentation de la maladie.

«… je ne suis pas malade surtout je ne suis pas malade. Pour moi c'est un dérèglement euh mécanique. Pour moi ce n'est pas une maladie. » « pour moi ce n'est pas une maladie, c'est de l'usure, une maladie, c'est un virus qu'on attrape… ».

«… mais c'est quoi cette maladie ? C'est une maladie ou c'est un problème d'usure ? Si c'est un problème d'usure pour moi c'est rien ».

On entend très bien ici le déni de la maladie, littéral dans le premier cas, par la banalisation et la minoration dans le second cas.

Se reconnaitre comme personne malade suppose un cheminement plus ou moins long et peu ou pas accompagné par le corps médical et les soignants…

Cette entrée dans la maladie est difficile, en raison des limitations qu'elle impose et la manière dont elle va boulverser l'existence, le quotidien, et remettre en cause la personne et ses modes de fonctionnement.

« La première année, j'étais dans le déni complet. Je me disais ça va revenir, et c'est jamais revenu et ça reviendra jamais. C'est à ce moment-là qu'on n'est pas assez accompagné par le corps médical. »

« … psychologiquement, c'est difficile à assumer parce que je ne me sens pas assez vieille, ni assez handicapée. »

« Cette maladie, je l'ai vraiment pris très mal. En plus, j'ai vraiment eu l'impression de ne pas avoir de chance, parce que bon, tous mes amis qui sont autour de moi, qui sont à la retraite, il y en a beaucoup qui sont en bonne santé. »

Dans le premier cas, cela dit clairement le besoin d'un accompagnement, càd étayage psychique, au moyen-long cours, et l'écart entre temporalité du somatique et celle de la psyché. Dans les deux autres cas, l'IC génère ici des représentations particulières (vieillissesse, handicap), qui, quel que soit l'âge de ces personnes (retraités sans doute) est une source d'un désarroi, un « choc » interne.

Une personne compare l'annonce de la maladie cardiaque à l'annonce de son cancer, et la trouve plus violente et difficile à supporter.

« …pour le cancer je n'ai pas eu ça. On m'avait annoncé les choses, peut-être même trop optimiste, ça m'avait permis de graduer un peu. Mais je crois, enfin ça dépend peut-être des personnes, mais je crois qu'il ne faut pas…parce qu'il y a des choses qui sont vraiment trop, trop dures euh…Mais oui quand il m'a annoncé ça vraiment j'étais…j'ai téléphoné à une amie, je lui ai dit : « écoute si tu peux venir ? » parce que je ne pouvais vraiment plus là, je ne pouvais pas supporter toute seule euh cette idée… je ne pensais pas qu'avec des

> *médicaments on pouvait stabiliser euh…comme ça. Parce que vraiment, j'en suis encore étonnée, d'avoir comme ça des petites pilules, 4, 5 fois par jour et ça permet de, de, de pas tout avoir normal, mais de mener quand même une vie normale. Donc euh…et ça justement je pense que un médecin qui annonce il a peut-être euh…peut-être qu'il axe mieux là-dessus en disant : « mais ça se soigne très bien, les médicaments sont en place depuis 20 ans » enfin je ne sais pas combien. Je pense qu'il y a des choses à dire pour rendre euh, pour rendre positif, parce que vraiment sur le moment ça a été dur.»*

Ici on peut considérer que le cancer est une maladie sur laquelle plus d'informations sont disponibles, avec une plus grande médiatisation que pour l'IC, d'où une repésentation atténuée du cancer (ne serait-ce aussi, ici, parce que la personne a survécu à ce cancer) et majorée pour l'IC. On peut aussi penser que l'IC, survenant après le cancer, fait resurgir des angoisses pas liquidées du traumatisme antérieur du cancer, qui trouvent donc à s'extériorises à partir de la nouvelle « pathologie » (IC).

La perte d'autonomie est peu évoquée, mais on sent qu'elle fait peur même si peu la cite ouvertement-signe alors que la dépendance fait problème psychiquement, est source d'angoisse peu ou prou.

> *« euh j'estime que ça va merveilleusement bien, j'ai retrouvé quoi, parce que quand je suis sorti mois de juin, je n'avais qu'une trouille, c'était ma perte d'autonomie. »*
>
> *« Et c'est aussi pour cela que je râle comme je râlais pour monter, je me sens diminuer et je le refuse. »*

Un seul patient a évoqué ouvertement l'idée de la mort.

> *« Mais à la clinique Mutualiste, ils m'ont fait tout de suite, euh, une échographie et ils ont vu que mon cœur ne fonctionnait pas normalement. Ils m'ont donné des médicaments et je me suis sentie mieux, parce que c'était affreux, vraiment. Je me disais « mais je suis en train de mourir » ».*

Pour d'autres patients, la maladie, les maladies, ont déjà tracé un chemin, sous d'autres formes, et leur posture vis-à-vis de ce nouveau problème a dépassé le déni du début de maladie. Ils sont alors confrontés à diverses difficultés psychologiques, plus ou moins modérées par les autres problèmes qu'ils traversent dans la vie.

Un patient développe l'humour (c'est toujours une défense, certes bienvenue, mais ici pour contrer un vécu de type dépressif) pour expliquer le grand nombre de problèmes traversés au fil des années.

> *« … à ma première fréquentation de l'hôpital Louis Pradel c'est suite à un défaut de naissance… opéré pour la première fois à 39 ans (il en a 71)… quand je vais à la pharmacie on dirait que je la dévalise (rire). Bon passons. Là-dessus après les médicaments il m'est arrivé pas mal de bricole. J'ai beaucoup utilisé le taxi rouge si vous voyez (rire) ».*

Cet humour lui sert de support de communication pour dédramatiser sa situation, et dans tout son entretien, le seul sujet sur lequel il ne plaisantera pas est celui de ses enfants «… qui n'ont pas bien réussi dans la vie » et « .. qui vivent chez nous », et dont il ne parlera plus. Il abordera tous les sujets sur le ton de l'humour, y compris sa sexualité pour laquelle il déplore que la médecine ne puisse rien faire. La maladie creuse la différence entre le patient et les autres (ses enfants d'abord, chez lesquels il pointe des difficultés… alors que lui aussi vient d'en connaître même s'il s'en remet bien; les autres hommes ensuite : la maladie lui faisant vivre une perte de virilité). L'humour et les rires ont massivement pour fonction psychique de

dédramatiser, d'abaisser les anxiétés, de banaliser sa situation/la remettre dans le circuit de la vie ordinaire (cf allusion au taxi).[2]

Les propositions d'accompagnement psychologique par le système de soins ne sont cependant pas saisies facilement…

Certains d'entre-eux finissent par parler plus ou moins directement de leurs difficultés psychologiques, tout en ayant des difficultés pour saisir les propositions d'aide qui leur sont faites, en rejetant les occasions.

> *« C'est plus une aide de psychologue qu'on devrait avoir du départ pour ça. Pour des cas assez graves on devrait mieux aider les patients. J'y suis jamais allé par orgueil, parce qu'on se dit je suis fort, je suis fort. J'avais travaillé en cuisine, j'étais conducteur d'engins les 7 dernières années. Le week end je faisais des repas pour les organisations caritatives. On se croit invicible. Je n'avais pas besoin d'un traitement. Je m'en veux de ne pas avoir compris tout de suite. On se met une barrière pour survivre, mais je m'en veux de ne pas avoir été lucide plus vite. ».*

Mais le même patient a très mal pris que ses propos soit catalogué de dépression par les soignants de l'hôpital.

> *« Ils ont envoyé un rapport à mon médecin traitant comme quoi il fallait me soigner pour les nerfs, il fallait me soigner parce que j'étais dépressif, parce que je leur avais dit que je n'avais pas envie d'être marié, d'avoir des enfants, pour une maladie… héréditaire. Quand elle m'a demandé si j'avais des enfants et que j'ai dit que non, et que j'en voulais pas, elle m'a regardé avec des yeux… je me suis dit, t'as dit une connerie. Elle a écrit que j'étais dépressif et qu'il fallait me donner un traitement. Je suis pas dépressif, je suis lucide. »*

Cela montre bien que même si après coup ce patient reconnaît s'être montré trop « tout-puissant » au départ et qu'il aurait donc eu besoin d'aide psychologique, il convient d'aménager celle-ci (soit par le choix des soignants, soit en veillant à ne pas renvoyer aux patients brutalement ce qui existe en lui, dans son psychisme, à savoir ses vécus, car cela (le) blesse et l'angoisse sûrement beaucoup). Les retours sur sa psyché de la part d'une autre personne que lui ont été plus que violentant pour ce patient. Cela révèle qu'on marche sur des œufs avec ces patients ; il faut pouvoir les aider au plan psychique sans leur renvoyer leur vulnérabilité et a fortiori leur éventuelle souffrance psychique (ou dépressive).

Un autre reconnait qu'il aurait eu besoin d'accompagnement, pour ne pas peser sur ses proches.

> *« J'ai besoin de parler avec quelqu'un pour cette angoisse que j'ai depuis que j'ai eu mon cancer (plus de 10 ans auparavant). Mais je n'ai pas besoin de médecine lourde, j'ai besoin de parler…. Bon j'ai repris un sommeil normal, je ne suis plus en train de pleurer, mais j'aimerais quand même bien apprivoiser. J'aimerais bien garder les médicaments pour au cas où. Mais dès que ça va pas, je pleure beaucoup. C'est aussi une façon pour qu'on s'occupe de moi. Après mon passage en cardio, j'ai eu un peu du mal à sortir de ce côté un peu larmoyant, mais maintenant j'ai repris le dessus. Mais ce serait bien que je puisse en parler avec quelqu'un. Et puis je veux épargner mes proches, ma famille, j'évite de m'épancher sur les choses un petit peu profondes. »*

Mais de là à entamer une vraie démarche, il y a un pas qu'elle n'a pas franchi, et qui montre l'existence de résistances importantes. Là encore, si résitance il y a, c'est que angoisses il y a à aborder son intériorité.

---

[2] Pour la clinicien qui assiste à l'entretien, et qui écoute l'inconscient, il faudrait entendre «le/lui fait voir rouge », au sens figuré ici.

> *« …j'y suis allée 2 fois, c'est un vrai psychiatre, qui dit rien, en deux séances j'ai senti qu'on n'avait pas avancé. »., puis « Et donc j'ai pris rendez-vous avec un psychiatre, mais la première fois j'ai raté le rendez-vous et hier j'avais rendez-vous et je me suis trompée d'adresse… Et puis c'est cher. »*

Cela traduit, dans les deux cas, toute l'ambivalence psychoaffective : je veux/je ne veux pas être aidé ; l'être oblige alors de reconnaître maladie et dépendance…

L'état dépressif peut être d'autant plus important que la maladie se cumule avec des accidents de vie. Un patient, qui a eu plusieurs interventions cardiaques sur les vingts dernières années, avec un diabète, de l'hypertension, des problèmes respiratoires, a également perdu son fils unique dans un accident de voiture, deuil dont il ne se remet pas.

> *« C'est difficile en avril, mon fils est mort en avril. ».*

Le second entretien, qui aura lieu en décembre, le trouvera dans le même état. Il reste beaucoup chez lui devant son ordinateur, fuit les relations sociales pour rester seul avec sa maladie

> *« ... ils ne m'invitent plus car ils savent que je ne viens pas. Ça fait plus de deux ans que ça dure alors…. ».*

Ici nous avons un cas « pathologique » : on a un deuil entravé, douloureux.[3] Dans le même entretien, il expose sa douleur sous forme d'ambivalences. Il évoque les efforts qu'il faits pour se soigner en pensant à son fils, et que tout ceci n'a pas beaucoup d'importance car il pourrait partir le rejoindre.

Même ceux qui se saisissent de l'aide proposée par les soignants, continuent à nier l'importance, même si ils s'en sont servis et ont trouvé cela positif.

> *« …ils ont senti que j'étais mal un peu, euh il y avait un psychologue euh je…dans ma tête et comme on a tous vu un psychologue, donc il m'a dit, et moi je n'avais pas besoin d'un psychologue, mais à force que j'y aille, j'ai tout raconté. ».*

En cas de besoin, ce n'est pas toujours vers un psychologue qu'ils ont envie de se tourner

> *« … n'importe comment parler psy ça me donne des boutons… plusieurs fois on m'a demandé si je voulais aller voir un psy j'ai dit non. Ça ne m'intéresse pas. Je vais discuter avec des amis, je trouve que c'est mieux que de discuter avec un psy. »*

Parler de possibles erreurs médicales peut être également un mode de défense… ce n'est pas qu'eux, ce ne serait pas si grave si ce n'était qu'eux…

Un patient dans un fauteuil roulant, pour deux jambes amputées suite à des problèmes de diabète, a accepté de nous parler. Il nous reçoit chez lui, mais il ne nous parlera pas de ses difficultés à vivre seul, en fauteuil roulant, dans une maison où les toillettes sont à l'étage. Il parlera beaucoup de l'adversité du système, les médecins qui ne semblent pas comprendre comment il fonctionne, l'aide sociale qui ne fait rien pour lui, puis se réfugie dans le récit de sa vie passée, dont nous comprendrons ensuite qu'elle est largement phantasmée. Et à deux reprises il nous parle d'erreurs médicales sur lui.

Pour son coeur :

---

[3] Deuil pathologique, qui selon selon les hypothèses et les expériences de la clinicienne présente à l'entretien dans le champ somatique, n'est sans doute pas étranger à la succession de ses troubles somatiques depuis (désorganisation somatique consécutive à un traumatisme affectif (deuil du fils) inélaboré)

> *« Et puis bon ça s'est à peu près bien passé. A part que je leur reproche ils se sont peu ou pas aperçu au dernier moment que je n'étais pas constitué comme tout le monde. La partie gauche du cœur, des arrivées, des vaisseaux, ils ont commencé à m'ouvrir comme ça…*

et pour ses jambes

> *« Là ils ont fait une connerie, j'en ai voulu au professeur. Quand j'ai vu que ça montait à la vitesse de l'autre, ça montait, ça montait, je lui disais « putain ça monte, j'ai mal de plus en plus, alors il faut couper, il faut couper car ça ne guérit pas ». « Non on va vous guérir, vous allez voir », et ci et là. Ça montait ça montait et puis au lieu de couper aux genoux, ils ont coupé plus haut. Ce n'est plus le même appareillage après. ».*

Un autre évoque une erreur dans la posologie d'un traitement.

> *« C'était donc en 2014 ils m'ont remis au Préviscan et là ben voilà. Il y a eu donc heu deux mois où ça a été à peu près, où ça a été à peu près. Et puis heu une mal…heu…une mal façon de mon médecin on va dire, il m'a trop baissé, donc j'étais trop décoagulé, il m'a trop baissé le traitement…. Donc j'ai refait un AVC en début juin. »*

L'évocation de possibles erreurs n'est jamais abordée avec un discours d'accusation ou de révolte. On pourrait croire que le patient qui évoque le traitement au Préviscan en veut à son médecin, compte tenu du lien qu'il fait entre cela et un AVC. Mais ce n'est pas le cas. Ces récits sont plutôt la manifestation d'une crainte sourde, que l'on ressent chez tous les patients, de ne pas avoir été traité de la bonne manière[4].

VII. Sentiment d'autoefficacité et appropriation des recommandations

Dans le premier entretien, les patients se présentent comme particulièrement compliant aux recommandations qui leur sont faites, comme si cela allait de soi.[5]

> *« Je prends mon traitement, je fais bien attention de bien le respecter. Puis voilà quoi. »*

La prise de médicaments, des stratégies d'organisation et parfois une certaine anxiété…

Chacun développe sa stratégie pour gérer le nombre important de médicaments nécessaires au traitement.

> *« Au début c'était compliqué oui, au début il fallait l'ordonnance, il fallait tout regarder l'ordonnance, tous les jours et tout. Maintenant, c'est de la routine, le problème c'est thyroïde quand il faut changer les médicaments, un jour c'est le même pendant, un mois ou deux mois, et après faut prendre une dose un jour ou une autre dose le lendemain. M'enfin ce n'est pas un problème. Comme je vis tout seul, c'est tout sur ma table de cuisine et je sais ce qu'il faut prendre le matin, le midi, et le soir, donc euh il n'y a pas de problème. »*

> *« Alors au début j'ai pris un pilulier parce que je n'ai pas beaucoup de mémoire, je suis très étourdie, c'est comme ça que je me trompe d'adresse euh donc j'ai pris un pilulier parce que ça m'a rassuré euh et puis au début j'avais plus de médicaments, maintenant j'en ai moins. Donc j'ai pris un pilulier, comme ça je les préparais comme ça je n'y pensais plus. Maintenant en fait, je m'y suis habituée et euh je n'en ai pas besoin. ».*

---

[4] Dans les termes de la psychologue clinicienne, cela dit que les patients (au plan psychique/leur personnalité, pour le moins à ce moment-là de leur vie) ont besoin d'une présence soignante ayant fonction « maternelle » symbolique pour eux.

[5] Cette position un peu « infantile », ce besoin de montrer une bonne image de soi, de bon élève…. n'est-ce pas pour compenser/dénier les conduites antérieures négligentes/autodestructrices sinon peu autopréservantes des patients envers eux-mêmes ?

Les voyages nécessitent une organisation spécifique.

> *« J'ai deux semainiers, quand j'en ai fini un je le remplis. Le seul souci qu'on a c'est quand on va au Maroc, parce qu'on trouve pas tout à fait les mêmes molécules. On est obligé de réclamer à la CFE, il faut que je demande l'autorisation pour avoir trois mois de traitement. Au début on s'est un peu fait avoir, et la pharmacienne qui nous connait très bien nous avait dit « vous n'allez pas crever là-bas » et nous avait donné pour 6 mois. Dans une valise ça tient. »*

La taille des médicaments, marqueurs de la maladie, peuvent être appréciés pour leur discrétion, ce qui au passage montre une certaine « pudeur » de la maladie.

> *« …ce sont des petits cachets que je prends avec les repas, donc même si je ne suis pas chez moi, bon faut que je pense à les emporter, les prendre au cours des repas même quand on n'est pas tout seul ou euh…c'est assez discret donc… »*

L'oubli n'est que peu évoqué, et uniquement quand on les questionne en insistant un peu, et on remarque que l'absence de symptôme les rend plus distrait à la prise de médicaments. Celle-ci signe le retour d'une réassurance interne chez le sujet, soutenue par les signes physiques : disparition des symptômes, donc le sujet ne se sent plus malade, donc n'a plus besoin du traitement ; d'où retour possible à d'anciens modes de fonctionnement psychique (dénégation vis-à-vis des réalités qui sont les leurs, dont réalités ou besoins somatiques…).

> *« Le plus régulièrement possible. Je serai un menteur si je disais que ça ne m'est jamais arrivé de sauter une prise. Bon bah tant pis hein. Mais en principe oui. Puis en plus il y a ma femme qui me dit « tu as pris tes médicaments ? ».*

> *« … on a le produit… je l'ai sur moi je ne sais pas son nom… donc on met ça sous la langue… au bout d'un certain temps si ça n'a pas fait effet on remet une dose… et si là ça fait pas effet on appelle les pompiers…. disons que ça faisait très longtemps que je n'avais pas eu de crise d'angor, donc je pensais être tranquille avec ce truc-là. Et je n'en ai pas redemandé. Je peux le demander à mon médecin traitant, je n'ai pas besoin d'aller à cardio pour cela. Mais au Maroc, il s'est trouvé que je ne l'avais pas. A l'hôpital là-bas ils me l'ont prescrit, mais je ne l'avais pas dans mes bagages. »*

Un acte manqué (oubli) ici qui dit que le patient tente/veut inconsciemment pouvoir vivre sans maladie ; sans doute le dépaysement, les vacances génèrent/renforcent ce désir d'oublier les réalités pénibles et contraignantes….

Cette compliance est intégrée, au point chez certains, d'être anxiogène, particulièrement quand le diabète est impliqué également, et la vie rythmée par les contraintes imposées par les traitements.

> *« … l'infirmière venait pour m'apprendre à me piquer, une fois elle venait à 19h, une fois à 20h, quand il faut se piquer juste avant de manger, je préfère me faire les piqûres moi-même et puis j'ai fait ma piqûre, je mange. Quand j'étais à l'hôpital, on m'a fait une piqûre à 18h on mangeait à 19h, j'ai cru que…ça n'allait pas du tout, j'ai, j'ai une crise, ça s'est mis à chauffer de partout. Le lendemain, l'infirmière vient me faire la piqûre : « non, non à quelle heure on mange ? », «bah si vous avez l'habitude de le faire, je vous laisse le stylo, c'est vous qui vous piquez juste avant de manger, comme ça c'est parfait ». Ce sont des détails, mais des détails qui sont importants. ».*

Le patient reprend la main/un certain contrôle sur lui que la maladie (puis dans le prolongement l'infrmière, sa venue à des horaires changeants donc aléatoires) lui a fait perdre.

Parfois, la relation aux médicaments et la peur d'en manquer est source d'anxiété, et peut faire renoncer à des projets.

> *«… je les achète à la pharmacie à l'avance. Là aujourd'hui je suis passée, j'achète un petit peu d'avance, comme ça j'en ai toujours d'avance, et euh ça permet de…mais bon j'ai toujours sur moi le papier qu'ils m'ont donné à cardio, disant la pathologie. Et*

l'ordonnance….Je ne suis quand même pas complètement sereine, mais je me dis il vaut mieux. »

«… je devais partir au Guatemala, j'ai tout annulé, je ne pars plus, vu que j'ai un traitement à suivre, si là-bas ils n'ont pas les médicaments, et déjà ce n'est pas évident de faire passer certains médicaments dans certains pays j'ai dit non. Et puis passer les frontières avec des médicaments, on ne sait pas. J'ai pas envie de passer pour un trafiquant. Je veux finir mes jours tranquille, pas dans une tôle parce que j'ai pris un truc pour le coeur. Ça me bloque. »

Dans ce dernier cas, on a l'inverse de ce qu'on a pu entendre avant, le patient a hautement intégré la réalité de sa maladie, mais à un seuil tel qu'elle embolise désormais son existence (il se prive d'un voyage, fantasme des difficultés pires…) et on entend aussi et surtout que la maladie est associée à la fin de vie… (finir ses jours) …. La maladie est la geole dans laquelle il va essayer de vivre tranquillement, aussi tranquillement que possible…

L'arrêt de la cigarette a des facteurs déclenchant qui relèvent d'évènements de vie plus que de la maladie elle-même.[6]

Les facteurs déclenchant sont personnels et imprévisibles

«… au moment de mon infarctus, il y a eu un infirmier, je ne sais pas s'il était conscient de ce qu'il a fait, il était tranquille parce que dans l'ambulance qui me conduisait à la Croix-rousse, il était là « oh si vous continuez à fumer, nous on travaille pour rien ». Et je n'ai jamais aimé saloper le boulot des autres, du jour au lendemain je n'ai plus jamais fumé… le gars il m'a soigné d'une façon assez extraordinaire en me disant simplement, lui il était décontracté, il était obligé de m'accompagner quoi, dans l'ambulance, au cas où j'ai d'autres problèmes. Ça m'a fait un électrochoc.»

Les contraintes pèsent parfois jusqu'à l'excès, et la non compliance est une forme de rebellion contre les contraintes que font peser la maladie sur le mode de vie.

« … mais j'ai bien bien réduit. Et puis là, j'en ai marre de réduire. Heu la cigarette j'avais repris la cigarette électronique, mais bon pas génial. Je préfère moins fumer mais quitte à que ce soit une vraie, quitte à l'écraser très vite. Donc voilà il y a ça. »

L'alimentation est la partie la plus difficile de l'adaptation pour la plupart des patients, la consommation d'alcool est peu évoquée

L'alimentation est présentée comme ayant été modifiée par tous les patients, ils font « attention ». Au début, presque tous se défendent d'avoir jamais fait beaucoup d'excès alimentaires, en tout cas dans les derniers temps précédant l'entrée dans l'insuffisance cardiaque. Ils ne mangeaient pas gras… ils n'aimaient pas les gâteaux, ils ne salaient pas, donc au final, ce n'est pas si différent.

« … j'étais un très gros consommateur de pain et ben aujourd'hui j'ai réduit les trois quarts pour dire de leur faire plaisir, parce qu'ils veulent que je maigrisse. Euh bon moi je ne me trouve pas gros, mais ils veulent que je maigrisse. Et puis vis-à-vis du sel, bon bah je salais un peu, mais je ne sale plus du tout, je mange sans sel. Euh tout ce qui est gâteaux, je n'étais pas tellement gâteau, bon bah j'y ai supprimé, le peu que j'ai pu, j'y ai supprimé. ».

« Je mange beaucoup plus de légumes, moins de gras, pratiquement plus de viande que du poisson. Non, ça va, ce n'est pas si dur! Mais ça fait un moment ça ne date pas d'aujourd'hui, j'ai commencé à ralentir car j'avais pris du poids et tout, et je le sentais quand même. »

[6] Manière sans doute pour le sujet, ici nouvellement malade, de reprendre la main/prise sur lui/son organisme/sa santé qui lui échappe présentement.

Pourtant, après un moment, il devient clair que s'adapter aux consignes alimentaires est difficile, parce que source de renoncement, frustrations, limites. Apparait alors la difficulté à accepter certaines recommandations, parce qu'elles sont jugées trop sévères, et discutées dans leur légitimité, ou qu'elles sont jugées déprimantes.

> *« J'ai bien diminué mais je n'ai pas changé ma façon de…je mange moins de gras, je fais attention quand je fais cuire quelque chose, et puis voilà quoi. Les régimes c'est bien joli mais…aujourd'hui faut manger ça, demain il faut manger ça, faut être riche comme Crésus pour acheter de la bouffe quoi. »*

> *« Alors bon d'accord, si vous suivez strictement le régime, heu vous allez devenir moine. ».*

> *« On essaie de ne pas trop s'écarter d'un régime. On n'est pas trop dans la viande, quand on a un steak on se le coupe en deux. Bon, moi je suis plutôt un mange légume voire un mange soupe au grand dam de ma femme qui n'aime pas la soupe. Bon, nous on sale très peu, mais si il y a des biscuits apéritifs, on sait que c'est plein de sel… je ne vais pas m'en priver. .. Bon ils nous ont expliqué, on fait attention, mais ça ne m'empêchera pas de manger un croissant quand j'en ai envie. »*

> *« … ils m'ont dit qu'il fallait maigrir parce que ils ont trouvé que je faisais 83 kilos pour un 1m75, il faut que je maigrisse de 10 kilos. Mais bon pour le travail on est obligé de manger un peu quoi. »*

Les contraintes peuvent être appropriées par certains patients jusqu'à retrait de la vie sociale, incompatible avec les restrictions alimentaires.

> *« … il faut faire avec et puis faut, faut avoir une hygiène de vie, manger à des heures régulières, faut…bah comme je vis tout seul, je fais un peu comme je veux. Ce qui m'évite de manger à des heures irrégulières et j'évite d'aller manger chez des amis. »*

Une certaine honte, voire de la culpabilité se perçoit ici chez le patient d'être malade, c'est à dire aussi d'être différent des autres, et de ne plus pouvoir partager leurs pratiques alimentaires (apéro, saucisson, etc) qui le conduisent à un repli sur soi et à l'évitement relationnel.

Les propos sur l'alimentation ne manquent pas de contradictions. Ainsi, un patient qui au premier entretien disait ne pas avoir changé ses habitudes, parce qu'il avait déjà opté pour un régime alimentaire fait de poissons pour perdre du poids, nous racontait au second entretien tout autre chose.

> *« C'est chiant. Ces régimes, je supporte de moins en moins…. Sans sel, sans sucre, moi qui est toujours été un bon viandard, c'est dur pour moi. Pas d'alcool, rien… Déjà le matin vous prenez cinq cachetons. C'est vrai que j'ai pas fait attention, j'ai mangé très gras, mais quand même… »*

Cela montre le cheminement du patient, dans son difficile travail intérieur d'acceptation de la réalité médicale, voire de celle de ses actes (hygiène de vie antérieure discutable du point de vue médical, source de l'apparition de son trouble aujourd'hui).

… quand d'autres les suivent de manière excessive

> *« Je suis du genre à me prendre en charge et à exagérer un petit peu. On m'a dit ça pour le régime, que j'exagérai. »*

Si la consommation d'alcool est très peu évoquée, elle montre aussi des difficultés de résilience quand elle l'est.

> *« J'ai dit bon, on supprime l'alcool. C'est pas un problème. Des fois, je passe une semaine sans boire d'alcool, et des fois le dimanche en compagnie j'en prend deux/trois verres »*

Comme pour l'alimentation, cela traduit un fonctionnement en tout ou rien, soit ici le manque de limites, la difficulté de les accepter, de s'y tenir…

Compliance, résilience, résistance, un balai où peuvent s'exprimer angoisses, colères, et rejet

Etre compliant aux consignes est aussi une manière de pouvoir ensuite les utiliser dans le discours pour les rejeter, ce qui met à jour les contradictions portées parfois par les patients, comme celui qui accepte de participer à un programme de pesée, mais se plaint de la contrainte.

> *« Tous les matins… la balance… Je me suis engagée je continue. C'est un peu chiant. Mais bon. Si j'ai grossi, si j'ai dit trois fois oui, il m'appelle. La dernière fois je leur ai dit, « non mais attendez, vous m'appelez, vous m'appelez là… parce que j'ai dit trois oui », et c'est vrai que j'étais plus essoufflée, plus fatiguée et je leur ai dit « vous allez m'obliger à ne plus être sincère. Et en plus j'ai des rendez-vous réguliers des dates là, des rendez-vous réguliers d'environ une heure à peu près tous les mois, pour aborder l'alimentation, aborder, tout ça quoi. « Alors vous voulez qu'on parle de quoi la prochaine fois ? », « Ah bah écoutez j'en sais rien, j'ai besoin de rien », m'enfin bon. »*

… et les excès alimentaires sont rapportés sur un ton de défi

> *« Dimanche on était de baptème, j'ai pas fait attention. J'ai dit tant pis, on verra bien. »*

La situation des patients vont d'une adaptation où les impacts sur la vie quotidienne ont pu être minimisés…

> *« J'ai un peu changé ma façon de manger, sinon je travaille toujours de nuit, je me lève toujours le matin, ça ne change rien. Je fais de la natation. Au début il faut faire pas beaucoup de natation, maintenant je peux. »*

> *« Il est vrai que l''on est obligé de s'adapter à la vie que l'on a. En gros, je ne peux pas avoir fait tout ce que j'ai fait et le faire encore aujourd'hui. Je me suis promis… à 70 ans j'arrête de courir (rire)… bon voilà. Mais je marche tous les jours, et je me plains pas trop. Aux exercices à cardio ils m'avaient surnommé l'homme caoutchouc. Mais ils avaient tous un air bag, j'y peux rien moi. »*

> *« Ça sert à rien de pleurer. Je me soigne, j'essaie de faire attention et voilà tout. Il faut pas qu'on vive à 65 ans comme on vit à 20 ans, je ne peux pas attraper les mouches en plein vol voilà tout. » et dans le même temps par la peur « c'est ça ou on laisse faire, on va dans les caisses tout de suite hein. Alors comme je n'ai pas tellement envie d'aller dans une caisse pour le moment…hein euh voilà. »*[7]

Pour ce dernier patient, d'un certain âge (celui de la retraite) la maladie l'a contraint à prendre conscience et acte de la réalité du vieillissement (contre laquelle, semble-t-il, il luttait).

… quand d'autres ont beaucoup de mal à vivre avec les contraintes que fait peser la maladie. Cependant, c'est un discours adapté et verbalisé ici par les patients concernés, qui montre l'intégration des limites et permet l'adaptation.

> *« C'est contraignant, on ne plus faire ce qu'on veut. J'ai 25% de fraction d'éjection. 17 cachets par jour. L'estomac dérouille… il y a des effets qu'on ne peut pas ignorer. J'ai perdu mon emploi, mon autonomie. Si je dois descendre à Saint Etienne en voiture, c'est une préparation en amont, ça fatigue énormément. »*

> *« En montagne, j'étais pas bien. Je suis redescendue doucement, j'ai pas pris la rouge. Après j'ai dit mon père ne pouvait pas aller en montagne à cause de son cœur et je me*

[7] donc pour ce (type de) sujet d'un certain âge (celui de la retraite) la maladie l'a contraint à prendre conscience et acte de la réalité du vieillissement (contre laquelle, semble-t-il, il luttait)

suis dit merde, c'est pour cela que je n'étais pas bien. J'aurais dû y penser. Mon mari m'a dit « j'aurais dû y penser et t'empêcher d'aller au ski », ben tiens ! »

Pour certains, l'entrave à la vie sexuelle est difficile à surmonter.

« Par contre j'ai remarqué que les médicaments qu'ils me donnent entre guillemets ça diminue l'érection, et les médecins m'ont dit que c'est vrai, c'est les médicaments qui font ça. Donc ils ont essayé de changer un peu les médicaments. Mais c'est quelque chose quelqu'un qu'il a soif il arrive pas à boire, et c'est quelque chose qu'on peut pas vivre sans, en parlant de vie conjugale. Ça va mieux depuis qu'ils ont changé les médicaments, mais j'attends encore. »

« Oh il y a un truc, mais bon il y a l'âge aussi qui vient là. On a une libido bon elle est en stand-by…Ils ne donnent pas vraiment grand-chose. Parce que bon, par exemple ne serait-ce que ces fameuses pilules bleues, moi ça m'est totalement interdit… Heureusement, on a d'autres choses, on a une aventure commune assez riche pour heu que le couple tienne quoi, voilà. »

L'éducation thérapeutique est jugée intéressante par tous sur le principe, avec le sentiment de certains qu'ils savent déjà, et qu'elle n'est pas très utile pour eux-mêmes

L'éducation thérapeutique elle-même est mise à distance par certains qui avancent leurs propres connaissances et qui « savaient déjà ». Leur expérience passée de la maladie, leur expérience professionnelle, une formation au secourisme… en effet savoir n'implique pas faire, agir. Il existe un écart « théorico-pratique »…et surtout les connaissances rationnelles et intellectuelles ne suffisent pas à un individu pour qu'il mette en œuvre des conduites préservatrices de sa santé.

« sur le corps, c'était de la révision parce que quand on fait du secourisme en tant qu'officier, on sait déjà, du secourisme qui est très poussé quoi. ».

« C'est bien, c'est hyper bien par contre, je vais être prétentieuse, mais je suis au-dessus de ça. J'ai rien appris, au niveau diététique. »

« … personnellement, je vais être peut-être méchant, mais ça ne m'a pas servi…. parce que c'est très bien pour des personnes qui viennent de tomber malade, mais au bout de 3 ans et demi, je m'étais pas mal renseigné avec mon médecin traitant. J'ai un très bon cardiologue sur Roanne qui m'a tout expliqué du départ, depuis 2012 quand j'étais en soins intensifs à Roanne. ».

Pourtant, ce dernier patient, au second entretien, reparlera de la « formation » avec une autre appréciation.

« …l'infirmière qui était bon responsable du suivi cardiaque, donc elle nous a fait la formation. Après très très synthétique, très à l'écoute, heu voilà. Non, très, très bien. S'il y avait quelque chose, on pouvait les appeler elles étaient là. »

Puis redira à propos de la diététicienne…

« Après la diététicienne, une heure pour aller voir une dame qui vous pose les questions que 6 mois avant, pour voir si on donne les mêmes réponses qu'il y a six mois, je suis désolé, un VSL pour me dire qu'il faut manger moins de 300g de moules, je suis désolé… Pour moi ça ne sert à rien. Perte de temps et perte d'argent pour la sécurité sociale. Pour moi c'est du n'importe quoi. Me faire descendre à Lyon pour m'expliquer ça…ils ne m'ont rien appris. »[8]

Un seul dit avoir refusé de s'y rendre.

[8] … un vécu jugé infantilisant…

« Je n'ai pas voulu y aller parce que je voulais rester un peu autonome…je suis assez solitaire…. J'ai dit non, non, ça ne m'intéresse pas… » Ou pense que ce n'est pas pour eux… « Et surtout, c'est à la fois, c'est très bien ce qu'ils font. Par exemple par rapport au régime, je dois avoir là les régimes, les compensations, les efforts physiques, alors les photocopies sont très moches, mais il y a quand même des choses bien faites… mais moi, je n'en ai pas besoin. »

Pour d'autres, c'est un apport qu'ils reconnaissent volontiers, même si presque tous rappellent qu'ils savent déjà des choses, qu'ils ne sont pas complètement novices…

« Ils ont montré comment il faut manger, j'ai rencontré le kiné, le médecin cardio qui m'a fait un test d'effort. Le troisième jour le médecin m'a fait un rapport. J'ai trouvé ça intéressant par rapport à l'état de santé. J'avais des connaissances sur certaines choses, et ça m'a apporté des connaissances que je n'avais pas, comme les éléments salés ou pas salés, de prendre les repas, de boire de l'eau pas trop. Moi je buvais trois litres par jour, et pas boire avec la bouteille parce qu'on boit plus. Ça, je l'ignorais. Je savais un peu mais j'ignorais un petit peu.»

« …cette éducation par rapport aux médicaments, par rapport à l'alimentation euh…ce qui est pas mal, j'avais l'impression de pas mal savoir. Mais par exemple le sel euh je ne m'étais pas rendue compte de l'importance du sel, il m'a même fallu plusieurs séances pour me dire « ah non là je ne fais pas les choses comme il faut »… Parce qu'on a une personne compétente, bienveillante, on est à plusieurs à avoir la même chose, donc je trouve que c'est facile dans ces cas-là de parler et ça apporte de plus parfois qu'en étant en situation de duel…. »

« Moi les médicaments je connaissais tout, c'est plutôt pour le casse-croûte…

« Le contexte de l'éducation thérapeutique est pas mal, parce que j'étais pas dans la partie… c'est bien que tout soit regroupé dans un même moment, sinon il faut revenir sans arrêt. Vous bougez plus de chez vous. Là on a tout fait d'un coup. Du jour au lendemain vous savez tout. On repart avec plein de documents. »

Et malgré les explications, la compréhension n'est pas toujours évidente.

« Au début ils expliquent, j'ai lu toutes les notices au début. Mais c'est d'un compliqué, y'a des noms tout bizarres. Je me suis dit c'est bon cherche pas. Je ne suis pas dans le domaine médical. Il faut être dans le médical, parce que il y a des noms bizarres »

VIII. La relation aux autres

Les patients révèlent des traits de personnalités différents quand à leurs relations avec leurs proches, le soutien sur lequel ils peuvent compter ou l'isolement qu'ils ressentent. Avant d'évoquer leur ressenti, nous présentons dans le tableau 12 un bref panorama de ce que nous avons perçu de la situation des patients au regard de leurs relations familiales et amicales.

Tableau 12 : les patients et leurs relations à leur proche et aux autres patients

Caractéristiques des relations des patients avec leurs proches ou les autres patients	Nombre de patients
Semblent bien entourés par leur famille et leurs amis	5 sur 9
Semblent faiblement entourés	2 sur 9
Semblent très isolés, voire reclus	2 sur 9
Trouvent un intérêt aux échanges entre patients, voire les apprécient	3 sur 9
N'ont pas eu l'occasion d'échanger avec d'autres patients	2 sur 9
N'apprécient pas d'échanger avec d'autres patients, ne le souhaitent pas, n'en voit pas l'intérêt	4 sur 9

Par ailleurs, à l'hôpital, et notamment dans les séances d'éducation thérapeutique, ils croisent d'autres patients avec lesquels ils échangent, échanges au sujet desquels nous les avons également questionnés.

Les proches se révèlent essentiels, et sont considérés par certains comme faisant partie de « l' équipe » qui les prend en charge, même s'il n'est pas facile de s'en sentir dépendant.

Certains patients semblent isolés lorsqu'ils font face aux difficultés.

> *« La première fois…. je suis rentré le samedi soir et le samedi après-midi. Le soir j'ai été obligé de sortir… parce que comme je m'occupe de ma tante qui est malade et handicapée, qui a 90 ans… j'ai dit « moi le matin si je ne suis pas là, il n'y a personne qui ouvre la porte ». Donc bon, au bout d'un moment ils ont dit : « on va vous laisser partir parce que vous êtes encore bien » ».*
>
> *« Quand ma famille vient, je vais avec eux faire les courses. Mais bon autrement, je ne bouge pas quoi. Cloué à la maison. ».*

D'autres sont entourés. Cependant, la sollicitude des proches est à la fois importante, mais parfois vécu comme un peu exagérée dans ce qu'elle renvoie aux handicaps liés à la maladie et à l'autonomie que l'on perd, ou que l'on a peur de perdre. Le patient redoute de peser trop sur ses proches ou ne veut pas paraitre faible devant eux, l'estime de lui est engagée.

> *« J'avais quelqu'un avec moi, ne pas sortir de l'hôpital et rester toute seule à la maison, donc il y a mon filleul qui est venu. Un gamin de 17 ans. Il m'a porté mes bacs de linge, il voulait même me faire la cuisine, je lui ai dit, « dis donc arrête… sa mère et mon mari lui ont bien dit, « tu fais gaffe, tu ne lui laisse rien faire, tu surveilles etc ». Et c'est marrant parce que quand je descendais l'escalier il se mettait en bas, en dessous de moi, quand je remontais il se mettait en dessous de moi, enfin bon. ».*
>
> *« Je suis seule, mais j'ai une famille très chaleureuse, j'ai un neveu qui habite juste en face… mais je ne veux pas leur faire supporter les conséquences… ils ont déjà supporté quand j'ai eu vraiment des problèmes, parce qu'il y avait de l'inquiétude… et il y a des choses intimes dont je ne veux pas leur parler »*

Le regard des autres est difficile à soutenir

Au-delà des proches, le regard des autres est vécu parfois difficilement, et est difficile à supporter au regard d'une maladie qui ne se voit pas de l'extérieur et qui suscite des incompréhensions, ou suscite aussi une inquiétude envers la personne qui est atteinte… et cela n'est pas facile à accepter pour celle-ci.

> *« Une personne cardiaque, ça ne se voit pas à l'œil nu. Il y a un travail là-dessus à faire. Le regard des autres m'a fait énormément de mal. J'ai été licencié au bout de deux ans parce que je n'ai pas pu reprendre mon poste. Mon employeur ne comprenait pas. A l'entretien de licenciement mon ancien employeur m'a quand même mis par les dents que j'avais fait exprès de faire un infarctus pour partir de chez eux. » et qui oblige à se protéger des jugements en s'isolant »….*
>
> *« …j'ai tout perdu avec la maladie. Je suis passé d'une vie active et socialement assez reconnue à une vie passive avec une vie sociale néante. On perd notre boulot donc on n'a plus de relation avec les gens tous les jours, on se renferme sur nous même. Ça ne se voit pas ; mais c'est extrêmement grave. On a l'impression de ne plus être compris. »…*
>
> *« … arriver à créer une barrière entre moi et ces gens qui racontent n'importe quoi parce qu'ils ne connaissent pas la maladie. Moi j'étais sur mon lieu de travail quand j'ai fait un infarctus. Dans les années qui ont précédé, il y a deux personnes qui ont fait des alertes infarctus au boulot. Une personne qui fumait deux paquets de gitanes blanche par jour et*

> *qui a une artère qui s'est rétrécie, et une autre personne à qui on a posé une pile. Ces deux personnes ont pu rattaquer le boulot. Eux non plus n'ont pas compris pourquoi moi je ne reprenais pas.»*

D'autres s'y prétendent peu sensibles. [9]

> *« Tant que je vis bien avec, c'est moi. Après les gens ce qu'ils disent, je m'en fous. Si je vis bien avec un handicap, pourquoi pas. »*

Du coup, le regard bienveillant des soignants sur leurs « performances » est apprécié tant ils ont besoin d'être rassurés sur leurs capacités à faire.

> *« J'étais inquiet, à joindre le kiné et je lui ai dit : « vous me demandez de faire le maximum mais si nous n'arrivons pas à faire le maximum, vous ne dites rien ». Donc euh ils sont conscients que si des personnes font de leur mieux, c'est qu'elles ne peuvent pas faire mieux. Et ça j'apprécie beaucoup. "*

La vie sociale est modifiée, n'est pas toujours facile à réorganiser et est source de frustration et de souffrance.

L'adaptation aux contraintes sociales liées à la maladie est également diverse en fonction des contextes, pour lesquels le milieu social joue beaucoup, mais aussi le rapport que les patients peuvent entretenir avec leurs proches. Cela donne des résiliences qui positivent les relations avec les autres.

> *« Chez nous on n'a plus d'alcool, mais j'aime bien le bon vin. Alors quand on va chez les neveux par exemple, j'amène une bonne bouteille. On prive personne, on sert aussi ce que l'on ne consomme pas. »*

… ou négatives, parce que devoir renoncer quand les autres questionnent ou insistent, renvoie trop à la maladie…

> *« … on ne mange pas à l'heure, parce qu'il faut boire l'apéritif, … ils vous proposent une bière ou quoi : « et pourquoi tu ne veux pas boire une bière ? », « bah parce que je ne peux pas ». S'il faut rentrer dans tous les détails, ça m'énerve. Il y a des gens qui sont compréhensifs mais il y en d'autres qui ne vont pas le comprendre. ».*

… l'auto-censure révéle une représentation de la vie sociale où les échanges avec les autres sont basés sur les critères de ces autres. Si le patient ne participe pas « comme tout le monde », il se sent exclu, ou incapable de résister à la tentation.

> *« Si je m'écoutais… Je refuse des invitations presque tous les jours, chez mes enfants, chez les cousins. Je ne peux pas y aller, parce que si je me laisse aller complètement, ça va recommencer. Je n'ai plus envie, avec le diabète. »*

Ne plus pouvoir se comporter comme les autres, se rendre utile, exclut également.

> *« J'avais vécu avec mon père 20 ans en arrière, qui avait fait un AVC. On avait vu que les gens avait plus d'intérêt de vous parler, vous pouvez plus leur aider, faire comme eux. Ça a été le deuxième coup de massue quand ça m'est arrivé. C'est le monde d'aujourd'hui qui est comme ça. Ça fait peur, ça fait mal. Il y a 4 ans j'ai réussi à me faire une bulle de gens autour de moi par rapport à ma maladie. Ce sont des gens qui m'acceptent avec ma maladie. »*

[9] Ce peut être défensif, en effet, mais sans doute est-ce possible de penser que ces sujets là ont un narcissisme plus construit et stable et sont moins sensible au (dépendants du) regard d'autrui….

Les échanges avec d'autres patients permettent parfois de relativiser, d'avancer vers la résilience et l'acceptation subjective, ou au contraire amplifie le mal être.

Certains ne trouvent pas d'intérêt à échanger avec d'autres patients. Cela souligne bien l'importance de la personnalité des patients, qui ont soit une certaine aisance, soit une difficulté à être en lien avec autrui, c'est-à-dire différent de soi (même avec peu ou prou la même maladie), sans compter que justement , être en contact avec individus malades de l'IC comme soi renvoie au patient une image de lui… soit une image de malade…

> *« Après, les autres patients, on n'a pas tous la même maladie. On n'a rien en commun. »*

> *« Je n'ai pas voulu y aller parce que je voulais rester un peu autonome…je suis assez solitaire. »*

Le désintérêt peut aller jusqu'à une forme de condescendance, rassurant sans doute au passage pour l'égo de la personne qui cherche à tourner la comparaison à son avantage ; en tout cas cela révèle la fragilité du narcissime et la nécessité (dans la prise en charge notamment) de soutenir voire de restaurer ce dernier.

> *« l'infirmière… elle va me tarabuster pour savoir où j'en suis avec la cigarette électronique. Mais je ris parce que j'étais sorti, il y avait une femme avec moi. Une femme de l'Ain, genre pauvre fille, enfin pardon, je ne sais pas quel âge elle avait cette femme, je ne sais pas si elle avait 50 ans mais elle en paraissait plus que moi, enfin on ne se voit pas. Et elle me dit « vous la cigarette, ah bah j'ai arrêté ». Pff oui tiens. On est descendu ensemble, je l'ai vu en train de fumer une cigarette quand j'y suis allée, moi j'en ai fumé une que je n'ai pas fumé jusqu'au bout, elle elle en a fumé deux... ».*

Le fait de ne pas pouvoir échapper à l'autre quand les échanges sont mal vécus est une difficulté, surtout quand l'autre dégage une image dégradante de la maladie.

> *« Et j'étais en chambre à deux, et bon les personnes à cardio elles ne sont pas toujours en bon état. Et pour finir, j'étais avec quelqu'un, une dame qui n'était pourtant pas tellement âgée, qui était en fin de vie. Je pense qu'elle était un peu débile et en plus elle ne décrochait pas un mot. Et euh c'était très pénible, elle me regardait sans arrêt, donc on avait les deux lits à côté. Et euh c'était difficile de se sentir observer tout le temps, tout le temps. » « … j'ai accepté je ne sais même pas pourquoi, parce qu'on m'a dit : « suivi », j'ai dit : « je veux bien ». La première fois j'avais l'impression d'être aux alcooliques anonymes… Bah je ne sais pas chacun raconte son petit truc, et bon il y a quelques rebondissements aussi, parce que « ah bah oui moi c'est ça, ah bah moi pas du tout ». »*

D'autres apprécient la compagnie…

> *« moi personnellement on me demande toujours si je veux une chambre seul, « pourquoi ? ». Qu'il y ait quelqu'un à côté de moi ça ne m'a jamais gêné. Au contraire ça fait au moins un gars avec qui on peut bavarder, voilà. Ça passe le temps. »*

Echanger avec d'autres qui ont plus de problèmes, ou des problèmes qui sont plus redoutés, peut même avoir un côté rassurant.

> *« Bon déjà tous, enfin quand vous êtes à Louis Pradel, on a tous connu un malheur dans...enfin certains ce n'est pas tout à fait le cas, certains ce sont des AVC, ce qui, à mon avis, me fout plus la trouille que le cœur… »*

Et certains se ressourcent dans les activités de groupe…

> *« Je pense que c'est pas mal (d'être avec les autres patients). J'ai rencontré une dame là, qui a 73 ans. Qui a eu des problèmes cardiaques et qui a deux cancers. Et ben discuter avec…je lui tire mon chapeau parce que elle a le moral et elle tient le coup et le mardi elle ne vient pas à la gym parce qu'elle va voir le cancérologue euh…mais au-delàs de ça…je ne sais pas si c'est le fait d'être en rééducation avec les autres mais euh quand elle m'a*

dit tout ça, je reste un petit peu bête quand même. Et jamais je l'ai entendu se plaindre… Et puis n'importe comment dans ces choses-là, on discute entre nous, on est tous plus ou moins dans la même galère. »

« Moi au départ je n'étais pas bien pour le regroupement de club, autour d'une maladie. Mais finalement, en le vivant de l'intérieur je me dis « eh bah non finalement ce n'est pas, ce n'est pas ridicule » et ça apporte quelque chose aux malades parce que c'est un milieu qui n'est pas étranger. Parce que je vois les proches tout ça, on leur raconte pas forcément tout ça, quand ça fait vraiment mal on leur dit mais bon on ne se dévoile pas sans arrêt sur des petites choses de ce style. Là c'était assez drôle je trouvais parce que euh on prenait tous du diurétique, donc ça veut dire que sans arrêt il faut aller uriner. Donc c'était un peu la plaisanterie de dire « ah bah non là il faut faire la pause Lasilix », des choses comme ça. Bon. Je trouve que euh ça permet de détendre un petit peu, parce que euh, pourquoi pas, parce que c'est vrai que ce n'est pas dramatique d'être obligé d'aller aux toilettes plus souvent que la majorité des personnes. Donc je trouve que ça met, ça met un peu d'humour et il y en a besoin. »

Etre en groupe permet aussi de se sentir moins intimidé que seul en face des soignants

« Disons que c'est moins intimidant (en groupe) que d'être en tête à tête avec le médecin ou la personne qui fait le compte rendu. Pendant qu'il y en a un qui parle vous vous pensez à autre chose et la discussion est beaucoup plus facile. Si il y en a un qui dit j'ai tel symptôme », vous vous réfléchissez et vous vous dites tiens ben moi j'ai peut-être bien fait un truc un peu comme ça ou autre chose. »

Mais le fonctionnement de ces groupes n'est pas sans poser des questions parfois

« .. mais il y avait une très bonne ambiance ! Euh donc ce n'était pas toujours, toujours mais je sentais que les gens qui étaient là étaient vraiment motivés, étaient vraiment, avaient envie de, de d'avancer. Et donc euh ils étaient très réceptifs à tout ce qu'on pouvait leur apporter. Alors il y en avait pas mal, malgré tout, que l'on a plus vu. Alors je pensais aux maisons de retraite où quand les personnes meurent, on les fait sortir de nuit discrètement, pour ne pas embêter les autres et là…bon c'est le reproche que je leur ferai un peu, ils nous traitent un petit peu comme ça…en gamins… il est évident qu'ils ont des nouvelles, mais qu'ils ne veulent pas le dire.»

IX. Rapport avec les médecins, les soignants, l'hôpital

Un corps « soignant » peu différencié, un généraliste, parfois un cardiologue et une vague vision des paramédicaux…

Les patients parlent souvent des médecins comme un « collectif » un peu flou, soit parce qu'ils fréquentent l'hôpital, soit parce qu'ils ont fréquenté beaucoup de médecins et ne font pas dans le détail. Ils désignent souvent cet ensemble par « ils » plus rarement par « un corps médical ».

« ils ont fait ce qu'il fallait… »

« J'ai un très bon corps médical autour de moi, qui est présent… »

« Ils » désigne de manière indifférenciée les médecins ou les équipes hospitalières, aucun médecin en particulier n'étant avancé. L'autre manière de désigner de façon indifférenciée les médecins est l'expression « le toubib » ou « les toubibs », quelle que soit la spécialité du dit « toubib ». Ce qui compte, c'est la fonction soignante auprès d'eux.

« … quand ils m'ont passé la caméra dans les tuyaux, le toubib il dit :… »

L'expression « mon toubib » est réservé au médecin généraliste. Cette personnalisation par le « mon » n'intervient que pour les généralistes, et parfois pour un cardiologue « mon cardiologue », bien qu'ils en consultent plusieurs, et sans qu'il soit possible de déterminer de

quel cardiologue ils parlent. Les questions visant à leur faire lister les professionnels de santé qu'ils ont croisés dans leur prise en charge a tourné systématiquement à la confusion. Lors du second entretien, lorsque nous avons demandé aux patients de nous faire un petit schéma pour nous dire par qui ils se sentaient entourés pour leur prise en charge, les mêmes considérations sont intervenues : un généraliste, un cardiologue (et pas plusieurs) ou alors des collectifs (l'hôpital, les infirmières….). Parfois le nom d'un médecin émerge, et en creusant un peu on se rend compte qu'il émerge plus pour des raisons « affectives » (il a bien parlé, il impressionne et rassure par son statut…) que pour des considérations de compétences médicales, qui ne sont quasiment jamais remises en cause. C'est l'affectif qui gouverne les relations aux autres, et le champ du soin/des relations soignantes n'y coupe pas, bien au contraire[10].

De même, les paramédicaux sont englobés dans un ensemble : les infirmières, tout le monde à l'hôpital, le personnel… d'autant qu'ils en voient un nombre important également.

> *« … une infirmière. Mais ce n'est jamais la même. Dommage ce n'est jamais la même. »*

Le même phénomène de nombre engendre une image floue de l'équipe soignante.

Des rapports plutôt bons avec le médecin généraliste

Les patients semblent apprécier leur médecin généraliste.

> *« Mon médecin, il est très gentil. Non[11], pour cela je n'ai pas à me plaindre. »*
>
> *« …j'ai un bon médecin et je lui fais confiance …»*

Plusieurs patients disent ne pas avoir beaucoup fréquenté le médecin généraliste avant leur insuffisance cardiaque.

> *« La première fois que j'ai vu mon médecin traitant, c'était le jour de mon problème, parce que je n'étais jamais malade…. C'est un médecin de famille, il était là pour ma mère, ma tante. »*

Le rapport avec le généraliste peut être assez contradictoire. Dans le même entretien, on peut entendre une forme de reproche…

> *« Je suis allée voir ma généraliste qui n'a pas du tout pensé à ça, et qui entre autre, juste avant de m'envoyer à l'orthopédie m'a fait faire des analyses pour la goute. Moi je pensais que ce n'était pas la goutte. Je ne pensais pas que c'était la goutte, j'ai une amie qui a eu ça elle avait les doigts de pieds tout rouge, mal aux doigts de pieds, je n'avais pas tout cela. Elle est très bien mais parfois elle passe à côté de quelque chose. Alors quand je sens que j'ai quelque chose, j'insiste poliment mais j'insiste. »*

… puis son contraire

> *« Je vais souvent voir ma généraliste. C'est quand même elle qui avait vu que mon cœur peinait, alors je lui fais confiance… chaque fois que j'y vais elle écoute mon cœur, elle me prend la tension. »*

Il est même traité de manière familière, et en même temps mis à distance.[12]

> *« Mon médecin généraliste… c'est un ami, il vient diner à la maison… il m'a amené un bouquet de fleur quand il est venu manger les truffes chez moi. Je n'ai pas les mêmes*

---

[10]En psychologie, cela s'appelle le transfert… (projection sur le soignant de ce qui habite le malade)

[11] Même si ici on entend une (dé)négation de ce qui vient d'être affirmé. Le vécu du patient est donc plus ambivalent qu'il ne l'exprime manifestement.

[12] ici besoin de la patiente de l'intégrer dans son chez elle (son Moi) mais jusqu'à un certain seuil.

rapports qu'un médecin que je ne verrais que pour sa médecine. J'ai un problème gynéco, je ne vais pas lui en parler…. »

Des patients globalement satisfaits de leur prise en charge

En première approche, les patients sont d'une manière générale satisfaits de la manière dont ils sont pris en charge sur le plan médical. Il faut avoir en tête ici que nous avons à faire à des patients qui ont pu rester autonomes pour la plupart, et que le seul qui a vraiment manifesté des insatisfaction sur la manière dont il a été pris en charge avait un gros handicap et est décédé entre le premier et le second entretien, et que sa sœur a été très critique sur la manière dont cette prise en charge s'était réalisée (globalement, pas spécifiquement sur le plan médical ou sur la prise en charge cardiaque).

« Je trouve que c'est bien et dans l'ensemble ils sont assez à l'écoute. »

« … j'ai trouvé, j'ai trouvé que le personnel était compétent, était à sa place, euh…vraiment euh…je…j'ai vraiment…et puis euh, de tout…que ce soit les médecins, les cardiologues…bon c'est quand même, quand on est cardiologue à cardio on a fait beaucoup d'étude, on a …et euh ils savent restés très simples et ils…ils sont…bon bah ils font tout ce qu'il faut pour que ça aille mieux, que euh vraiment, donc non ,je ….je trouve vraiment que c'est extraordinaire, non vraiment. Je reste étonnée par notre médecine. »

« J'ai un très bon corps médical autour de moi, qui est présent. »

… et la prise en compte du besoin d'écoute est très important pour les patients, d'une certaine bienveillance au regard de leurs inquiétudes, dont ils ont peur qu'elle ne soit pas prise au sérieux.

« … jamais personne dans le corps médical ni dans mon entourage ne m'a considéré comme un malade imaginaire. … Euh alors que j'ai eu vraiment l'impression en arrivant ici à cardio, euh, et on me le répétait sans arrêt, qu'il ne fallait pas hésiter si ça n'allait pas, à le dire à une infirmière. Que c'était normal de craquer et je trouvais que c'était bien. »

« Je suis bien écouté et bien surveillé, c'est presqu'eux qui ont plus peur que moi. Mais bon, on n'a pas le choix. Pourquoi on part plus que trois mois au Maroc, parce qu'on n'a pas le choix. Mais tant qu'on pourra bouger, ça ira. »

… mais qui pour certains n'hésitent pas à manifester leur souhait d'être pris en compte…

« J'ai tous les compte-rendu, ils envoient tout à mon généraliste, et dans les deux sens. Les compte-rendus sont dictés devant moi et je les reçois. Tout est transparent, je ne suis pas un pion, pas un bout de viande qu'on va charcuter. »

Ou leur refus de fréquenter certaines structures.

Un patient a évoqué son refus d'aller à l'hôpital le plus proche de chez lui à cause de sa réputation.

« Mais euh…j'ai un ami qui s'est fait opéré d'un cancer du côlon à X, il a fini à Mermoz…donc euh ça ne me dit rien d'y aller. Il y a une dame de 83 ans qui était arrivée dans l'année-là, la belle-sœur d'un monsieur que je connais, elle est arrivée aux urgences, ils n'ont pas la prendre, ils l'ont envoyé à Chambéry, elle est morte pendant le transfert. Donc euh…ça ne m'enchante pas d'aller X. »

En approfondissant un peu la discussion, la manière dont les patients parlent des soignants indique à la fois la reconnaissance dans la compétence des personnes qui les prennent en charge, et la hiérarchie qu'ils établissent entre les différents soignants.

Une vision hiérarchique des médecins, et des soignants, à laquelle les patients sont plus ou moins sensibles

L'hôpital est un lieu habité de « professeurs » qui possède le savoir et semble le garder pour eux. à distance des patients, et qui ne leur parle que très peu. Les autres soignants, ceux que le patient voit le plus souvent, se confondent en un ensemble plus ordinaire, et qui semble considéré comme moins « sachant » que le « professeur »[13].

> *« Et pour savoir, on ne vous répond pas. Pour voir les professeurs là-bas répond c'est pas évident ; J'ai demandé aux infirmières et à la toubib du service, qui m'a dit bon, pour l'instant c'est pas grave, on va essayer de soigner cela et on verra plus tard. », et ces derniers, pour délivre des informations, doivent en demander la validation aux « professeurs », mais ces informations sont sujettes aux doutes.*

On notera dans le propos la manque de crédit accordé à la « toubib de service » comparé aux « professeurs », qui dénote d'une forte appréhension de la hiérarchie médicale. Il n'a pas été possible de vérifier si le patient avait vraiment eu à faire à un professeur de médecine, ou si le terme de « professeur » ne relevait pas d'une représentation phantasmée, d'une ressource mystérieuse et cachée, qui n'est pas accessible à tout le monde. Mais dont le patient a fondamentalement besoin dans son monde interne.

La relation aux médecins semble parfois un peu magique, et si on peut, mieux vaut les éviter.

> *« De toute façon, si vous voyiez un toubib, il vous trouve toutes les maladies. Je suis arrivé là-bas avec un problème cardiaque, je suis reparti avec un problème de diabète. Du coup j'ai un traitement en plus, ça m'enchante pas mais enfin. A ce qu'il parait que ce serait un médicament qui me l'aurait fait déclarer, parce que je suis sortie avec un beaucoup de médicament…. C'est une infirmière qui m'a lâché le morceau, elle m'a dit si vous en aviez pas avant, c'est sûrement les cachets. ».*

Ce discours, qu'il ne faut pas prendre au pied de la lettre, révèle une reconnaissance du « pouvoir » des médecins, pouvoir dont ne sont pas investi les infirmières, et voir des médecins est source d'angoisse plutôt que réassurance, ou ressource pour affronter la maladie. A l'hôpital la personnalisation de la relation semble hors de portée, remplacée par la communication des informations entre médecins

> *« J'aurais bien aimé voir le Dr X qui m'a vu plusieurs fois, mais maintenant il y a le dossier accessible tout le temps. »*
>
> *« Les informations par les professeurs, on n'en a pas beaucoup. Ils nous les font peut être transmettre par les infirmières , parce que les infirmières avec lesquelles on discute qui disent je vais demander, et puis qui reviennent avec l'information. »*

A l'opposé de ces mots mettant de la distance dans la relation médicale, on trouve la recherche de proximité, sorte de tentative d'aplanir la distance ressentie dans la relation avec le médecin.

> *«… le professeur …., je l'appelle Joliminou…. »*

Les autres médecins rencontrés

> *« … la fille de l'hôpital Desgenettes était très bien…»*
>
> *« … celle que j'ai vu la dernière fois… »*
>
> *« … le toubib de service … »*

… n'ont pas le même impact sur le bien être psychique.[14]

---

[13] transfert sur celui-ci d'une image de puissance tutélaire (paternelle ou parent tout puissant dont le sujet/patient, tel le petit enfant, dépend)

[14] *dans ces formulations il y a quand même un discrédit / une attaque de la figure de ces soignants (leur oter leur pouvoir, puissance, vus comme mortifiant ?)*

Dans ces formulations s'entend néanmoins un certain discrédit des soignants, soit ici une attaque de la figure de ces soignants : il s'agit en somme de leur oter leur pouvoir, puissance, car celle-ci rappelle la dépendance du patient à leur égard, et donc constitue une blessure narcissique. Donc noter qu' s'agit là d'une défense sans doute nécessaire et même bienvenue pour le patient, pour s'auto-restaurer narcissiquement justement.

Les patients sont amenés à rencontrer de nombreux médecins, pour des suivis au long court, et ces médecins, mais aussi les équipes hospitalières, changent, et cette instabilité des équipes peut être anxiogène, source d'une angoisse d'abandon.

> *« Vous voyez un cardiologue, après vous apprenez que ça ne va pas être le même. Après j'ai eu une dame pour le diabète, qui est partie aussi. Ils partent c'est qu'ils sont mutés, c'est pas qu'ils arrêtent leur boulot. Quand vous vous êtes fait à quelqu'un, vous vous dites bon… mais elle part parce qu'elle progresse ou elle part parce qu'elle progresse pas du tout. Dans ma tête je me dis qu'elle s'en va parce qu'elle peut encore apprendre ailleurs. Mais vous vous dites : est-ce que j'ai été bien servi. »*

Et chacun cherche une explication rassurante dans les bienfaits de l'existence d'une équipe, les effets d'un professionnel moins compétent pouvant être compensé par la présence des autres, à la recherche du bon soignant, celui qui le fera du bien.

> *« Je me dis c'est bien, je sais que je vais être en face de moi quelqu'un qui va être professionnel. Ce n'est pas une personne en particulier…. Je n'ai pas l'impression d'avoir vu une personne pas compétente. Il y en a sûrement, mais j'ai l'impression qu'il y a le travail d'équipe qui fait que même si quelqu'un est un peu moins bon, il est quand même efficace pour les patients. »*

Des rapports avec les soignants hospitaliers plutôt bons

L'attention portée par les équipes est très appréciée, et la moindre marque de personnalisation, un moment de dialogue, sont fortement appréciés. Ceci compense la désuétude des locaux, le côté un peu froid et technique des soins.

> *« On vous accueille avec des phrases chaleureuses. On vous dit ne vous inquiétez pas, c'est dur de vivre avec, mais vous n'êtres pas le premier… »*

> *« Alors euh au point de vue médical on sent vraiment qu'on est dans un hôpital, euh vraiment top, qui est vraiment à la pointe…. en plus on sent que l'organisation est bonne aussi. Euh qu'il y a beaucoup de communication entre eux euh, on se sent vraiment rassuré là-dessus…et puis c'est un hôpital où ils n'ont pas le temps, un hôpital, au premier abord qui m'a donné une impression de froid. De grand froid euh de…mais en fait, le personnel est très à l'écoute. Et on peut leur dire les angoisses et bah ils prennent le temps… »*

> *« A l'hôpital, ils avaient augmenté la dose d'un médicament par 7. J'ai cru que c'était une erreur et j'en ai parlé à l'infirmière, et c'est l'interne qui est venu s'asseoir sur mon lit pour m'expliquer pourquoi la dose avait été multipliée par 7. Je trouve que c'est important de nous parler comme cela comme à des adultes et de nous considérer comme des gens responsables. »*

> *« Vraiment…je crois que c'est leur côté pro. Euh ils commencent par les choses carrés mais euh on sent qu'on n'est vraiment pas un numéro. Donc c'est vraiment agréable je trouve…. Depuis mon cancer du sein, l'hôpital a beaucoup changé. Maintenant, on sent que la prise en compte du facteur humain s'est institutionnalisée. Je me rappelle mon cancer du sein et le service de radiothérapie de… où on était traités comme du bétail. J'avais pas de cheveux, je n'avais pas de seins, ils m'avaient « marqué » et j'avais l'impression d'être dans un camp de concentration. J'avais besoin d'un peu de compassion que je n'avais pas eu. »*

> *« …un côté qui est satisfaisant chez vous enfin dans le milieu médical où on s'occupe bien de vous maintenant. Parce que j'ai été appelé par téléphone, ils m'ont demandé si je*

n'avais pas oublié mes rendez-vous… Non, c'est…Je trouve que quand même on s'intéresse à moi. »

Le temps est long à l'hôpital, mais les infirmières sont appréciées pour leur patience, leur attention. D'une manière générale, le travail des hospitaliers est loué dans sa difficulté, son ingratitude, d'une certaine manière pour sa dévotion.

« Quand on rentre dans un hôpital on change de nom, quel que soit votre nom de famille vous devenez patient. Les gens sont là et ils font bien ce qu'ils peuvent, mais vous avez des attentes qui vous paraissent longue. On ne fait rien de la journée, on n'a qu'à patienter. Le personnel fait ce qu'il peut. »

« Je leur dit couramment aux infirmières « on est quand même dégueulasse nous, vous êtes aux petits soins », c'est vrai que le personnel, vraiment gentil, et nous on a qu'une idée c'est de foutre le camp. »

« Que ce soit les médecins, les infirmières, les kinés…merci à tout le monde. Ils font un maximum…. J'ai été hospitalisé l'autre fois, il y avait un monsieur de 86 ans à côté de moi dans la chambre euh, ce n'était pas évident du tout. Il est arrivé à 23h euh une heure plus tard il avait voulu faire pipi, il a pissé dans le lit, il fallut changer tous les draps. Après il s'est levé, je ne sais pas ce qu'il a fait, il a renversé la carafe d'eau…j'ai allumé, il y avait de l'eau de partout, j'ai appelé pour dire qu'il avait fait tomber la carafe. On m'a dit : « vous avez bien fait d'appeler ». »

L'absence de personnalisation est difficilement vécue, sur des détails qui sont considérés comme importants pour le patient. La reconnaissance de soi par l'autre est essentielle dans le processus (agissant) du soin.

« Alors qu'oralement elle m'avait dit que non. Alors est-ce que le compte rendu était prêt avant… Alors petite confusion. Je l'ai appelé pour lui demander, j'ai eu sa secrétaire, quand j'ai vu son compte rendu, ce n'est pas conforme avec ce qu'elle m'avait dit. Et puis en plus il y avait l'infirmière qui voulait me donner ce médicament, je lui disais non. Alors elle est revenu avec l'infirmière en disant oui vous avez raison compte tenu de…donc je n'ai pas rêvé, donc elle écrit ça, et donc je lui téléphone pour savoir ce qu'il en était, quoi il fallait, ce qui en était de l'écrit ou ce qui en était oralement, heu elle ne m'a jamais rappelé. Donc j'étais un petit peu déçue.».

« Les infirmières elles s'occupent bien. Mais les toubibs pas eux-mêmes s'est vraiment du stress. Ils passent cinq minutes, ils vous disent c'est bien, vous allez mieux, maintenant faites attention. Et hop ils passent au suivant. »

Un autre élément rassurant est la connaissance que les médecins ont du patient, grâce au dossier médical, bien qu'ils ne les aient jamais vus, et qui montre qu'ils ont été identifiés.

« Ils savent ce que l'on a, ils sont bien au courant, ça se voit qu'ils ont consulté le dossier… »

L'infirmière en charge de la coordination de la filière au sein de l'hôpital est un point stable de la prise en charge.

« Elle fait un boulot extraordinaire. Vraiment moi chapeau bas. Et puis un suivi vraiment sympa. Et euh, comment dire, en plus elle se souvient. Elle se souvient des noms. »

« l'infirmière qui était responsable du suivi cardiaque, donc elle nous a fait la formation. Après très très synthétique, très à l'écoute, heu voilà. Non, très, très bien. S'il y avait quelque chose, on pouvait l'appeler elle était là. »

Mais d'autres ne la cite pas comme un point ressource, ne l'ayant pas repéré ou n'ayant pas l'impression d'en avoir besoin. Aucun patient ne s'est rappelé de son nom, pas plus qu'ils ne se sont rappelé des noms de la plupart des médecins qui les ont suivi. Ils font tous parti du « halo hospitalier », qui semble former dans l'esprit des patients une image rassurante.

L'accès à l'écoute téléphonique, pour obtenir une réponse personnalisée, est très appréciée.

« (P6) on vous donne un dossier, Preticard, où vous avez un numéro, que j'ai utilisé d'ailleurs, parce que euh, par deux fois euh j'arrivais plus à respirer à nouveau. Donc j'ai téléphoné. Un numéro d'urgences où on m'a répondu tout de suite, euh ils ont votre dossier, et euh bah pour finir ils m'ont « bah venez »… Le temps de faires des examens, de réajuster les médicaments, de voir que tout va bien. En partant je me suis excusez en leur disant « je suis désolée de vous avoir dérangé pour rien », ils m'ont dit « non, non est là pour ça ». Donc je trouve que ça c'est, c'est agréable.»

« … vous êtes assuré 24h sur 24, quoi que ce soit que vous avez besoin, n'hésitez pas à appeler, à n'importe quelle heure », donc il y a des choses. Vous sentez que vraiment il prend soin de toi. »

La sortie de l'hôpital après un épisode aigu peut être un moment difficile, le perte du « halo » hospitalier est anxiogène, et l'activité de rééducation à l'hôpital, qui ramène vers cet « halo » est rassurant pour certains patients angoissés.

« J'ai fait 30 séances de rééducation à cardio. C'est très bien parce que je trouve qu'on devrait presque l'imposer parce que ça fait un bon SAS entre la vie à l'hôpital, vous avez les médecins 8 fois par jour, et puis on rentre chez soi et on voit plus personne… Là la rééducation se fait…il y a toujours des médecins dans la salle si on a quoi que ce soit, on peut…parce que c'est pareil ils sont d'un abord très facile. Et on peut leur énoncer les problèmes et ils répondent, ils examinent s'il faut et je trouve que c'est bien. Parce que ça permet une certaine transition. Donc j'ai suivi. Et là maintenant, ils ont une continuité, un club de sport, pour les personnes qui ont des problèmes cardiaques. Et donc je me suis inscrite.»

Mais la possibilité de venir en urgence autrement que comme un patient « ordinaire », la réassurance que donne les soignants qu'on sera légitime à appeler ou à venir au moindre problème ressenti, est très apprécié. La disponibilité de l'autre est essentielle dans le soin.

« On nous donne un numéro qu'on appelle quand on a un problème ou des questions. Ça s'est bien, ils disent si vous avez un problème vous appeler et vous venez tout de suite à cardio, et on vous prend tout de suite en charge. Pour ça vous êtes content du système. S'il vous arrive quelque chose, vous n'avez pas besoin de tourner dans tous les hôpitaux de Lyon pour savoir si on vous prend ou pas. Ça s'est bien. »

« Si je ne me sens pas bien, mon réflexe c'est d'appeler l'hôpital local. J'ai la chance d'avoir un très bon cardiologue à proximité. Malheureusement je suis assez connue maintenant, donc on me le passe directement. Si c'est la nuit c'est le 15, c'est l'hôpital local. Ils sont déjà venu me cherche 8 fois, je commence aussi à être connu. »

Un accès à l'information jugé satisfaisant

D'une manière générale, les patients se trouvent bien informés

« Non mais les médecins m'ont très bien expliqué eux-mêmes déjà. Et comme bon c'est vrai que quand j'étais plus jeune il y avait le secret médical le patient était un objet (rire). Maintenant quand ils envoient leurs conclusions entre collègues, j'ai systématiquement une feuille pour moi pour m'expliquer ce qu'il m'est arrivé tout ça, ce qui fait que je suis bientôt savant en cardiologie…. Il n'y a jamais eu de secret vis-à-vis de mon état, y compris quand j'ai eu le caillot je suis passé très près et quoi je ne sais pas c'est assez facile le dialogue avec le corps médical. Donc eux ils m'expliquent toujours assez, quoi, bien sûr ils ne vont pas utiliser de termes techniques hein. J'ai mis longtemps à pouvoir retenir ce mot de coarctation. »

« Ça change beaucoup. Ça fait longtemps que je traine les hôpitaux. Et je trouve que la communication s'est nettement améliorée. Par exemple, si il y a un examen quelconque, c'est transmis à mon médecin traitant, à on cardiologue et à moi, chose d'avant j'avais pas vu. Peut-être qu'ils communiquaient entre eux, je sais pas, mais on informait pas le patient…. Même si c'est parfois du latin pour moi. »

Mais certains évoquent des difficultés de communication des médecins…

> *« Les médecins… m'ont à peine parlé, à peine parlé. La première chose qu'ils les intéressaient c'était de voir dans quel état le cœur était. Donc les artères ne sont pas bouchées mais il y a juste un…un…une valve qui est légèrement usée, ils m'ont dit mais… que ça se…ça peut se corriger et tout. Donc bon bah en sortit de là je me suis dit on va faire attention et puis voilà. Et je ne me suis pas inquiété pour autant. »*

… or dans l'entretien, le ton du patient disait plutôt le contraire, qu'il était inquiet, et qu'il fallait entendre qu'il n'avait pas osé poser les questions aux médecins tant il était inquiet.

Les patients que nous avons rencontrés ne vont généralement pas sur internet chercher de l'information sur leur maladie, parfois leurs proches le font.

> *« J'utilise internet tous les jours, car c'est mon outil de travail. Heu non, non. Je ne suis jamais allée voir quoi que ce soit sur internet. Par contre mon mari, il est allé vérifier parce qu'il a…enfin bon il est dans le milieu maintenant et, heu quand j'ai eu ces problèmes de toux et j'ai vu que c'était dans les effets secondaires. Il était allé valider parce que on sait bien que tout ce que l'on met, tout ce que les labos mettent dans les effets secondaires… »*

> *« Je cherche très peu sur internet. Parce que je suis d'une nature angoissée et donc quand on va sur internet on a vraiment l'impression d'avoir tous les maux du monde. Mais dans ma famille il y a beaucoup de médecins.... Euh donc euh…j'ai aussi la chance de pouvoir trouvé des renseignements, euh à l'extérieur facilement, et puis bien adapté à moi. Donc euh c'est un petit peu...oui j'ai de la chance parce que…mais autrement je ne crois pas que je ne regarderai pas tellement… »*

> *« J'ai une copine qui est allée sur internet, je lui ai dit fous moi la paix. »*

> *« …je n'ai jamais été voir sur internet des…des…des explications… je voulais justement ne pas tomber dans ce monde-là où heu je pense que le monde est plus noir que blanc, donc heu, je n'avais pas envie d'aller là-dedans. Je préfère faire confiance à mon cardiologue que j'avais en direct devant moi que d'aller sur des sites ou des forums voilà. Louis Pradel m'ont conseillé un forum donc heu par rapport à la transplantation, des témoignages de gens qui ont été transplantés. Là j'y ai été parce que ça été le service médical qui m'a donné ainsi, qui m'a donné un forum à aller voir, heu là j'y ai été. Mais autrement non. Je ne vais pas voir les forums ou autre chose. »*

Ce dernier patient nous dira cependant au second entretien qu'il a fait son éducation thérapeutique sur internet.

Concernant leur dossier médical, certains s'organisent pour ne pas être pris au dépourvu, après des expériences dans d'autres hôpitaux que ceux qu'ils fréquentent habituellement.

> *« Depuis 2005, j'ai tout dans un dossier. Quand je vais l'hôpital, j'ai toujours ce dossier avec moi. La dernière fois la toubib m'a demandé un truc, elle m'a dit vous êtes bien organisé. J'ai dit attendez ; on va regarder, et elle a vu ce qu'elle voulait. J'ai tout, et puis avec le nom à coucher dehors des médicaments et tout, c''st plus facile de tout avoir. Et dans mon portefeuille j'ai le double de l'ordonnance de tous les cachets que je prends. En 2009 j'ai eu un accident, jet à l'hôpital ils ne pouvaient pas me donner les cachets. Donc j'ai pris l'habitude…"*

L'important besoin de maîtrise de ce patient, le dossier est un prolongement de lui-même et aussi une aide pour les soignants autour de lui. Du coup, malgré un discours plutôt positif sur les soignants, il n'est pas sûre qu'il ait toute ou pleine confiance en eux.

X. Commentaires et discussion sur les résultats de l'étude qualitative

Les entretiens semi-directifs sont des occasions de faire connaissance avec les patients, et d'écouter les histoires individuelles d'une vie confrontée à une maladie handicapante, telles qu'ils acceptent de nous la raconter. Pourtant, ce n'est pas sur leur histoire personnelle que nous les avons interrogés, nous leur avons bien précisé que notre étude portait sur l'organisation des soins et nos questions étaient dirigées sur la prise en charge et son vécu. Mais cette question ne leur parle pas. Ils sont soignés, ils pensent qu'ils sont bien soignés et qu'ils ont de la chance de pouvoir bénéficier de tout cela. Beaucoup sont persuadés qu'ils ne pourraient sans doute pas se soigner aussi bien s'ils habitaient un autre pays.

Il ressort des entretiens que la manière dont sont organisés les soins ne préoccupe guère les patients en tant que tel. Ils ont une grande confiance dans le système de soins pour les prendre en charge, sont très satisfaits d'avoir accès à ce dont ils ont pu bénéficier, et n'ont globalement pas grand-chose à dire sur la prise en charge[15]. Nos relances multiples, avec des questions directes sur l'organisation des soins et de leur prise en charge, n'ont pas données de résultat. C'est donc au travers de leurs récits personnels que l'on peut comprendre plus justement comment ils la vivent.

Le temps, le patient, la maladie

La littérature en santé, notamment en psychologie, a largement documenté le déni en début de maladie, et la surdité relative dont les patients pouvaient faire preuve dans cette période : déni de la gravité de la maladie, déni de la gravité pour eux…

Certes, une perception de l'urgence qu'il y a à changer de mode de vie, à prendre ses médicaments, à prendre soin de soi peut être alimentée par la crise initiale, les symptômes qui perdurent, ne laissant pas le choix que de faire ce qui leur a été demandé par le corps soignant. Mais faire ne vaut pas acceptation, et le relachement peut venir à la disparition des symptômes, de la baisse de la fréquence des consultations des médecins, ou beaucoup plus simplement d'une volonté de rependre une vie « normale », de se laisser aller à oublier la maladie. L'oubli d'emmener ses médicaments « de crise » en vacances est une de ces manifestations.

Ce ballet entre acceptation, au sens de l'intégration – ici intégration de la maladie comme une contrainte de vie, et déni, au sens de la résistance et de la non compliance, est une constante. Autrement dit cette ambivalence (interne au patient) vient alimenter des comportements qui peuvent paraitre contradictoires comme prendre soigneusement ses médicaments et se lâcher sur l'alcool à la communion du petit dernier, ou participer à tous les essais proposés par les médecins qui augmente le suivi et fumer des vraies cigarettes (et pas la vaporette). Cela représente en « économie » psychique un arbitrage, un compromis ; on dirait en économie entre court et long terme : un peu de plaisir immédiat en échange du risque d'une vie un peu moins longue, dont le terme reste malgré tout suffisamment incertain pour être considéré de manière dramatique. Cet arbitrage leur permet de résister sur le plan psychique.

Ceci implique que la diffusion des recommandations, l'éducation thérapeutique, l'accompagnement, ne peuvent se penser que dans la durée, tout au long de la maladie, et la

[15] Et encore moins en dire quelque chose de négatif (comme indiqué en début de rapport), vu qu'ils dépendent du système de soins.

nécessité (idéalement…) d'être présent au-delà de la seule disparition symptomatique, pour anticiper les comportements amenant leur réapparition.

La perception des soins : une vision globale et un regret étouffé quand à l'absence de personnalisation

La perception de l'ensemble des moyens mis en place autour des patients pour leur prise en charge est très flou, c'est l'hôpital plus souvent que les médecins qu'ils y consultent, qui est le point de repère.

Bien entendu, ils attendent avant tout que les médecins et le corps soignants les soignent, leur rendent la santé qu'ils ont perdue. Mais à partir d'un besoin exprimé de manière « technique », avec un professionnel pourvoyeur de solutions médicales, on perçoit également un besoin de personnalisation presque affective, même si chaque patient a des attentes différentes, et ce eut égard à sa personnalité propre et son histoire.

On perçoit que tous aimeraient des relations plus personnalisées, et ressentent un certain malaise à l'idée de n'être qu'un patient parmi d'autres. Chacun s'invente un scénario rassurant pour compenser les angoisses qu'ils n'osent pas exprimer devant la multiplicité de leurs interlocuteurs à l'hôpital, en soulignant les petits détails qui les rassurent : le médecin qu'ils n'ont jamais vu mais qui connait leur dossier, le fait d'être appelé par son nom par certains soignants, ou d'être suivi par un « professeur ». Même si au final le « professeur » n'est pas celui qui sera rencontré le plus souvent compte tenu de l'organisation hospitalière. La personnalisation de la relation est rassurante, même si cette réassurance n'est pas forcément médicale, mais plus dans la reconnaissance du caractère singulier de la personne et de l'attention apportée à son cas par une figure « tutélaire », laquelle fait office symboliquement de parent protecteur/salvateur/secourable. Egalement, la conviction que les soignants ont pu leur donner qu'ils pourraient « revenir » à l'hôpital en cas de problème, qu'ils seraient « reçus prioritairement », qu'ils ne devaient pas hésiter à « appeler en cas de besoin », sont des éléments essentiels à leur réassurance, même s'ils ne sont pas dupes des limites logistiques à ces promesses. Mais la disponibilité de l'autre, ici soignant, à leur égard, est capitale, dans le parcours (et processus) thérapeutique.

L'attachement le plus important revient au généraliste, de par sa présence de proximité et sa capacité à incarner la personnalisation, bien plus qu'un médecin hospitalier. Notre impression est que le généraliste, bien qu'il joue une part très faible dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque, est une figure rassurante nécessaire à leur bien-être. Plusieurs ont dit, à demi-mot, que leur généraliste n'avait pas repéré le problème cardiaque, mais aucun ne semble leur en garder rancœur, car une fois sorti de l'hôpital, c'est vers ce dernier qu'ils devront se tourner et ils ont besoin de lui faire confiance. Il faut donc qu'il soit très vite réinvesti de ses capacités à leur venir en aide.

Dans cet environnement quelque peu contraint, critiquer la structure qui les soigne est difficile. Ils considèrent qu'ils sont bien soignés, il faut qu'ils soient bien soignés, il en va de leur survie. On sent cette crainte dans la manière dont ils affirment à l'unanimité que les équipes qui les prennent en charge sont très compétentes. Ils peuvent remettre en cause leurs capacités de communication, la qualité des locaux hospitaliers ou autres éléments qu'ils jugent accessoires, mais on sent qu'ils ne questionnent pas la qualité des soins eux-mêmes. Outre une évidente asymétrie d'information sur ce sujet, (Comment pourraient-ils savoir si ils sont ou non bien soignés ?) sans doute ne sont-ils pas prêts, compte tenu de leur fragilité notamment mais pas

seulement, à remettre en cause ces soins qui leurs sont si nécessaires. Quand ils doutent, cela devient très anxiogène. L'un d'entre eux nous a expliqué sa terreur de devoir un jour être hospitalisé à l'hôpital local (entâché de'une mauvaise réputation), où il est persuadé qu'il ne survivra pas.

La médecine, contribution invisible, parfois oiseau de mauvaise augure

Cette reconnaissance un peu floue, mais essentielle, de la présence des médecins dans la vie des patients est à rapprocher du discours évoqué ci-avant des patients qui n'étaient « jamais malades » et ne « voyaient jamais le médecin ». Au fil des entretiens, on perçoit bien que ce n'est pas ce qu'ils veulent dire, et qu'ils ont fréquenté le corps médical plus qu'ils n'y pensent/ne le reconnaissent spontanément, comme par exemple ce patient après avoir dit *« je n'ai jamais été hospitalisé de ma vie »*, finira par nous dire *« C'était la première fois que j'allais à l'hôpital, du moins pour une maladie. J'y suis allé une fois car je m'étais cassé le coude, euh je suis resté 48h, le temps qu'ils me mettent des broches et puis c'est tout mais autrement voilà. »,* et qui avouera encore un peu plus tard, dans le même entretien, en évoquant qu'il joue au foot avec son petit fils *«… on faisait les cons, on courrait, on courrait. Et puis j'ai une prothèse de hanche, il faut quand même que je fasse attention… »*. D'autres qui ne voyaient jamais le médecin finissent par dire, enfin sauf pour des grippes… bref des choses sans importance.

Les épisodes d'accident ou de maladie qui n'ont pas été vécu comme tragiques n'ont pas laissé de souvenirs qui remontent spontanément à la surface au premier abord. Seuls restent prégnants les épisodes qui ont mis en danger leur vie comme leur accident cardiaque ou précédemment un cancer. Au fil des propos, on finit par comprendre que pour tous, la maladie est difficile à accepter, et qu'ils ont besoin de se persuader eux-mêmes qu'ils sont forts, qu'ils ne vont pas se laisser abattre, qu'ils vont s'en sortir. Et s'ils n'étaient pas malades jusqu'à présent, c'est qu'ils ne sont pas fragiles, et que ce qui leur arrive ne peut pas être grave, pas tout de suite, pas déjà… Ce déni, cette idée que si la maladie est grave, elle ne les touche pas tant que cela eux individuellement, est une manière de (se) mettre à distance (de) l'anxiété qu'elle leur cause.

Dans ce contexte, le médecin, les médecins qui se multiplient à leur chevet pour examiner les différents aspects de leur insuffisance cardiaque et de pathologies annexes qui se révèlent ou dont les conséquences se cumulent, peuvent pour certains apparaitre comme autant d'oiseaux de mauvaise augure plutôt que comme un objet rassurant. Celui qui vient leur rappeler qu'ils sont faibles, qu'ils ont besoin d'aide, n'est pas forcément apprécié, indépendamment de sa compétence. Au contraire même, cela peut influer péjorativement sur le rapport au dispositif de soins (et aux soignants) et donc in fine sur le rapport du malade à son traitement, à sa santé.

Un besoin d'aide psychologique qui a du mal à s'exprimer, et qui a du mal à être accepté

Si on retrouve chez les mêmes personnes, à la fois une demande d'aide psychologique et un rejet de la même aide, parfois même au cours du même entretien, c'est qu'il est très difficile de demander de l'aide et sans doute encore plus de l'accepter. Les épisodes d'échange avec les soignants sont courts, le processus d'acceptation par le patient est long, et la temporalité de la gestion de leur anxiété n'est pas facile à déterminer.

Le mot « dépression » n'est pas accepté. Ils considèrent que le problème relève plus de considérations existentielles particulières que d'un dérèglement fonctionnel de plus qui devrait faire l'objet d'une nouvelle ordonnance. Les référer au psychologue, ou à leur médecin traitant pour qu'ils leur prescrivent un traitement médical de la dépression répond mal à leurs attentes. Dans le même temps, accepter ce diagnostic, c'est aussi accepter qu'ils aient cette maladie et ce qu'elle leur fait vivre au plan psychologique (angoisses, limites, honte, culpabilité, vécus de tristesse, voire de dépression sinon même dépression…), alors même qu'ils luttent contre cela (Et sans doute d'ailleurs étaient-ce déjà une modalité de leur fonctionnement psychique antérieur, celle-là même en exposant certains à la décompensation sommatique, ici cardiaque).

Le mot de « mort » n'est pratiquement jamais prononcé, ou alors furtivement. Ils ne veulent pas parler de tout cela avec leurs proches, ont du mal à en parler aux soignants, et le psychologue n'est pas considéré comme une ressource, même quand les patients évoquent un besoin d'aide psychologique. Pourtant, on sent qu'ils sont préoccupés psychiquement. Ce besoin est ambivalent, ils souhaitent parler mais ont peur des mots qu'ils vont prononcer. Et encore plus de ceux qui pourraient leur être renvoyés (cf. dépression évoquée plus haut).

Le choix du protagoniste susceptible de pouvoir aider au plan psychique dans les premiers temps consécutifs à l'entrée dans IC est donc important. Sur notre échantillon, un seul a accepté précocémment de rencontrer un psychologue à l'hôpital. La compétence des psychologues hospitaliers n'est pas du tout en jeu. L'entrée dans un processus de soutien psychologique nécessite du temps à la plupart des patients, qui peuvent réagir violemment comme nous avons pu l'entendre dans les entretiens, à toute tentative prématurée de discuter de leurs défenses psychiques. Or si il est indispensable pour leur prise en charge qu'ils avancent dans la reconnaissance de leur maladie et l'acceptation de leurs limites, s'attaquer trop tôt à des défenses psychiques, dont ils ont besoin pour faire face, est contre productif.

Un autre corps de métier que les psychologues, des espaces d'échanges pourraient agir comme un sas vers un soulagement par la parole. Pour certains patients, un échange avec leur médecin, une infirmière suffisent à les aider à avancer. Pour d'autres, c'est un premier pas avant d'accepter une aide psychologique. Car l'entrée dans la maladie est un choc, et mériterait d'être accompagnée, ne serait-ce aussi que pour limiter ses effets désorganisants ultérieurs sur le psychosomatique de ces personnes.

Repli individuel ou recherche des autres pour « supporter » la maladie

Dans ce contexte, on pourrait imaginer que des échanges avec les autres en général ou d'autres patients en particulier puissent leur permettre d'avancer dans la résilience ou l'appropriation subjective de la réalité de la maladie, l'acceptation de celle-ci. Il faut cependant tenir compte du fait que la relation aux autres est très variable selon les personnes, c'est-à-dire selon leur personnalité au plan psychologique.

Le rapport à d'autres patients soignés pour les mêmes pathologies peut être considéré comme une ressource pour certains -pour lesquels la relation à l'autre est suffisamment sécure ou ayant une personnalité en recherche d'étayage- et participer de manière positive à la prise en charge de sa maladie par le patient, au sens de la résilience. L'autre patient (un même que soi, en somme, auquel il est possible de s'identifier, sur lequel s'étayer psychiquement) est alors un moyen de relativiser sa propre situation, de se dire que d'autres vivent avec, de trouver des idées pour faire face aux soucis du quotidien, voire de l'énergie pour aller de

l'avant. Dans une certaine mesure, l'autre qui est « plus malade » peut renforcer le sentiment d'être « plus résistant », et au final en « meilleure santé » et d'avoir « plus de chance de s'en sortir », ce qui contribue à faire face au découragement et à l'abattement. Mais l'autre peut aussi être une source de message déprimant, et donc d'anxiété, notamment lorsque le patient y contemple le reflet de sa (future) déchéance, de la dégradation de son état de santé ou sa mort prochaine. Le rapport à l'autre patient est alors déstructurant plus qu'il ne fournit de ressources positives pour la prise en charge. Dans ce cas de figure, le patient se tient à distance, évoquant qu'au final « on a tous des maladies différentes », leitmotiv agissant comme un moyen de se protéger d'une réalité de la maladie qu'on ne souhaite pas affronter, en tous cas pas à ce moment-là du parcours de soin.

Si par ailleurs, il n'est pas toujours facile de parler à l'autre patient lorsqu'il s'agit d'échanger en direct dans les séances d'éducation thérapeutique par exemple, les activités en groupe usant de médiateurs comme la rééducation cardiaque faite en séances plus ou moins collectives, en tout cas en présence d'autres patients, ou l'activité physique adaptée, réalisée par une association dans les locaux de l'hôpital à destination des patients, sont appréciées pour leur capacité à mettre en contact les patients. Ce type d'étayage semble jouer un rôle réel, quoi que discret, pour rapprocher les patients et les faire dialoguer – permettre in fine, à ceux qui le souhaitent ou le peuvent psychiquement à ce moment là de leur maladie, d'apprivoiser la maladie et de trouver des étayages autour d'eux pour ce faire.

Vis-à-vis de leurs proches, les patients ont des comportements qui reflètent également des manières de vivre et des préférences ancrées dans leurs habitudes. Certains se sentent visiblement mieux dans la solitude, d'autres en souffrent sans jamais avoir réussi à en sortir, l'un d'entre-eux s'y est vu contraint par la maladie. La maladie fait que les rôles changent, que la position de celui qui a besoin de ses proches, après avoir été celui qui leur prêtait assistance, est loin d'être facile à accepter. L'entourage, inconsciemment, par maladresse, n'est pas forcément aidant. Les personnes aidantes ne sont pas forcément aidantes psychiquement lorsque le patient ne veut pas se rappeler en permanence sa maladie. Par ailleurs, ce domaine n'est pas exempt de paradoxe, entre un besoin d'aide et d'affection qui est de manière évidente une nécessité pour faire face à la maladie, et un sentiment d'étouffement parfois ressenti comme un message de perte d'autonomie, sans compter un besoin de soutien de la part d'un (ou plusieurs) autre(s) assorti de la gêne (honte, blessure narcissique) d'être alors dépendant. L'ambivalence sera d'ailleurs un passage obligé du travail psychique du malade.

Reconnaitre ses faiblesses, reconnaitre qu'on a besoin des autres, marque progressivement le passage entre le déni de la maladie et son acceptation et le passage à la résilience/une progressive acceptation. Le rapport aux proches révèle également les limites que les patients s'imposent eux-mêmes dans ce qu'ils peuvent ou veulent leur demander.

Les recommandations, l'éducation thérapeutique

Il existe une certaine résistance à accepter d'entrer dans la logique de l'éducation thérapeutique. Plusieurs ont considéré que c'était bien, mais pas pour eux qui savaient déjà. Si cette assurance, de savoir, peut avoir des fondements légitimes, comme pour ce patient qui avait été sapeur-pompier volontaire, il est surprenant de réaliser au final que cette expérience chez ce patient datait de la formation de ce patient au secourisme il y a plus de vingt ans. Au final, nous percevons que si les efforts faits autour de l'éducation thérapeutique, pour les aider à prendre en charge leur maladie, sont globalement appréciés, le fait qu'ils doivent, eux, recevoir des leçons sur quelque chose est assez mal perçu voire infantilisant. Penser qu'ils

savent, alors que d'autres « ne savent pas » est sans doute une des manifestations de ce besoin de tenir à distance la maladie, surtout au début, quand il est difficile de l'accepter. Sans doute aussi un besoin de garder le sentiment d'une maîtrise sur eux, sur le corps, celui-là même qui leur a fait défaut dans l'IC.

Le rapport aux médicaments concentre, chez certains, toute la peur de la maladie. Les messages sur l'importance du respect du traitement médical sont reçus très différemment selon les patients. Certains ont des stratégies de stockage de boites d'avance, de peur de se trouver en rupture, d'autres ne trouvent pas dramatique les oublis, tous ont pourtant reçu la même information. Voilà qui montre la disparité des ressources psychiques défensives des malades vis-à-vis de leur situation.

Mais l'expression la plus importante de la résistance aux contraintes liées à la maladie s'exprime autour des recommandations concernant l'alimentation et la consommation d'alcool, qui sont associées à la difficulté de pouvoir poursuivre une vie sociale telle qu'ils la souhaiteraient. A cette occasion, ils ne peuvent pas faire autrement que de se comparer aux autres, et de mesurer ce à quoi ils doivent renoncer. Pour certains, il est plus simple de se replier sur soi même que d'affronter une certaine indifférence de leur entourage, qui ne fait pas d'effort pour adapter les menus, ne pas insister sur l'alcool, ou même pour ceux qui souffrent de diabète un peu grave manger à heure fixe. Par là il s'agit aussi, pour ces patients, d'éviter de se confronter à ce qu'ils ont perdu, ce qu'ils ne sont plus (travail de deuil de sa vie d'avant l'IC voire de soi encore insuffisamment accompli).

Sur ces sujets, nos premiers entretiens nous ont fait rencontré des gens très compliants, qui s'étaient « de toutes façons déjà mis à une alimentation saine », et qui ne ressentaient pas de difficultés particulières pour appliquer les recommandations. Globalement tout ceci n'était qu'affaire d'usure de la machine, et pas bien grave, en tout cas pour eux. Les seconds entretiens ont eu lieu avec des personnes qui exprimaient leur ras le bol, de ces régimes déprimants, de ce qu'ils aimaient manger et boire avant. Bien entendus, il s'agissait des mêmes personnes, peut-être plus à l'aise avec nous, mais surtout plus en révolte, plus avancés dans un processus d'acceptation de leur maladie et donc dans le processus de résilience. Rien qu'au ton sur lequel ils avouaient avoir « craqué », fumé quelques cigarettes, fait des excès alimentaires, les « et flute ! », « et tant pis on verra bien », comme un défi lancé à la maladie, montrait toute la pression que faisait peser la maladie sur leur bien-être, montrait leur besoin de conserver/retrouver une part de liberté ôtée par la maladie et/ou ses traitements, de garder un fantasme d'invincibilité.

Une diversité de patient, des tempos individuels spécifiques, dans un contexte de standardisation

Nous avons déjà évoqué ci-avant le désir d'individualisation du patient, le besoin de ces patients d'avoir un regard/une aide ajustés (personnalisés) à eux (leur singularité). Cette personnalisation est délicate dans un contexte de restriction des ressources, mais on peut cependant s'interroger sur certaines adaptation possible en contexte restreint.

En particulier, l'éducation thérapeutique pose question dans la manière dont elle est organisée ou proposée aux patients, et dans la constitution des groupes. Le rapport au groupe doit se révéler « étayant » et pas « désorganisateur », et si il ne renforce pas le sujet, il ne doit pas l'affaiblir par une confrontation destabilisante avec l'autre.

Il en est de même dans l'accompagnement personnalisé des patients dans leur prise en charge. Le défi du système de soins est de faire en sorte que le patient se sente unique alors qu'il va recevoir des soins qui sont relativement standardisé. Quand les soignants affirme à un patient que ce dernier « peut revenir à tout moment » et « qu'il y aura toujours une place pour lui dans le service », ils savent qu'ils ne peuvent pas garantir cette place puisqu'elle dépendra du flux de patient qu'il faudra traiter à ce moment là et du caractère d'urgence de la demande. Et les patients ne sont pas dupes, mais cette assurance, qui ne coûte rien, contribue à soulager l'anxiété de ces derniers.

Quand aux particularités de l'accompagnement psychologique, nous avons vu que si les besoins existent, les réponses apportées mériteraient un peu plus d'adaptation aux besoins exprimés par les patients.

Partie 4
Le questionnaire : construction et analyse des réponses

XI. De l'étude qualitative au questionnaire

Le questionnaire a été construit avec comme cadre théorique le modèle de Bruchon-Swetzer (cf partie 2) et celui de Bergeret sur les types de personnalité, qui nous a permis de positionner les éléments de l'analyse dont nous cherchons à comprendre l'influence sur la perception du système de soins, et appréhender ainsi comment se forme la satisfaction au sens large des patients, et leur appréciation du soutien reçu par les équipes soignantes.

Partant du principe que nous obtiendrions plus facilement des réponses en interrogeant les patients selon des aspects qui les préoccupent, nous avons construit le questionnaire en reprenant les thèmes émergeant de l'étude qualitative.

Le questionnaire a, une fois élaboré, été testé avec trois patients de l'échantillon qualitatif, en les laissant dans les conditions dans lesquelles ils auraient été si ils avaient reçu le questionnaire par la poste. Le questionnaire a été à chaque fois rempli en 10 à 15 minutes, sans commentaires et sans difficultés. Le questionnaire définitif est présenté en annexe 2.

1. éléments permettant d'identifier quelques traits de personnalité et les modalités de défense, d'ajustement (ou de « coping ») des patients

Ces questions cherchent à capter les préférences des patients au regard de leurs relations avec les autres et leur ressenti vis-à-vis de la maladie.

Tableau 13 : choix des questions sur quelques caractéristiques des patients

Thème	**Ce que l'on cherche à savoir**	**Question à poser (réponse avec échelle à 5 positions)**
Mode de relation à l'autre	Personne dépendante ou indépendante des autres (maturité, autonomie)	En général, j'ai besoin d'être entouré(e)
		J'apprécie la solitude
		J'apprécie l'aide des autres quand je suis en difficulté
		Quand je suis en difficulté, je préfère me débrouiller tout seul
Besoin d'étayage	En général	Je sollicite facilement de l'aide en cas de difficulté
	En cas de maladie	Je sollicite facilement de l'aide quand je suis malade
Capacité à gérer des situations de vulnérabilité ou de dépendance	En général, j'arrive facilement à faire face aux situations éprouvantes	En général, j'arrive facilement à faire face aux situations éprouvantes

	Ont-ils d'autres attachements que les êtres humains ?	Ont-ils des animaux familiers ?
Sévérité perçue de la menace	L'insuffisance cardiaque est grave	L'insuffisance cardiaque est grave
Vécu de la maladie (Comment se sentent-ils affectés par la maladie)	impuissance	Avec cette insuffisance cardiaque je me sens diminué(e)
	Depuis que j'ai cette maladie, je me sens vulnérable	Depuis que j'ai cette maladie, je me sens vulnérable
	Peur anxiété angoisse	Cette insuffisance cardiaque me fait peur
	Cette insuffisance cardiaque m'angoisse	Cette insuffisance cardiaque m'angoisse
	Dépendance	Depuis que j'ai cette insuffisance cardiaque, je me sens dépendant des autres
	Limites	Depuis que j'ai cette insuffisance cardiaque, je me sens limité
	tristesse	Cette insuffisance cardiaque m'a rendu ou me rend triste
	colère	Cette insuffisance cardiaque engendre de la colère

2. Les éléments permettant d'évaluer le sentiment d'autoefficacité, le bien être et le soutien perçu du système de soins

Ces questions tentent d'approcher le ressenti des patients au regard de leurs relations avec les soignants dans le cadre de leur maladie, ainsi que la manière dont ils se prennent en charge eux-mêmes et de leur état de fatigue et de stress perçu au jour du questionnaire.

Tableau 14 : questions sur la gestion de leur maladie

Thème	Ce que l'on cherche à savoir	Question à poser
Capacité perçue à gérer la maladie ou sentiment d'auto-efficacité	Se considèrent-ils comme capables de détecter les symptômes d'une urgence ?	Je suis capable de détecter quand je dois me rendre d'urgence à l'hôpital
	Se considèrent-ils comme capables de gérer leur traitement (diurétique notamment) ?	Je suis capable de gérer seul(e) ma prise de médicament
	Les explications qu'on leur donne sont considérées comme un signe de confiance ou les inquiètent	Les explications que l'on m'a données sur ma maladie sont claires
		Les explications que l'on m'a données sur ma maladie me rassurent
	Considèrent-ils que les soignants leur cachent des informations qu'ils souhaiteraient savoir ?	J'ai le sentiment que tout ce que je devais savoir sur ma maladie m'a été expliqué
Habitudes dans la manière de traiter leur santé (marqueur du sentiment d'auto-efficacité ?)	Ont-ils recours en parallèle à des médecines dites « douces » ou « alternatives »(ça, c'est pour voir si ils croient pouvoir prendre en charge eux même des trucs, Nathalie, qu'en pense-tu ?)) ?	J'ai recours à des médecines dites« douces », « alternatives » ou « parallèles » pour aider au traitement de ma maladie

Sentiment de compliance aux recommandations	Ont-ils l'impression qu'ils font tout ce qui leur a été suggéré pour prévenir l'aggravation de leur maladie ?	Je suis les recommandations qui m'ont été faites en matière de tabac
		Je suis les recommandations qui m'ont été faites sur la consommation d'alcool
	Prise de médicaments	Je prends les médicaments comme indiqué par le(s) médecin(s)
	Concernant l'alimentation, font-ils des écarts ?	Je suis les recommandations qui m'ont été fait en matière de régime alimentaire
Sentiment de soutien apporté par le système de soins	Ils se sentent pris en charge par une équipe compétente	L'équipe soignante (médecin, infirmier.e.s) qui me suit me prend en charge de manière satisfaisante
	Ils se sentent attendus comme des patients prioritaires s'ils ont un problème urgent	L'équipe soignante (médecin, infirmier.e.s…) qui me suit me recevra sans délai en urgence si besoin
	Ils ont le sentiment d'être écouté quand ils en ont besoin	L'équipe soignante (médecin, infirmier.e.s…) est à mon écoute
		L'équipe soignante (médecin, infirmier.e.s…) répond à mes demandes et mes questions
	Considèrent-ils que les conséquences de leur maladie sont correctement prises en charge (hors soins médicaux)?	En plus des soins, je reçois un soutien moral de la part de l'équipe soignante
Stress	Ils se sentent stressé, fatigué, angoissé…	Aujourd'hui, vous vous sentez : 1) Fatigué 2) Angoissé 3) Stressé 4) Heureux 5) En forme 6) Détendu 7) triste

3. Questions permettant de capturer le vécu de l'expérience de soins et le soutien perçu des soignants

Ces questions tentent de capturer l'expérience perçue des patients avec le système de soins.

Tableau 15 : questions relatives au rapport au système de soins

Vécu de l'expérience de soins	Ce que l'on cherche à savoir	Question à poser
Contact avec le système de soins	Considèrent-ils que leur médecin généraliste a une place dans la prise en charge de leur insuffisance cardiaque ?	Mon médecin généraliste a une place dans la prise en charge de votre insuffisance cardiaque

		Mon médecin généraliste fait le point avec moi régulièrement sur mon insuffisance cardiaque et mes traitements
		Mon médecin généraliste se contente de renouveler les ordonnances nécessaires à mon insuffisance cardiaque (Item inversé)
		Mon médecin généraliste est… Ou Mon médecin est efficace….
	Combien de médecins différents identifient-ils dans leur prise en charge ?	Combien de médecins différents, y compris votre généraliste, avez-vous consulté ces deux dernières années pour votre prise en charge ?
		Précisez lesquels (généraliste, cardiologue, diabétologue, etc…), vous n'avez pas à mettre les noms
	Ils voient un médecin spécialisé en rapport avec leur maladie avec quelle fréquence ?	Avec quelle fréquence consultez-vous un médecin spécialisé pour votre insuffisance cardiaque ?
	Ils se rendent à l'hôpital avec quelle fréquence ?	Combien de fois avez-vous été hospitalisés lors des 12 derniers mois ?
	Ils échangent avec une infirmière qui peut répondre à leurs questions	Avec combien de professionnels de santé (autre que les médecins) avez-vous eu des échanges sur les 12 derniers mois pour la prise en charge de votre insuffisance cardiaque ? Lesquels ?
Accès aux soins d'urgence	Lorsqu'ils ont eu besoin d'entrée en urgence, ont-ils été reçus rapidement ?	La dernière fois que je suis allée aux urgences, j'ai été pris en charge rapidement
	Portent-ils un carte sur eux signalant qu'ils sont insuffisant cardiaque et/ou qu'ils portent un appareil ?	Je porte la carte signalant que je suis insuffisant cardiaque
Accueil personnalisé	Les soignants connaissent-ils leur nom ? Connaissent-ils leur dossier ?	L'équipe de soins m'identifient rapidement/connait mon dossier
	Ont-ils apprécié de pouvoir échanger avec d'autres patients lors des séances d'ETP ou de rééducation par exemple ? Préfère-t-ils ne pas échanger ?	J'apprécie d'échanger avec des patients qui ont la même maladie que moi *(qu'est-ce que ça leur apporte ? proposer des réponses)*
	Ont-ils appris des choses pendant les séances d'éducation thérapeutique ?	Pendant l'éducation thérapeutique, j'ai appris beaucoup de choses que je ne savais pas
	Y-a-t-il des structures hospitalières qu'ils veulent éviter ? Le choix de la structure hospitalière est-il important ?	N'importe quel hôpital pourrait me prendre en charge en cas de besoin

Sortie de l'hôpital	Leur sortie de l'hôpital a été accompagnée, ils ne se sont pas sentis « lâchés » lors de leur sortie ?	Lorsque je suis sorti de l'hôpital après mon accident cardiaque, je me sent lâché dans la nature
	Ils perçoivent certaines questions comme invasives (leur état psychologique par exemple)	Je trouve que certaines questions posées par les soignants sont trop indiscrètes ?
Equipes	Comment ont-ils perçu la multiplicité des médecins et des soignants qu'ils ont croisé : la présence d'une équipe est rassurante ou les perturbent ? Est-ce qu'ils y trouvent des contradictions ?	Quand je vais en consultation à l'hôpital, je n'ai pas forcément toujours à faire aux mêmes personnes. Je trouve cette situation inquiétante
	Est-ce qu'ils pensent que les infirmières peuvent les renseigner autant que les médecins ?	Les infirmier.e.s peuvent m'expliquer et répondre à mes questions aussi bien que les médecins
		Je suis plus à l'aise avec les infirmières qu'avec les médecins

Ont été ajouté à ces questions :

- Des questions socio-démographiques
- Le questionnaire minnesota
- une question de satisfaction générale, dans le but de pouvoir examiner les corrélations éventuelles des réponses avec les autres variables que nous avons construites.
- des données issues des dossiers médicaux, collectées dans le volet médical de l'étude, et qui ont pu être appariées avec les numéros d'anonymat attribués aux questionnaires. Nous avons relevé le niveau d'insuffisance cardiaque codé selon les critères de la NYHA, ainsi que la fraction d'éjection ventriculaire gauche (FEGV) qui est un marqueur physiologique conduisant à l'essouflement et à la dégradation de la qualité de vie. L'idée était de pouvoir examiner d'éventuelles corrélations entre ces éléments psychiques et les réponses à nos questions.

XII. Méthodologie de traitement des données

Il est important de rappeler à ce stade que nous menons une investigation qualitative exploratoire. Les tests statistiques que nous avons utilisés ne cherchent pas à prouver quoi que ce soit, mais simplement à faire émerger des relations et des hypothèses.

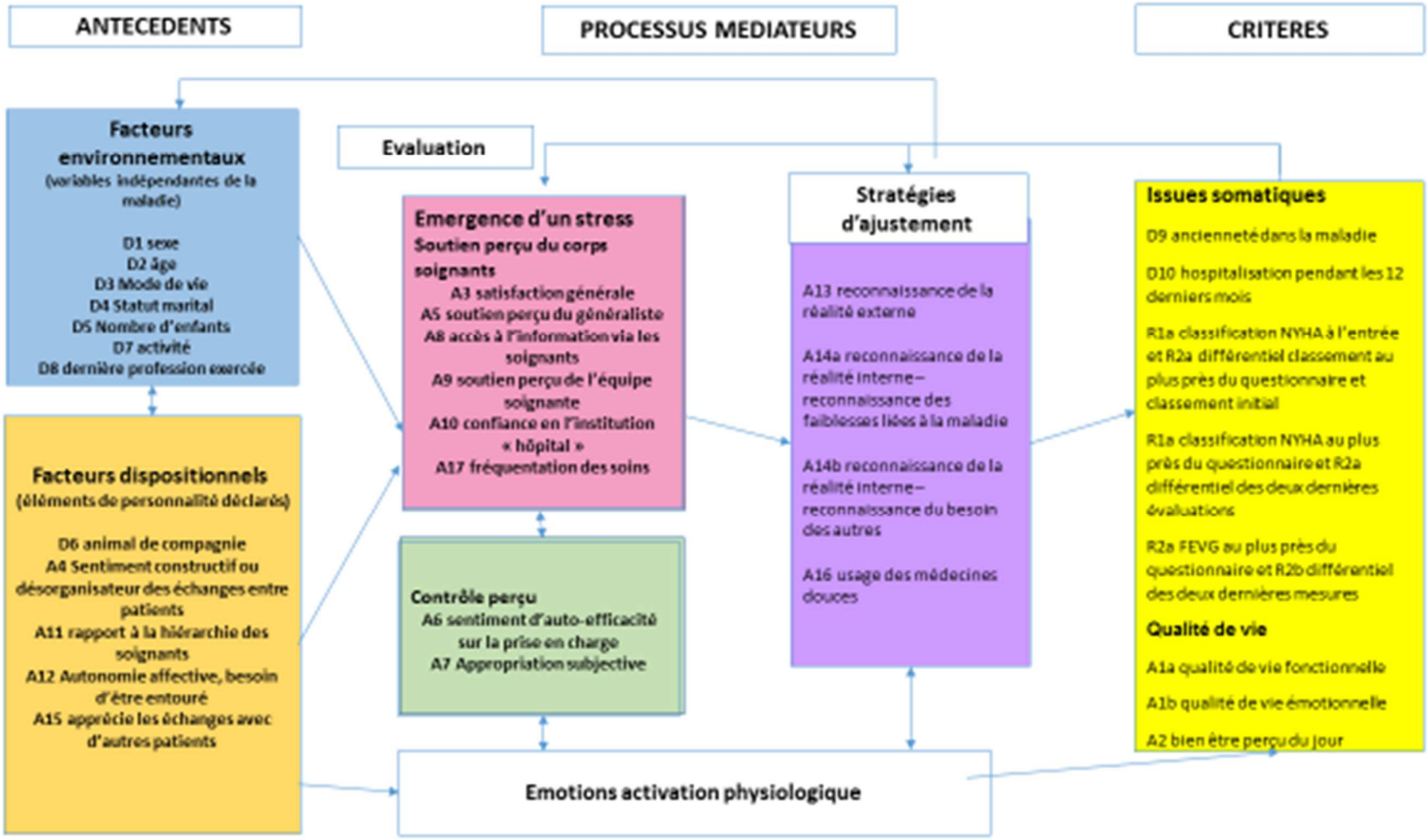
1. La transformation des réponses aux questions en variables

Les réponses aux questions ont été regroupées dans des « variables latentes ». Pour les constuire, nous n'avons pas réalisé d'analyse en composantes principales, ni réalisé aucun test sur les échelles de mesures, les conditions n'en étant pas réunies. Nous nous sommes contenté de faire sens dans les regroupements de questions. Ce travail est présenté de manière détaillée et argumentée en annexe 3. Le tableau suivant en présente le résultat, et le schéma présenté ensuite replace ces variables dans le modèle d'analyse théorique.

Tableau 16 : Liste des variables conservées ou agrégées pour l'analyse

min	(A1) score Minnesota (dégradation de la qualité de vie)
confhosp	(A10) confiance dans l'hôpital en tant qu'institution
recohier	(A11) acceptation de la hiérarchie médicale
malaut	(A12c) maladie peut modifier le rapport à l'autre (Q16 - Q15 score de -5 à +5)
prefaut	(A12) Préférence pour les autres vs pour la solitude (Q10, 11, 12, 13, 14, 15, 16)
recext	(A13) reconnaissance de la réalité extérieure (insuffisance cardiaque grave)
recfaib	(A14a) reconnaissance des faiblesses affectives liées à la maladie
recobes	(A14b) reconnaissance du besoin que l'on a des autres
echaut	(A15) échange avec les autres (Q j'apprécie d'échanger avec les autres patients)
minfon	(A1a) score Minnesota fonctionnel
minemo	(A1b) score Minnesota émotionnel
qlvj	(A2) dégradation de la qualité de vie du jour (Q en forme, heureux, détendu, fatigué, angoissé, stressé, triste)
satg	(A3) satisfaction vis-à-vis de la prise en charge
condes	(A4) caractère désorganisateur ou constructif de la relation avec les autres patients (Q échanger avec d'autres patients....)
soutgen	(A5) perception du soutien du généraliste dans la prise en charge (Q 42 à 45 avec 44inv)
autoeff	(A6) Sentiment d'auto-efficacité dans la prise en charge de la maladie
approsub	(A7) Appropriation subjective / compliance
accinfo	(A8) Satisfaction et accès à l'information donnée par les soignants
souteq	(A9) Soutien perçu de l'équipe soignante qui assure le suivi de l'insuffisance cardiaque
sex	(D1) Sexe
nhosp	(D10) nombre d'hospitalisation au cours des 12 derniers mois
age	(D2) Age
mdv	(D3) mode de vie
stam	(D4) statut marital
nenf	(D5) nombre d'enfants
anim	(D6) animal de compagnie
act	(D7) activité source de revenu
prof	(D8) profession
duree	(D9) ancienneté de la maladie (en années)
nyha0	(R0a) cotation NYHA identifié en début d'étude
nyha1	(R1a) cotation NYHA identifiée au plus près du questionnaire
nyhadiff	((R2a) variation du NYHA au cours de la prise en charge étudiée - si positif, alors amélioration
fevg0	(R0b) FEVG identifiée en début d'étude
fevg1	(R1b) FEVG identifiée au plus près du questionnaire
fevgdiff	(R2b) variation de la FEVG au cours de la prise en charge étudiée, si positif alors amélioration
centre	centre d'inclusion
medou	(A16) Utilise des médecines douces
med	(A17a) nombre de médecins fréquentés dans les 2 ans
cardio	(A17b) nombre de cardiologues dans les deux ans
gene	
freq	(A17c) fréquence des visites pour le suivi de l'IC
npro	(A17d) nombre de professionnels de santé

Figure 2 : Modèle d'analyse des réponses au questionnaire



2. La structuration des données pour l'analyse

L'âge, le sexe, le nombre d'enfants, et compte tenu de l'âge moyen des patients l'activité, la dernière profession exercée, le mode de vie ou le statut marital seront considérés comme des antécédents, sans retroaction possible de la maladie sur eux. Pour les patients jeunes, il est évident que la maladie va modifier potentiellement leur mode de vie, comme nous l'avons vu avec le patient le plus jeune de notre échantillon qualitatif, mais ces derniers sont peu nombreux dans notre échantillon (1 patient a moins de 40 ans, 3 ont entre 40 et 50 ans).

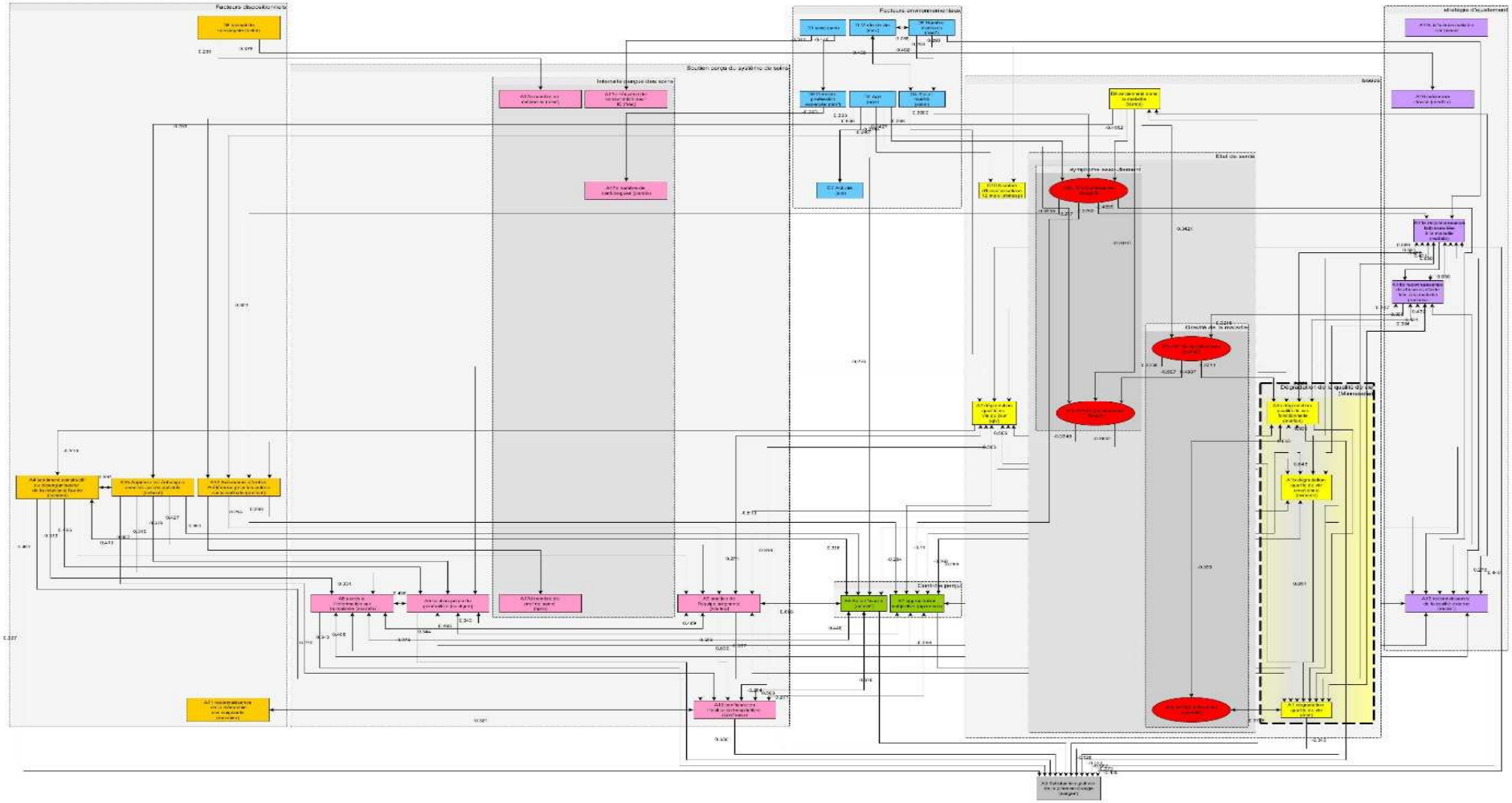
Nous avons également considéré que ce que nous avions retenu comme étant des facteurs dispositionnels (éléments d'intérêt pour notre étude concernant la personnalité) étaient des antécédents, afin de simplifier l'analyse. Cette option se discute, on peut penser par exemple que le soutien perçu du personnel soignant influence le sentiment constructif ou désorganisateur de la relation avec l'autre, sans doute pas dans le cadre d'une relation courte avec le système de soins, si on considère que c'est un trait de caractère qui s'est construit tout au long de la vie du patient, mais peut être dans le cadre des relations longues créées lors d'une maladie chronique. Cette possibilité est validée dans notre modèle psychique de référence, où les évènements traumatisant de l'existence sont autant d'occasions possibles de bouleversement de l'équilibre psychique de l'individu.

A priori, les autres variables sont concernées par les boucles de retroaction. La relation avec les soignants vise à influencer les stratégies d'ajustement des patients, ne serait-ce qu'en les rendant plus compliants aux traitements et aux consignes d'hygiène de vie. Les résultats de la prise en charge, mais aussi de l'évolution de la maladie, influencent également l'appréciation portée sur les équipes de soins. Les corrélations peuvent donc relever un lien d'influence monovalent ou réciproque. C'est ce que nous allons discuter en analysant les résultats.

Les corrélations ont été calculées par le logiciel SAS. Les corrélations significatives sont présentées sous forme d'extraits de tableau de calcul, variable par variable (annexe 4) pour en retenir les corrélations significatives au seuil de 5%. Nous avons ensuite placé l'intégralité des résultats dans un logiciel éditeur de graphes Yed®, afin d'avoir une vue d'ensemble du schéma des corrélations, et suggérer comment les variables peuvent interagir dans le schéma. Ce logiciel permet de poser toutes les variables, de les regrouper par bloc selon le modèle théorique, puis de tracer les liens de corrélation des variables deux à deux. Nous demandons ensuite au logiciel de calculer la meilleure représentation qu'il peut obtenir avec tous ces liens. De nombreuses représentations sont possibles, nous avons utilisé une classification hiérarchique top-bottom (Figure 3) pour conduire notre exploration.

Après avoir posé ces corrélations deux à deux, nous obtenons un schéma d'une grande complexité, que nous allons explorer pour le simplifier et faire émerger le cas échéant une hiérarchie dans les variables, au sens antécédent-conséquence, toujours sans plus de prétention que d'émettre des hypothèses.

Figure 3 : schéma général, une fois reportées les corrélations significatives identifiées entre les variables prises deux à deux



Les variables relatives à la perception du système de soins qui nous intéressent sont regroupées dans la catégorie « émergence d'un stress ». La relation avec le système de soins est ce qui va matérialiser la réalité de la maladie, en particulier lorsque les symptômes ont disparu, car ce sont les relations aux soignants qui seront alors les marqueurs principaux de l'existence de la maladie. Ces derniers agissent donc véritablement comme des sources de stress, ou bien évidemment des sources de réduction du stress, en fonction de leurs capacités à aider le patient à vivre avec la maladie.

Les facteurs environnementaux vont être considérés comme des variables indépendantes de la maladie, et classés comme des antécédents pour explorer les hypothèses de corrélation. La moyenne d'âge de notre échantillon est de 69 ans, 80% étaient retraités. Nous avons un cas, dans notre échantillon qualitatif, où nous savons que la maladie a bouleversé les projets de vie d'un patient jeune, et remis en cause, selon ses dires, sa vie de couple, son travail, ses perspectives d'avoir des enfants. Mais outre le fait que nous avons peu de personnes jeunes dans notre échantillon, nous n'étudions pas cet aspect des choses dans cette étude.

Les facteurs dispositionnels vont également être considérés comme des variables indépendantes de la maladie, et classés comme des antécédents également. Notre questionnaire a été administré une seule fois, et est donc incapable de saisir des changements dans les variables que nous avons intégrés dans notre analyse.

Les issues somatiques sont considérées comme étant pour l'essentiel indépendantes des variables étudiées. Nous n'excluons pas cependant qu'elles influencent la perception des soins et sont sensibles aux mécanismes d'ajustement déployés par le patient. Une dégradation est source de stress, de sentiment de perte de contrôle, et donc d'insatisfaction.

Pour le cœur central du modèle que nous explorons (émergence d'un stress, contrôle perçu, stratégies d'ajustement), les relations sont considérées comme interactives, avec des effets d'action et de retro-actions.

Nous avons ensuite retenu un certain nombre de variables qui nous paraissaient intéressantes et avons affiné l'analyse des corrléations, en mettant en œuvre des modèles de régression. Les modèles de régression multivariée permettent de voir si une variable explicative a un effet propre sur la variable à expliquer, une fois que l'on a « purgé » l'effet des autres variables (variables médiatrices ou facteurs confondants) et donc de mener un raisonnement « toutes choses étant égales par ailleurs ». Comme nos variables à expliquer étaient des variables qualitatives ordonnées, nous avons estimé des *modèles logits ordonnés*. Afin de disposer d'effectifs suffisants dans chacune des classes de nos variables ordonnées – condition nécessaire pour obtenir assez de puissance statistique pour interpréter les résultats – , nous avons dû effectuer certains regroupements de catégories (ou de variables).

Notre démarche a été d'explorer le schéma des corrélations bloc de variables par bloc de variables, en prenant pour référence le cadre théorique choisi pour construire et analyser le questionnaire. La présentation des résultat suit cette logique d'exploration. Puis les résultats ont été analysés avec la même double lecture qui a présidé à l'analyse des entretiens, selon les deux angles « organisation des soins » et « psychée du patient ».

XIII. Résultats et commentaires des résultats

1. Des variables isolées, peu explicatives dans le cadre de notre étude

Plusieurs variables peuvent être supprimées pour simplifier le schéma obtenu, dans la mesure où elles n'ont pas révélé de liens de corrélations significatifs avec les autres éléments pris en compte.

« L'usage des médecines douces » (A16) dont nous nous demandions s'il était un marqueur d'une volonté de se prendre en charge, de composer autrement avec la maladie, n'a donné aucune corrélation significative avec nos autres variables, si ce n'est la présence d'animaux de compagnie dans la vie des patients. Nous la supprimons donc du schéma.

La variable « animal de compagnie » (D6) n'est corrélée qu'à la fréquence de consultation déclarée pour l'IC et aux nombres de médecins identifiés par les patients. Nous ne souhaitons pas explorer cette corrélation, cette corrélation ne faisant pas sens dans notre contexte. Nous supprimons donc la variable en question.

La variable activité (act) n'est corrélée qu'à l'âge des patients, qui sont logiquement d'autant plus à la retraite qu'ils sont âgés. Cette variable ne nous apprend rien dans le cadre de notre étude, d'autant que notre échantillon est composé dans son écrasante majorité de retraités (cf la présentation des répondants dans la partie 2).

Les variables de statut marital, mode de vie et nombre d'enfants sont liées positivement par des relations qui sont indépendantes de notre étude. Néanmoins, nous les conservons en raison des corrélations qu'elles ont fait apparaitre individuellement dans les premières analyses.

Enfin, la variable (min) est une addition des variables (minemo) et (minfon), ces deux dernières détaillant les deux aspects majeurs de la dégradation de la qualité de vie : les aspects fonctionnels et les aspects émotionnels. Si ces deux derniers sont liés par une forte corrélation, ils n'en abordent pas moins deux aspects dont les ressorts sont différents. Nous conserverons donc les deux indicateurs détaillés et supprimerons, dans un souci de lisibilité, l'indicateur aggrégé (min). L'utilisation du questionnaire minnesota n'a été utilisé que de manière très réduite, administré une seule fois, et ne fait l'objet d'aucune comparaison dans le temps.

Nous avons ensuite exploré l'ensemble des corrélations au moyen de régression mutlivariées. Nous en expliquons la méthode avec le point sur la satisfaction générale, puis donneront les résultats pour les autres variables. L'intégralité des schémas ayant guidé le raisonnement figurent en annexe 5.

2. La satisfaction générale

Nous avons commencé par la variable que nous considérions comme la plus agrégée, celle de la satisfaction générale.

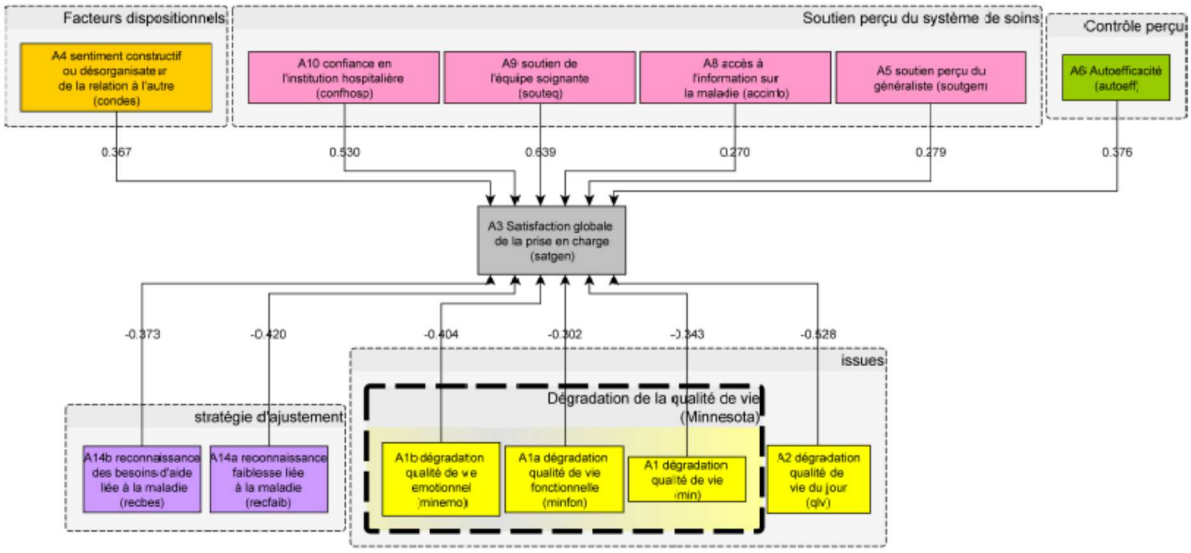
Il est à noter que l'étude ne déroge pas aux constats de la littérature, obtenant des réponses « assez ou très satisfait » pour la grande majorité des patients (plus de 84%). C'est donc dans des fourchettes de variations restreintes qu'il faut analyser la satisfaction.

Tableau 17 : résultats concernant la satisfaction générale

	pas du tout satisfait	peu satisfait	ni satisfait, ni insatisfait	assez satisfait	très satisfait	N'ont pas répondu	total
Nombre de répondants	1	0	6	22	31	3	63
%	1,59%	0,00%	9,52%	34,92%	49,21%	4,76%	100%

La figure 4 présente l'extrait du graphe initial pour les corrélations de la variable concernée.

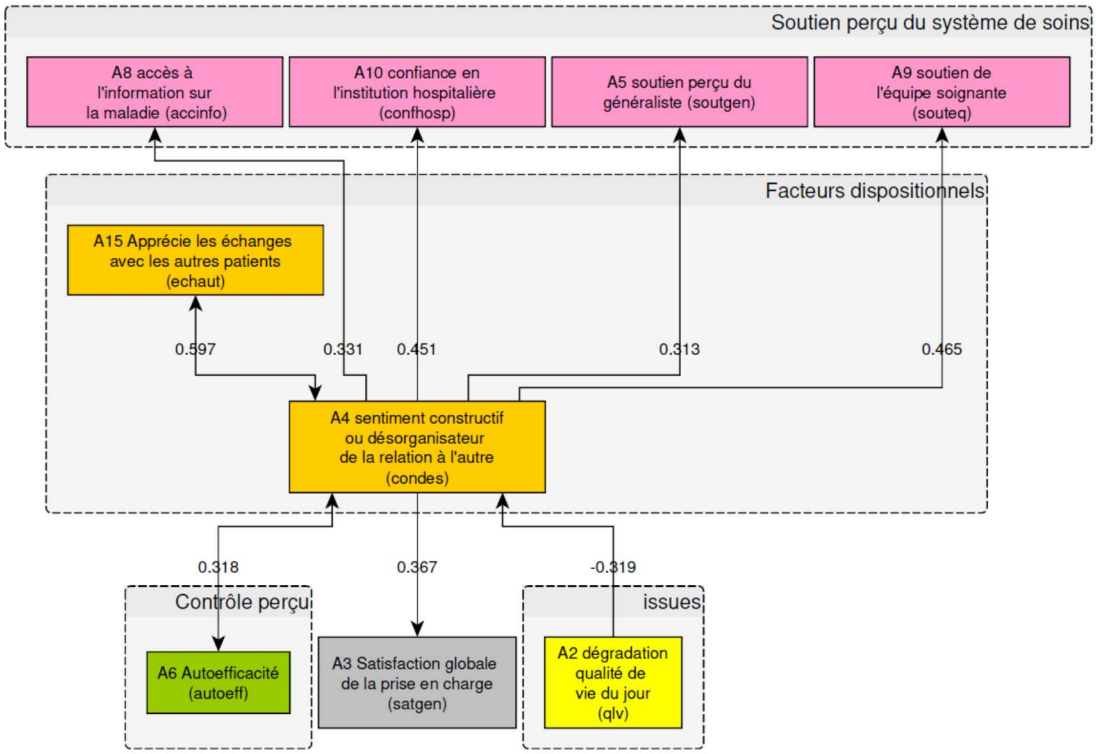
Figure 4 : extrait du graphe initial concernant la satisfaction générale



La variable A4 (condes), qui apprécie si les patients trouvent les relations avec les autres patients constructives ou désorganisatrices a beaucoup de valeurs manquantes. Elle est difficile à traiter dans la régresion logitistique.

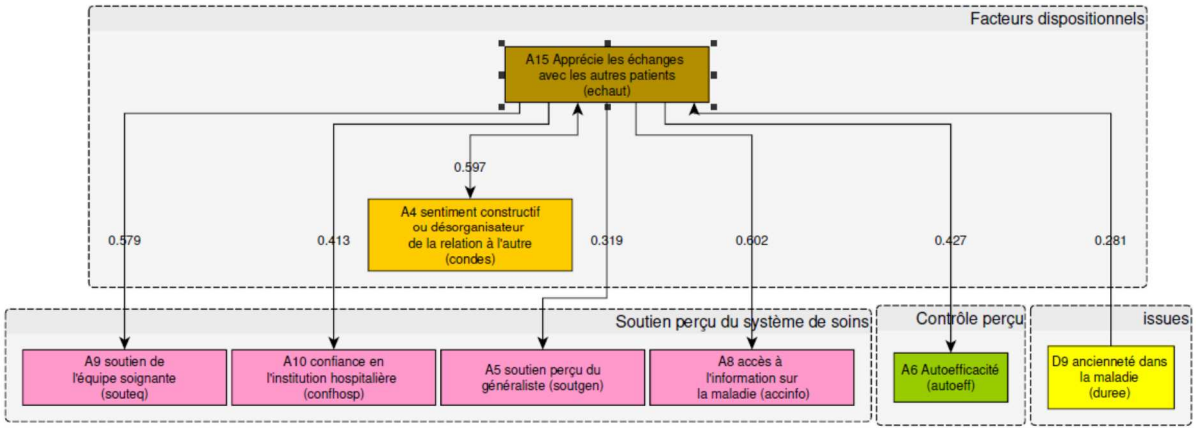
Par ailleurs, l'examen de ses relations avec les autres variables montre une très forte corrélation avec la variable (echaut) qui estime le fait que les patients apprécient plus ou moins les échanges avec les autres patients. Cette relation fait sens, les échanges jugés constructifs étant plus appréciés que les échanges qui perturbent.

Figure 5 : extrait du graphe initial de la variable A4 (condes)



Par ailleurs, l'examen des corrélations de la variable A15 (echaut), qui apprécie l'intérêt que les répondants porte à l'échange avec les autres patients, montre des corrélations communes avec les variables (souteq), (confhosp), (soutgen), (accinfo) et (autoeff).

Figure 6 : corrélations de la variable A15 (echaut)



Nous considérerons donc que la variable A4 (condes) est un antécédent qui contribue à l'explication de la variable A15 (echaut).

En reprenant l'exploration de la variable de satisfaction générale (satgen) via les régressions multivariées, il ressort que seulement trois variables ont bien un effet propre significatif sur cette dimension (confhosp, souteq, recobes), alors que d'autres, que l'on avait identifiées avec notre étude de corrélation ont une influence non significative (autoeff, minemo, qlv) à un seuil

de risque de 5%. Plus précisément, les résultats de nos régressions mettent en évidence que plus la confiance en l'institution hospitalière (confhosp) et le soutien perçu des équipes soignantes (souteq) augmentent, plus le niveau de satisfaction générale augmente, toutes choses étant égales par ailleurs. A l'inverse, quand il y a une forte reconnaissance de besoins liés à la maladie par le patient (recobes), la satisfaction générale diminue, à autres caractéristiques équivalentes. Les corrélations qui étaient observées sur la figure 3 entre rspectivement les variabes (autoeff), (minemo) et (qlv) et le niveau de satisfaction générale sont attribuables non pas à un effet direct (propre) de ces variables sur la satisfaction, mais à un effet indirect qui passe par les variables (confhosp, soutge, recobes). Par exemple, la forte corrélation négative existante entre la « dégradation de la qualité de la vie » et le niveau de satisfaction est lié au fait qu'il existe un très forte corrélation entre (qlv) et (souteq) et que seulement cette dernière variable infuence significativement et positivement le niveau de satisfaction. En d'autres termes, les patients avec une forte dégradation de leur qualité de vie ne sont pas plus satisfaits en raison de cette dégradation en tant que telle, mais parce qu'ils bénéficient d'un meilleur soutien de l'équipe soignante.

Ces résultats sont robustes quand on contrôle pour quelques caractéristiques sociodémographiques des patients. Il apparaît en plus que la satisfaction globale est décroissante avec le nombre d'enfants. Les individus qui ont plus de 2 enfants ont en moyenne une probabilité d'être très satisfait inférieure par rapport à ceux qui n'en ont que 2 ou moins. Il ne semble en revanche, pas avoir de différence significative dans le niveau de satisfaction en fonction du genre, de l'âge, de la durée de la maladie ou du nombre d'hospitalisations précédentes.

Cette exploration appelle plusieurs commentaires.

Dans le bloc du soutien perçu au système de soins, qui ressortait a priori avec des corrélations pour quatre variables exerçant une influence positive, seules deux d'entre elles semblent révéler un lien direct : le soutien de l'équipe soignante (de cardiologie) et la confiance en l'institution hospitalière (dont l'équipe fait en général partie). L'accès à l'information et le soutien du généraliste n'interviennent plus que de manière indirecte, médiatisés par d'autres variables que nous ferons ressortir par la suite.

Le nombre d'enfants est corrélé négativement avec la satisfaction. Ce résultat « contre-intuitif » interroge sur une cause de préoccupation qui pourrait potentiellement influencer la perception de la satisfaction. Dans notre échantillon qualitatif, deux personnes nous ont fait part de leurs soucis avec leurs enfants : l'un avait perdu son fils, l'autre avait des enfants qui avaient des difficultés et vivaient chez leurs parents.

Enfin, la reconnaissance du besoin qu'ils avaient des autres au regard de leur maladie influençait négativement leur satisfaction. Psychologiquement, c'est sans doute un point intéressant. Si cette situation leur cause des insatisfactions, cela signifie qu'ils sont dans la réalité de leur état de santé et de leurs possibilités de vie. Ils expriment ce ressenti douloureux, et l'impact sur la satisfaction est une mesure de la réalité de ce qu'ils vivent, et facilite leur adhésion à la prise en charge, aux traitements, aux recommandations.

Cette analyse d'ordre psychologique est intéressante, car elle signifie que l'insatisfaction participe au processus d'acceptation de la réalité de la maladie, de ses contraintes et de ses soins. Cela renvoie à l'utilisation de la mesure de la satisfaction dans le domaine des soins. Certes, il ne s'agit pas de créer de l'insatisfaction avec une organisation défaillante, insatisfaction que les patients n'expriment pas ou peu, comme nous l'avons vu précédemment

dans la revue de littérature sur le sujet. Il s'agit plutôt, pour les soignants, de composer avec une insatisfaction qui à certains égards participe du processus « thérapeutique ».

3. Les variables du bloc « contrôle perçu ».

Le contrôle perçu comporte deux variables A6 (autoeff) et A7 (appropriation subjective).

a. Le sentiment d'auto-efficacité

La variable A6 (autoeff) concerne l'auto-efficacité ressentie par les patients interrogés au regard de la prise en charge de leur maladie : capacité à détecter une urgence nécessitant une hospitalisation, gérer sa prise de médicaments et savoir ce qu'il faut sur sa maladie.

La régression logitistique de la variable A6 (autoeff) donne au final les résultats suivants : la variable est expliquée positivement par la variable A9 (souteq) et A8 (accinfo) avec un seuil de significativité à 10%, et négativement par D2 (age) avec un seuil de 10% et A14A (recfaib) avec un seuil de 5%.

Ces résultats appellent quelques commentaires :

L'âge est corrélé négativement avec le sentiment d'auto-efficacité. On peut sans doute l'attribuer tout autant à des difficultés liées à l'âge pour assurer sa propre prise en charge que par un sentiment général de perdre progressivement le « contrôle de sa vie ».

L'accès à l'information et le soutien de l'équipe soignante influencent positivement l'auto-efficacité. Une question se pose alors sur le plan psychique sur le sens de cette relation. Un sentiment d'auto-efficacité qui serait lié fortement à la personnalité du patient influencerait-il également la perception de l'accès à l'information et du soutien des équipes soignantes ? Nous verrons par la suite que cette influence est bien réciproque pour le soutien des équipes soignantes, mais ne ressort pas pour l'accès à l'information. Ceci signifie donc également que la confiance qu'un patient peut avoir en lui-même va influencer la confiance qu'il a en l'équipe soignante et réciproquement.

Enfin, la reconnaissance des faiblesses liées à la maladie influence négativement l'auto-efficacité. Les patients ne disposent pas tous des mêmes défenses et donc ressources sur le plan psychique, et la peur qu'ils peuvent ressentir vis-à-vis de leur maladie peut avoir un impact sur leur sentiment de pouvoir gérer la maladie correctement. Pour certains sujets, cette peur peut s'avérer inhibante, voire dépressiogène et alors source d'avatars dans l'hygiène de vie attendue du patient en IC ; tandis que pour d'autres, le déni de ces mêmes fragilités les conduira à des attitudes combattives. En tout état de cause, traverser une phase de reconnaissance des réalités/limites imposées par la maladie et ses soins s'avèrera incontournable dans l'ajustement subjectif à celle-ci, mais ce processus s'avére notamment tributaire des facteurs de personnalité du sujet en propre.

b. L'appropriation subjective

La variable A7 (approsub) concerne leur évaluation de leur conformation aux recommandations d'hygiène de vie et de respect des prescriptions médicamenteuses.

La régression logitistique de la variable (approsub) donne au final les résultats suivants : la variable est expliquée positivement par la variable A10 (confhosp) avec un seuil de significativité à 5% et A13 (recext) avec un seuil de significativité à 10%, et négativement par A1a (minfon) avec un seuil de 10%.

On peut observer dans ce résultat que la confiance en l'institution hospitalière d'une part, et la reconnaissance de la réalité externe (gravité de la maladie), d'autre part, expliquent positivement l'appropriation subjective. D'une part c'est la conscience de la gravité de la maladie, indépendamment de ses propres affects qui est corrélée à l'appropriation subjective, suggérant que les affects n'influencent pas l'appropriation des recommandations, quoi qu'il soit préférérable de se méfier des effets « déclaratifs » (cf étude qualitative). Par ailleurs, la confiance dans l'institution hospitalière semble renforcer le message dans le sens du suivi des recommandations. Nous verrons dans la suite des résultats que le soutien du généraliste contribue à la reconnaissance de la réalité externe, et par cet intermédiaire a également une corrélation avec l'appropriation subjective du patient.

La dégradation de la qualité de vie fonctionnelle, autrement dit les symptômes liés à l'IC, influence négativement l'appropriation subjective, la dégradation de la qualité de vie impliquant moins d'application des recommandations. La suite des investigations donne également la relation inverse, c'est-à-dire que la faible appropriation des recommandations influence la dégradation de la qualité de vie fonctionnelle. Ce dernier résultat semble logique sur le plan de la rationalité de l'évolution de la maladie. Cependant, la réciproque dans ce contexte d'enquête déclarative, interroge sur le plan psychique, comme si être observant était une manière de reprendre le contrôle de sa vie. Si je ne vais pas bien, c'est parce que je n'ai pas fait le nécessaire (travail de la culpabilité ici), ce qui peut être plus facile à accepter que la fatalité.

4. Les variables du bloc « soutien perçu du corps soignant ».

Le bloc comporte les variables A5 (soutgen) évaluant le soutien perçu du généraliste, A8 (accinfo) estimant l'accès à l'information, A9 (souteq) appréciant le soutien perçu des équipes soignantes, A10 (confhosp) la confiance accordée à l'institution hospitalière.

c. Variables A5 (soutgen) : soutien perçu du généraliste.

La régression logitistique de la variable A7 (soutgen) donne au final une seule variable qui reste significative (approsub) avec un seuil de 5%.

Nous avions déjà écarté le lien direct entre la variable « soutien du généraliste » et la satisfaction générale, en disant qu'elle passait par la médiation de la confiance en l'hôpital et en l'équipe soignante. En fait, c'est par l'intermédiaire de l'appropriation subjective que semble passer la perception du soutien du généraliste, autrement dit plus le patient a conscience d'appliquer les recommandations, de prendre ses médicaments, en bref d'être un « bon patient », plus il apprécie le soutien du généraliste (ce faisant, le patient est reconnu par ce professionnel de santé auquel il peut sans doute s'identifier et poursuivre sa démarche de bien prendre soin de lui-même) et inversement.

d. Variables A8 (accinfo) : accès à l'information sur la maladie.

La variables A8 (accinfo) apprécie le fait de se sentir informé correctement sur sa maladie et ses traitements.

La régression logitistique de la variable (accinfo) donne au final une seule variable qui reste significative avec un seuil de 5%, A15 (echaut), ou le fait d'apprécier l'échange avec les autres patients.

En outre, en avançant dans ce travail, nous pouvons commencer à présenter quelques enchainements, comme l'influence potentielle déjà repérée de l'accès à l'information sur l'auto-efficacité.

Le sentiment d'avoir eu accès à toute l'information nécessaire sur la maladie est positivement influencée par le faire d'apprécier les échanges avec les autres patients. Ceci peut être interprété par le fait qu'une partie des informations est amenée ou confirmée par les autres patients avec qui on a l'occasion de discuter, soit par le fait que les patients tournés vers les autres posent plus de questions ou sont plus réceptifs aux informations délivrées que ceux qui ne les apprécient pas et ne trouvent donc pas de confirmation auprès d'eux.

e. Variable A9 (souteq) : soutien perçu de l'équipe soignante

La variables A9 (souteq) apprécie le fait de se sentir pris en charge et soutenu par les soignants de l'équipe hospitalière.

La régression logitistique de la variable (souteq) donne au final deux variables expliquant de manière significative sa valeur dans l'étude : positivement par A6 (autoeff) significative au seuil de 5% et négativement par A12 (qlvj) significative au seuil de 10%..

Il existe une corrélation significative réciproque entre l'auto-efficacité et le soutien perçu de l'équipe soignante, dans le sens d'un renforcement réciproque.

Nous verrons également dans la suite de l'investigation que la dégradation de la qualité de vie du jour a également une influence réciproque sur le soutien de l'équipe soignante. Autrement dit, lorsque le ressenti du jour est mauvais, le soutien perçu de l'équipe soignante est influencé négativement. Mais réciproquement, lorsque le soutien de l'équipe soignante est ressenti comme bon, cela diminue la dégradation de la qualité de vie du jour. Le soutien perçu de l'équipe soignante semble jouer un rôle de renforcement du bien être perçu du jour.

Nous avons déjà parlé de la corrélation entre le soutien perçu de l'équipe de soins et la satisfaction et commentons dans le paragraphe suivant l'influence sur la confiance hospitalière figurant dans le schéma ci-après.

f. Variable A10 : (conhosp)

La variables A10 (conhosp) apprécie la confiance que les patients portent à l'hôpital en tant qu'institution.

La régression logitistique de la variable (conhosp) donne au final deux variables qui restent significatives : de manière positive A9 (souteq) avec un seuil de significativité de 5% et de manière négative A11 (recohier) avec un seuil de 10%.

La confiance en l'institution hospitalière est expliquée par le soutien perçu des équipes soignantes, l'hôpital n'est reconnu que par l'intermédiaire de ses équipes. Sur le plan organisationnel, ce résultat est logique ; ce sont les équipes qui forment l'hôpital, même si elles disparaissent derrière lui. Ce n'est pas parce que les patients ont une vision floue des personnes qu'ils ont croisé qu'ils n'apprécient pas leurs interventions.

La reconnaissance de la hiérarchie des soignants repose sur des questions qui évaluent :

- le degré de reconnaissance de la légitimité du corps soignant d'être indiscret, autrement dit de s'immiscer dans l'intimité du patient
- l'équivalence reconnue ou non du discours des infirmières et des médecins
- le fait de se sentir plus à l'aise avec les infirmières qu'avec les médecins.
-

Cette variable fonctionne dans le sens où moins la légitimité de la hiérarchie des soignants est reconnue, plus la variable est élevée. Aussi, une influence négative signifie que moins la hiérarchie est reconnue, moins la confiance en l'institution hospitalière est élevée. Ceci signifie que la confiance en l'institution hospitalière dépend de la capacité à établir une hiérarchie entre eux et les soignants, et entre les médecins et les infirmières. Sur le plan psychique, cela révèle un besoin d'asymétrie dans la relation soignante : le patient a besoin d'un Autre supposé (détenir le) savoir à qui il peut se remettre en confiance. Si cela révèle une certaine forme d'immaturité ou de dépendance, au plan psychoaffectif, du malade envers le Soignant, corrélativement cela montre la nécessité de cette (relation de dépendance asymétrique) au plan psychique dans le processus thérapeutique.

g. Les autres variables du système de soins

Les variables A17 (a, b, c et d) identifiaient respectivement le nombre de médecins rencontrés durant la prise en charge (med), le nombre de cardiologues rencontrés (cardio), la fréquence de consultation pour l'insuffisance cardiaque (freq) et le nombre de professionnels de santé rencontrés (npro). Peu de corrélation sont ressorties en première analyse de ces éléments.

Sur le plan de la valeur des variables, nous avons pu comparer la fréquence de consultation pour insuffisance cardiaque déclarée dans le questionnaire avec les données des dossiers médicaux.

Tableau 18 : comparaison des scores aux questions sur la fréquence déclarée de consultation pour l'IC

	FIC	témoin
déclaré	3,58974359	1,39130435
mesurée	3,7	0,9
N questionnaire	39	23
N étude	123	63

La déclaration a été faite avec une échelle demandant s'ils consultaient au moins 1 fois par an, semestre, trimestre ou mois, et la mesure a été convertie pour la comparaison en 1, 3, 6 ou 12 consultations par an. Cette approximation est plus juste pour la FIC que pour le groupe témoin, qui a sur-évalué la fréquence de consultation.

Le nombre de professionnels rencontrés pour leur insuffisance cardiaque et l'identification de ceux qui sont des généralistes ou des cardiologues figure ci-après.

Tableau 19 : Nombre de professionnels de santé rencontrés pour l'insuffisance cardiaque

	FIC	témoin
nombre de médecins	3,1025641	3,41666667
nombre de cardiologues	1,68571429	1,68421053
nombre de médecin généraliste	1,03703704	1,11764706
nombre de professionnel de santé	0,90909091	1,07142857

On peut remarquer que le nombre de médecins consultés déclarés (au sens de médecins différents, peu importe la spécialité) est plus important en dehors de la FIC que dans la filière. Le nombre de cardiologues identifiés est identique, alors qu'on aurait pu s'attendre à plus de personne déclarée dans la filière FIC compte tenu à la fois du fonctionnement hospitalier et de la philosophie de la filière (recherche des options diagnostic). Le médecin généraliste tient sa place, mais nous avons posé explicitement la question du nombre de généralistes consultés, nous avons donc pu « forcer » la perception de sa place dans la prise en charge de l'IC. Quant aux professionnels de santé, autre que médecin, et bien que leur place soit importante dans la prise en charge, surtout dans la FIC, le moins qu'on puisse dire, comme nous l'avions évoqué dans la partie qualitative, est qu'ils sont quelque peu « transparents ». Il est aussi possible que certains patients n'aient pas compris la question des « professionnels de santé autres que médecins… ».

Une régression logistique ne laisse que deux corrélations significatives à 5% :

La fréquence de consultation déclarée pour l'insuffisance cardiaque A17c (freq) est expliquée par le sexe D1 (sex) de manière positive. Compte tenu de notre classement 1 pour les femmes et 2 pour les hommes, cela signifie que les femmes déclarent une fréquence de visite plus importante pour leur suivi que les hommes, ce qui est un résultat sans surprise.

Le nombre de professionnels de santé rencontrés A17 (npro) (autres que (médecins) est influencé positivement par A12 (prefaut), ce qui tendrait à signifier que c'est lorsque les patients apprécient la présence des autres plutôt que la solitude qu'ils remarquent les professionnels qui les entourent. Ce résultat est somme toute logique, ce type de sujets étant plus réceptifs dans la reconnaissance de l'autre en face d'eux.

5. Les variables du bloc « stratégie d'ajustement »

Le bloc comporte les variables A13 (recext), A14a (recfaib), A14b (recbes). La reconnaissance de la réalité externe est une reconnaissance générale de la gravité de la maladie, montrant si le patient a compris intellectuellement la gravité de cette dernière. La reconnaissance de la réalité interne cherche à savoir si le patient a intégré cette gravité pour lui-même. Elle est divisée en deux variables : la reconnaissance des faiblesses A14a (recfaib) que la maladie entraine (peur, angoisse…) et la reconnaissance des besoins A14b (recbes) d'aide qui vont avec (se sentir amoindri voire diminué…).

Au préalable, il faut signaler qu'il existe une différence significative entre les réponses faites à la question relative à la gravité de l'insuffisance cardiaque en générale (A13) et à la manière

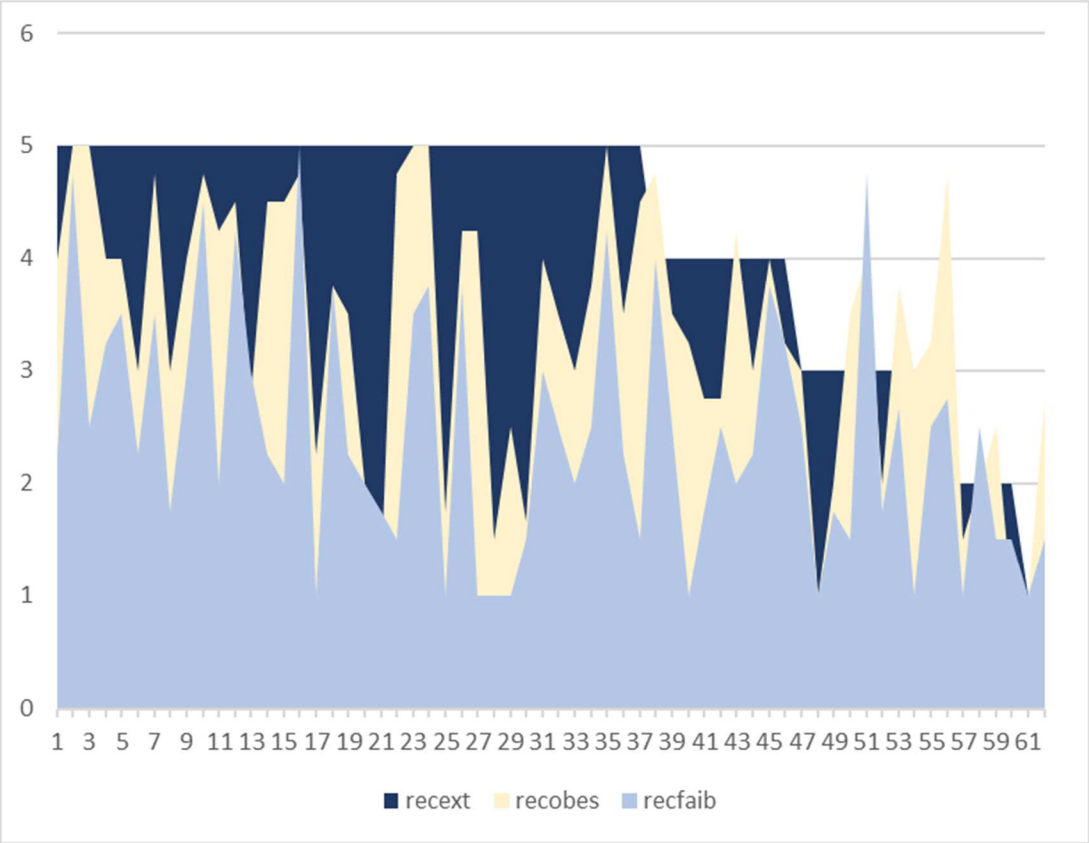
dont le patient déclare que cette maladie l'affecte sur le plan psychique, résumée dans la variable A14a (reconnaissance de la réalité interne des faiblesses liées à la maladie).

Tableau 20 : Différences entre la perception de la gravité externe, du besoin d'aide et des faiblesses ressenties par les patients

Reconnaissance de la réalité externe sur 5 (moyenne/médiane)	4,18/5,00
Reconnaissance des besoins sur 5 (moyenne/médiane)	3,39/3,50
Reconnaissance des faiblesses sur 5 (moyenne/médiane)	2,43/2,25

Globalement, la reconnaissance de la réalité est plus importante que la reconnaissance des besoins que cette réalité fait naitre chez le patient ainsi que des affects profonds. La situation de la grande majorité des patients affiche une hiérarchie des réponses qui vont dans ce sens (C'est grave, mais pour moi pas tant que cela), mais pas tous. Nous donnons ci-après un inventaire des types d'écarts entre les réponses. La figure7 le montre, par la représentation des scores de réponse, mais souligne également que pour certaines personnes, la hiérarchie est inversée, la situation semblant plus grave pour eux-mêmes que pour les insuffisants cardiaques en général. Résultat encore logique ici, dans le sens où le sujet malade est plus centré sur lui, dans un mouvement de repli ou régression narcissique nécessaire, la préoccupation du sujet est donc prioritairement centrée sur lui et non sur autrui

Figure 7 : Reconnaissance de la réalité externe et interne



L'aire la plus sombre représente la réalité externe, et on voir qu'elle est très inégalement recouverte pour la majorité des patients par la reconnaissance des besoins liés à la maladie (aire la plus claire), elle-même inégalement recouverte par la reconnaissance des faiblesses

causées par la maladie sur le psychique. Pour la plupart des patients, les choses se réponses se présentent dans cet ordre (la maladie est grave, mais eux s'en sortent bien, estiment-ils). Pour certains, moins nombreux, la maladie n'est pas si grave, mais eux sont fortement atteints. Cet élement alimentent la diversité des patients à prendre en compte dans la prise en charge.

Ainsi, si la reconnaissance de la réalité externe plutôt est élevée, les patients reconnaissent beaucoup moins se sentir dépendant et vulnérable (se sentir diminué, vulnérable, dépendant, limité) et encore moins par l'impact que la maladie a sur leurs affects profonds (peur, angoisse, tristesse, colère), ce qui exprime à la fois leur résistance psychique, mais aussi une part indéniable de déni, car les deux vont ensemble. Une autre hypothèse serait que si les patients reconnaissent la réalité de leur maladie, du coup ils en sont moins affectés ou sont affectés à une plus juste mesure (affects adaptés en somme).

a. Variable A13 reconnaissance de la réalité externe

La variables A13 (recext) apprécie le degré de reconnaissance de la gravité de la maladie, indépendamment du ressenti du patient

La régression logitistique de la variable (recext) donne au final trois variables ayant un impact propre significatif, tous trois positifs : A5 (soutgen) significative au seuil de 10% et A14b (recobes) et D9 (duree) au seuil de 5%.

La reconnaissance de la réalité externe, ou gravité de la maladie, est corrélée à l'ancienneté dans la maladie, conformément à ce que l'on connait de la temporalité et du passage par les phases connues de déni puis d'acceptation.

Elle est également influencée positivement par le soutien perçu du généraliste, suggérant qu'une attention plus importante portée par le médecin traitant renforce le sentiment d'avoir une maladie grave.

Elle est influencée par le besoin d'aide éprouvé à cause de la maladie, et comme nous le verrons ci-après, réciproquement, le fait d'avoir besoin d'aide renforce la reconnaissance de la gravité de la maladie.

b. Variables A14a et b : reconnaissance de la réalité interne

La variables A14a apprécie la reconnaissance par le patient des faiblesses induites par la maladie (angoisse, tristesse, peur et colère) et traduit dans les affects du patient la reconnaissance de la gravité de la maladie.

La régression logistique de la variable (recfaib) donne au final deux variables ayant un effet propre : A14b (recbes) et A2 (qlvj), toutes deux ayant un effet positif significatif au seuil de 5%.

Il est à noter qu'il ne ressort pas de corrélation significative entre la reconnaissance des faiblesses induites par la maladie et la reconnaissance de la réalité externe (point ci-avant), montrant la différence entre la reconnaissance générale de la gravité de la maladie et la reconnaissance de la gravité pour soi-même.

La dégradation de la qualité de vie du jour (bien être perçu) est influencé positivement par les affects liés à la maladie, c'est-à-dire compte tenu du sens de la vairable, que la reconnaissance des faiblesses dégrade la qualité de vie du jour. Nous verrons ultérieurement que cette

influence potentielle est réciproque. A ce stade, elle témoigne de l'influence de la résistance psychique sur le bien être perçu.

Enfin, la reconnaissance des faiblesses est influencée par la reconnaissance des besoins d'aide liés à la maladie, que nous examinons ci-après.

La variables A14b (recbes) apprécient le besoin d'aide que le patient reconnait au regard de sa maladie.

La régression logistique de la variable (recbes) donne au final deux variables ayant un effet propre, agissant toutes deux positivement et significativement au seuil de 5% : (recfaib) et (recext).

a reconnaissance des besoins est influencée positivement par la reconnaissance de la réalité externe et la reconnaissance des faiblesses liées à la maladie. Ces influences réciproques donnent une certaine cohérence à la reconnaissance de la maladie et à la dissosication des mécanismes de reconnaissance « intelectuelle » de la maladie en général et l'impact « pour soi » que nous avons déjà souligné dans l'étude qualitative. En outre, c'est la reconnaissance du besoin d'aide qui est un médiateur pour faire avancer la reconnaissance des fragilités ou faiblesses liées à la maladie.

C'est dans une dynamique progressive que la reconnaissance de la réalité interne va prendre corps pour le patient, ce qui explique les différences de perception commentées au début de ce point.

Nous avons déjà évoqué l'influence de A14b sur la satisfaction, nous reviendrons sur la qualité de vie dans le point suivant.

6. Les variables du bloc « qualité de vie ».

Le bloc comporte les variables A1a (minfon), A1b (minemo) et A2 (qlvj)

a. Variable A2 : le ressenti du jour

La variable A2 apprécie les dégradations ressenties dans le bien être perçu du jour.

La régression logistique de la variable (qlvj) donne au final un effet propre à 4 variables. Deux agissent de manière positive : A14a (recfaib) au seuil de 5% et A14b (minfon) au seuil de 10%. Deux agissent de manière négative (recbes) et (souteq) avec un seuil de 5%.

Rien de surprenant à ce qu'une qualité de vie fonctionnelle dégradée influence péjorativement la qualité de vie du jour. Il est par contre plutôt étonnant, de prime abord, que la dégradation de la qualité de vie émotionnelle n'influence pas cette qualité de vie du jour. Comme si, en somme, la reconnaissance de sa réalité psychoaffective par lepatient permettait à ce dernier de mieux se porter, mieux vivre, se sentir davantage bien portant… La reconnaissance des faiblesses liées à la maladie et du besoin de l'aide des autres crée par cette dernière sont corrélées à la qualité de vie du jour. La première est corrélée positivement, ce qui signifie que plus le patient reconnait les faiblesses liées à la maladie, plus son bien être ressenti se

dégrade. La seconde est corrélée négativement, la reconnaissance des besoins augmente le bien être perçu.

Enfin, nous avons déjà évoqué l'influence réciproque du soutien perçu de l'équipe soignante sur le bien être perçu. Cette influence qui agit dans un sens de renforcement (attention encore une fois à l'inversion de la variable de qualité de vie) est intéressant pour les soignants, puisqu'elle laisse entendre que, même si la qualité de vie du jour dépend largement d'autres éléments qui ne sont pas à portée d'action des soignants, le soutien perçu va agir comme un facteur d'amélioration (ou de dégradation quand l'intervention des soignants est mal perçue).

b. Les variables du questionnaire minnesota

Le questionnaire Minnesota mesure la qualité de vie en séparant ses variables en deux sous-ensembles : les questions sur le ressenti physique appelé minnesota fonctionnel et les questions sur le ressenti psychique, appelé minessota émotionnel.

La variable A1a mesure la qualité de vie fonctionnelle par le questionnaire Minesotta..

La régression logistique de la variable (minfon) donne au final seulement deux variables ayant une influence propre avec un seuil de 10% : A7 (approsub) qui a une influence négative et A14b (recobes) qui a une influence positive.

Il existe une corrélation négative entre l'appropriation subjective des recommandations et la dégradation de la qualité de vie fonctionnelle, corrélation qui fonctionne dans les deux sens et suggère des variables en interaction comme nous l'avons déjà évoqué ci-avant en étudiant les résultats sur l'appropriation subjective.

Il existe également une corrélation qui suggère une influence entre la reconnaissance des besoins d'aide liés à la maladie et la dégradation de la qualité de vie fonctionnelle. Sur le plan psychique, cette relation implique peut-être que c'est la reconnaissance du besoin d'aide qui entraine la conscience de la réalité de la dégradation. La relation inverse ne ressort pas des résultats.

La variable A1b mesure la qualité de vie émotionnelle avec le questionnaire Minesotta.

La régression logistique de la variable (minemo) donne au final trois variables qui reste significative A2 (qlvj) et A1a (minfon) qui influence de manière positive avec un seuil de 5% et (souteq) qui influence de manière négative avec un seuil à 10%.

Il existe un lien de corrélation entre la qualité de vie du jour et la dégradation de la qualité de vie mesurée par le minnesota émotionnel, qui fonctionne dans le sens où la qualité de vie du jour influence potentiellement les réponses au minnesota, mais pas l'inverse. Il existe également une corrélation entre le minnesota fonctionnel et le minnesota émotionnel dans le sens où une situation fonctionnelle dégradée entraine une situation émotionnelle dégradée. L'inverse ne semble pas fonctionner, comme cela a déjà été commenter précédemment .

Le soutien des équipes soignantes influence négativement la qualité de vie émotionnelle, c'est-à-dire que si la perception du soutien augmente, alors la dégradation de la qualité de vie diminue. Il est à noter que cette relation n'est pas réciproque non plus, contrairement à la qualité de vie du jour qui est en interaction avec le soutien perçu des équipes soignantes. Ceci tendrait à dire que c'est plutôt l'humeur du jour qui crée une sensibilité particulière au soutien perçu des équipes de soins, et pas la qualité de vie émotionnelle en général. Ceci renforce

l'importance de la relation au moment des « baisses de moral » et l'influence de « l'humeur du jour » lorsqu'on sollicite l'avis d'un patient sur un service.

Ceci positionne la qualité de vie émotionnelle comme une variable de résultat qui n'a pas de rôle d'antécédent dans nos analyses, contrairement à la qualité de vie du jour qui peut être influencée par la relation avec le système de soins. En somme, au vu de ce résultat, la subjectivité du patient est essentielle.

7. Les variables du bloc « issues somatiques »

Les variables du bloc issues somatiques ont été collectées dans les dossiers médicaux, alimentés durant l'étude. Nous avons utilisé les données disponibles, sachant que les dates « au plus près » de l'administration du questionnaire sont la meilleure information dont nous disposions. Nous avons testé les corrélations avec les réponses au questionnaire.

La variables R1b (fevg1) mesure la fraction d'éjection mesurée au plus près de l'administration du questionnaire, et récupérée dans les dossiers patients. Cette variable est la mesure proxy du syndrome d'essoufflement que peuvent ressentir les patients.

La régression logistique de la variable (fevg1) donne au final trois variables qui ont une influence statistique significative et qui jouent toutes les trois négativement : D2 (age), R1a (nyha1) à un seuil de 5% et A13 (recext) à un seuil de 10%.

La corrélation entre l'âge et le degré de gravité de l'IC est sans surprise, tout comme l'influence de la gravité de la maladie mesurée par le NYHA.

Que la reconnaissance de la réalité externe soit corrélée négativement avec le syndrome d'essoufflement, suggérant une influence psychique sur ce dernier a de quoi surprendre. Que les symptômes influencent la reconnaissance de la réalité externe, c'est-à-dire la gravité de la maladie, serait plus logique. Ce n'est cependant pas ce qui ressort des analyses statistiques. L'idée serait plutôt ici que la reconnaissance de la réalité externe « coupe » le souffle… Nous commenterons ultérieurement l'influence de la variable sur l'autonomie affective.

La variable R2b (fevgdiff) apprécie le différentiel de fraction d'éjection entre la mesure effectuée à l'entrée dans l'étude et celle effectuée au plus près du questionnaire. Il s'agit donc d'une mesure de l'amélioration (ou de la dégradation) de la situation du patient.

La régression logistique de la variable (fevgdiff) donne au final 4 variables qui restent significatives, une influençant positivement D4 (stam) au seuil de 5% et trois influençant négativement, D2 (age) au seuil de 5% et A12 (prefaut) et A13 (recext) au seuil de 10%.

L'âge influence négativement l'évolution de la fraction d'éjection, constat sans surprise.

Le statut marital influence positivement l'évolution de la fraction d'éjection. Cette hypothèse rejoint les investigations ayant déjà été réalisées sur l'influence de l'entourage proche dans la récupération vis-à-vis de la maladie (Aizer et al. 2013). Cependant, la préférence pour les autres sur la solitude influence négativement l'évolution de la fraction d'éjection, évoquant l'attachement aux autres comme un facteur limitant la récupération du souffle. Pour le dire de manière plus imagée : « se soucier des autres pompe l'air ». Rappelons la corrélation surprenante que nous avons trouvée entre le nombre d'enfants, et la manière dont les soucis des enfants, ou pire leur disparition, pouvait miner le moral, et faire osciller un patient entre la volonté de prendre soin de lui et celle d'aller comme il le disait « rejoindre son fils ».

Enfin nous retrouvons les remarques faites précédemment sur la reconnaissance de la réalité externe influençant négativement l'évolution de la fraction d'éjection.

La variable R1a (nyha1) relève, dans le dossier du patient, la classification NYHA au plus près du questionnaire.

La régression logistique de la variable (nyha) donne au final une seule variable explicative qui a une influence négative (fevg1) avec un seuil de 5%. Il est logique que ces deux variables s'influencent réciproquement, puisque la classification utilise la fraction d'éjection comme élement de diagnostic.

La variables R2a (nyhadiff) apprécie le différentiel de classification HYHA entre celle évaluée à l'entrée dans l'étude et celle effectuée au plus près du questionnaire.

La régression logistique de la variable ne donne au final aucune variable explicative significative.

8. L'ancienneté dans la maladie

La variable D9 (duree) mesurait l'ancienneté dans la maladie.

La régression logistique de la variable ne donne au final aucune variable explicative significative. La variable (duree) reste par contre une variable explicative d'autres variables de notre étude.

Nous avons déjà souligné l'influence statistique de la durée dans la reconnaissance de la réalité externe, de la gravité de la maladie, soulignant à nouveau l'importance du temps dans la prise en compte des limites et des contraintes imposées par l'insuffisance cardiaque. Il est intéressant de noter que si l'ancienneté dans la maladie influence la reconnaissance de la réalité externe, elle n'a pas d'influence statistiquement significative dans la reconnaissance de la réalité interne. Ceci suggère que la prise en compte de la gravité pour soi suit un tempo plus individuel que la reconnaissance de la gravité de l'IC en général.

Nous le verrons par la suite, l'ancienneté dans la maladie semble également expliquer le fait d'apprécier les échanges avec les autres patients. Cette piste est intéressante, car cela signifie que si a priori les patients ne souhaitent pas, ou ne voient pas l'intérêt d'échanger avec les autres, cela peut changer avec le temps. Là encore cela souligne l'importance de la subjectivité, variable d'un individu/malade à l'autre, et d'en tenir compte.

9. Les variables du bloc « facteurs dispositionnels »

Les variables du bloc « facteurs dispositionnels » sont a priori considérées comme des antécédents des appréciations qui peuvent être portés sur le soutien perçu ou sur les autres paramètres. Nous n'avions pas envisagé de les explorer autrement, mais nous avons souligné au départ qu'ils pouvaient avoir des effets de retro-action. Compte tenu de l'ancienneté de l'insuffisance cardiaque des patients de notre échantillon, nous les avons donc soumis au même traitement que les autres variables.

a. La variable « reconnaissance de la hiérarchie des soignants »

La variable A11 (recohier) appréciait la reconnaissance de la hiérarchie des soignants (voir la description page…).

La régression logistique de la variable ne donne au final aucune variable explicative significative. La variable (recohier) reste par contre une variable potentiellement explicative d'autres variables de notre étude. Cette variable reste liée à la variable A10, mais dans le sens d'antécédent (voir ci-avant).

b. La préférence pour les autres sur la solitude

La variable A12 (prefaut) relevait la préférence des patients pour la solitude ou l'aide des autres.

La régression linéaire de la variable ne donne au final que deux variables d'influence : l'âge (age) à 5% et le nombre de professionnels de santé rencontrés au cours de la prise en charge (npro) à 10%. Les deux variables sont corrélées positivement (prefaut).

La préférence pour les autres est donc corrélée positivement avec l'âge, plus notre échantillon est avancé en âge, plus les patients semblent apprécier la « compagnie » des autres.

Nous avons déjà vu précédemment que le nombre de professionnels de santé déclaré était corrélé à cette préférence déclarée pour les autres sur la solitude. La réciproque est également vraie, la préférence pour les autres est corrélée positivement au nombre de professionnels de santé perçu dans la prise en charge. On peut y détecter une boucle de renforcement, la présence des professionnels de santé dans la prise en charge pouvant être un élément de renforcement de l'ouverture aux autres.

c. Apprécier les échanges avec les autres patients

La variable A15 (echaut) exprimait le fait d'apprécier les échanges avec les autres patients.

La régression logistique de la variable ne donne au final 5 variables ayant une corrélation positive significative sur sa valeur : (souteq) au seuil de 5% et (condes), (accinfo), (duree) au seuil de 10%.

Le soutien perçu de l'équipe soignante et l'accès à l'information sont positivement explicatives de la valeur de la variable « apprécie les échanges avec les autres patients ». Cela va dans le sens d'un rôle de renforcement, apporté par les soignants, de la confiance dans l'échange avec les autres patients. Sur le plan psychique, le monde de la maladie est un monde déstabilisant, alors pourquoi aller échanger avec d'autres patients pour se mettre encore plus mal à l'aise. Nous avons vu que le rôle que joue l'échange avec les autres patients, constructif ou non, à une influence sur l'appréciation de l'échange avec les autres patients. Nous voyons ici que l'intervention des soignants peut jouer un rôle de renforcement de la confiance, qui permet d'aller vers l'échange avec les autres personnes atteintes logistique de la même maladie.

L'ancienneté dans la maladie influence également l'appréciation des échanges avec les autres patients, ce qui nous renvoie aux difficultés déjà évoquées des phases initiales de déni de la

maladie, dans lesquelles le patient n'est pas réceptif, et rejette, ou se tient éloigné, des éléments en rapport avec le relationnel comme nous l'avons vu dans la partie qualitative avec l'aide psychologique, ou les séances d'éducation thérapeutique. Le dialogue avec les autres patients semble subir la même influence. Ceci signifierait qe les échanges peuvent se développer après avoir été rejetés pendant un certain temps.

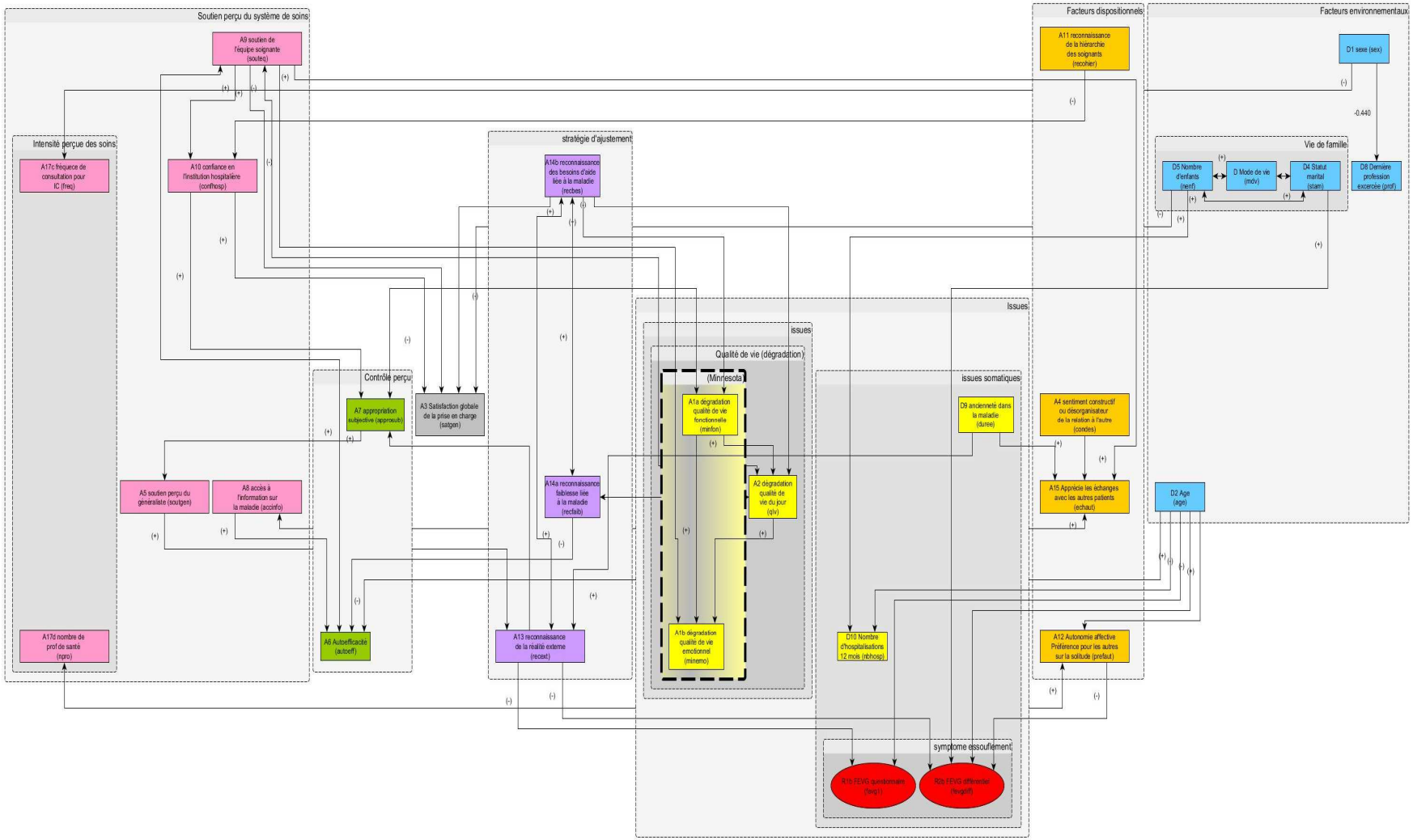
XIV. Constuction du schéma final

Au final, le schéma fait apparaitre trois variables n'ayant plus aucun lien d'influence avec les autres : R2a (nyhadiff), A17b (cardio) et A17a (med). Nous pouvons donc les retirer de la représentation pour la simplifier.

Par ailleurs, la variable R1a (nyha1) n'est en relation qu'avec la variable R1b (fevg1), assez logiquement puisque l'essoufflement est un des critères qui permet de classer l'insuffisance cardiaque dans le NYHA. Nous la retirons donc du schéma également, la variable R1b étant suffisante pour rendre compte des symptômes du patient.

Le schéma final ne contient plus que les relations validées par les explorations présentées ci-avant.

Figure 8: Schéma après exploration des variables



Discussion du schéma final

L'analyse des réponses au questionnaire avait pour objectif de mettre en relation les différents éléments influençant la perception du patient sur sa maladie et sa perception des soins. Nous allons revenir sur les points de discussion soulevés lors de cette exploration, pour présenter ce que les questionnaires nous ont permis d'approfondir. Cette discussion sera structurée en reprenant les points abordés dans la discussion de la partie qualitative, et en explorant à nouveau notre schéma.

Un dessin plus signifiant pour comprendre l'articulation des variables

La première remarque tient à la disposition du schéma comparé à la première version de ce dernier avant cette phase exploratoire. Une fois les relations de corrélation retraitées, il a été demandé au logiciel Yed® de calculer à nouveau la meilleure représentation hiérarchique Top-Bottom.

Dans la première représentation, on lisait de gauche à droite les blocs facteurs dipositionnels, soutien perçu du système de soins, facteurs environnementaux et contrôle perçu, issues, dont état de santé et stratégie d'ajustement. Dans le schéma initial, la satisfaction, qui a dès le départ été considérée comme une variable de résultat, se trouvait tout en bas de la hiérarchie et affublée de nombreuses corrélations avec des variables de tous les blocs. Les résultats de santé, par l'effet des calculs de corrélation, se plaçaient au cœur du schéma.

Le schéma final est agencé différemment, et au final fait plus sens. Les issues sont toujours au centre, mais on remarque tout d'abord que les résultats de santé (en l'occurrence le symptôme d'essouflement) a été placé en bas du schéma. La satisfaction générale, au départ en bas de représentation comme variable de résultat, a repris une place au centre, entre le bloc contrôle perçu et le bloc stratégie d'ajustement (tout en restant un résultat final, entendons sans conséquences).

De part et d'autre du bloc « issues », qui regroupe les différents éléments liés à l'état de santé et à la qualité de vie, on trouve d'un côté les blocs « facteurs environnementaux » et « facteurs dispositionnels », et de l'autre « soutien perçu du système de soins », puis « contrôle perçu » et « stratégie d'ajustement », ensérés entre « soutien perçu du système de soins » et « issues ». Cette disposition nous semble intéressante, car elle suit la logique du modèle utilisé pour construire cette réflexion. Les facteurs environnementaux et dispositionnels sont les élements sur lesquels il est difficile d'agir, si ce n'est à la marge, même si des retroactions sont parfois possibles. Elles ne sont pas à la main des soignants, et s'imposent à ces derniers comme contraintes.

Le soutien perçu du système de soins agit notamment par l'intermédiaire des variables classées dans les blocs « contrôle perçu » et « stratégie d'ajustement», le premier ayant été placé plus proche (plus à la portée des soignants) que le bloc stratégie d'ajustement. Enfin la satisfaction générale se trouve désormais positionné entre le contrôle perçu et la stratégie d'ajustement, influencée par des variables agissant positivement ou négativement, et prend alors une place éloignée de celle de résultat du processus de prise en charge que lui avait attribué le premier schéma hiérarchique.

La satisfaction, un symptôme plus qu'un résultat à rechercher

Nous avons vu dans les analyses que la satisfaction était corrélée positivement à la confiance exprimée dans l'institution hospitalière et au soutien perçu de l'équipe de soins, et a contrario diminuait lorsque le patient reconnaissait avoir besoin d'aide. Nous avions souligné néanmoins dans les commentaires que l'insatisfaction pouvait être un facteur important sur le plan psychique, au sens où il pouvait faire progresser le patient dans son adaptation à la maladie.

Par ailleurs, nous l'avons déjà dit, les patients sont souvent satisfaits, ayant du mal à exprimer leur déception et leurs griefs envers le système de soins, leurs doutes, autant dire remettre en cause la confiance dans ceux à qui ils confient leur santé et donc leur vie. La manière dont notre investigation replace la satisfaction au cœur du schéma nous conduit à suggérer que cette variable devrait peut-être être utilisée comme un symptôme, symptôme d'un état de révolte (je ne suis pas satisfait parce que je me sens diminué…), ou au contraire de déni (tout le monde est gentil, tout est sous contrôle…), en corrélation avec les variables de reconnaissance de la maladie. Il ne s'agit pas, comme nous l'avons déjà souligné précédemment, de créer de l'insatisfaction avec une qualité de service dégradée, mais plutôt de ne pas attendre de ce genre de mesure un succédané d'indicateur de service rendu au patient. Il est en effet essentiel à certains moments de solliciter, parvenir à mobiliser un patient dans un déni profond, pour tenter de lui faire prendre conscience d'un degré de gravité qu'il semble prendre à la légère, ou de ne pas heurter davantage un patient ébranlé psychiquement, qui ne semble pas pouvoir faire face à la réalité de sa maladie un jour donné, quitte à se voir reprocher de ne pas avoir insisté. A cet égard, la tâche des soignants est très ingrate, puisqu'ils doivent expliquer pour tenter d'obtenir un comportement conforme à l'état de santé du patient, et qu'ils se heurtent à la compréhension que ce dernier en a, à ses propres priorités, à sa liberté restante de continuer à faire des choses nuisibles à son état de santé (conduites à dimensions autodestructrices).

La temporalité, maille essentielle de la prise en charge, mais difficile à influencer

L'ancienneté dans la maladie (durée de vie déclarée avec la maladie) explique la variance des réponses alimentant deux variables : la reconnaissance de la réalité externe (de la gravité de la maladie) et le fait d'apprécier les échanges avec les autres patients. Ce dernier point signifie qu'ils apprécient (donc acceptent) d'autant plus de parler de leur maladie avec les autres patients qu'ils ont avancé dans la reconnaissance de leur maladie. Ce résultat alimente l'importance de la temporalité dans la prise en charge.

Comme nous l'avons déjà signalé précédemment, la reconnaissance de la réalité externe est une reconnaissance « intellectuelle », et le déni de cette dernière au début de la maladie (ce n'est pas si grâve) est une défense psychique permettant au patient qui en a besoin de se réorganiser (voire à ne pas se désorganiser) pour faire face aux difficultés posées par sa maladie. Chez nos répondants, la reconnaissance de la réalité externe « expliquaient » pour partie avec une corrélation négative les fractions d'éjection ventriculaires (au moment du questionnaire et dans la progression liée à la prise en charge, avec des coefficients de corrélation de -0.36 et de -0.46), alors que nous avions postulé plutôt le contraire, que les symptômes d'essouflement influençaient la reconnaissance de la réalité externe, en rendant la maladie palpable au quotidien. Tout se passe en quelque sorte comme si la reconnaissance de la réalité « coupait le souffle » et/ou allait avec cette sensation, soit un accordage psychi-somatique ici.

Pour autant, la reconnaissance de la réalité externe est essentielle. Elle influence chez nos répondants l'appropriation subjective (la prise en charge de leur maladie par eux même via le respect des consignes de prise de médicament et d'hygiène de vie), essentielle pour la prise en charge, mais cependant pas corrélé chez nos répondants aux symptômes relevés dans les dossiers. Il faut souligner que les déclarations concernant le respect des consignes souffrent, comme nous l'avons vu dans la partie qualitative, d'un biais de désirabilité important, et que les données médicales n'ont pas été recueillies pour montrer l'importance de la compliance au traitement et aux recommandations d'hygiène de vie, largement démontrées par ailleurs.

Le point que nous soulevons à propos de la temporalité et de la prise en charge, est au final le rôle délicat des soignants, au-delà des soins techniques à apporter au patient, pris au final entre la nécessité de faire prendre conscience au patient de la gravité de ce qui lui arrive, afin de mettre en place rapidement la prise en charge, et la nécessité de préserver les défenses psychiques du patient, pour qu'il ne s'effondre pas. Ce rôle est d'autant plus difficile que dans ces phases (provisoires mais nécessaires) de dénégation voire déni de la réalité psychique interne du patient, ce dernier n'accepte pas de recevoir une aide psychologique directe.

La reconnaissance de la réalité : une affaire individuelle et des défenses psychiques

Le bloc « stratégies d'ajustement » contenait des variables, liées à l'intégration de la réalité de la maladie et de ses conséquences dans la psychée des patients. Comme nous l'avons vu dans l'analyse qui précéde, pour la plupart des patients, la reconnaissance de la réalité externe est supérieure à la reconnaissance de la réalité interne des besoins, elle-même supérieure à la reconnaissance de la réalité interne des faiblesses. Cette hiérarchie explique la difficulté des patients à accepter une aide psychologique, associée à la dépression, car cette défense psychique est, doit être, la dernière à « lâcher » et est défendue fermement. Les patients reconnaissent parfois qu'ils ont besoin d'aide, mais pas qu'ils sont tristes, angoissés, déprimés. Et encore ne les avons-nous pas interrogé sur leur sexualité, par gêne et pour ne pas compromettre les autres questions, alors que dans les entretiens, cette question a été évoquée par deux hommes en couple. Quelques années auparavant, dans des entretiens préparatoires à l'étude, un patient insuffisant cardiaque nous avait même dit avoir « relevé son épouse de ses engagements de fidélité » car elle était « beaucoup plus jeune que lui » et que lui « ne pourrait plus s'en occuper.» Tous les patients n'ont pas un tel degré de résilience.

La reconnaissance de la réalité externe, en quelque sorte premier niveau de reconnaissance de la réalité de la maladie et qui résonne avec les messages des équipes de prise en charge, est expliqué dans notre modèle par deux variables : la reconnaissance des besoins (le fait de se sentir diminué, dépendant…) qui est une appréciation interne au patient ; et le soutien perçu du généraliste, qui représente ici une influence externe, en l'occurrence du système de soins. On ne trouve pas de corrélation avec les autres variables du système de soins. Le généraliste, investi dans la prise en charge de son patient, semble jouer un rôle dans l'acceptation de la réalité par ce dernier.

La reconnaissance des besoins n'est expliquée que par la reconnaissance des faiblesses (angoisses, peur…) , et par un effet de retroaction la reconnaissance de la réalité externe. Ce degré de reconnaissance des besoins influence par contre la qualité de vie du jour et émotionnelle mesurée par le minesotta et la satisfaction générale quand à la prise en charge.

La seule influence du « soutien perçu du système de soins » dans notre modèle est celle du généraliste sur la reconnaissance de la réalité externe, ce qui tendrait à montrer la

configuration très personnelle à chaque patient, ne pouvant être approchée que par le médecin le plus proche, celui qui a l'antériorité la plus grande avec le patient (celui qui peut avoir de l'avance sur la temporalité subjective ?), donc le plus « intime ».

Le contrôle perçu par les patients sur leur maladie

Le bloc contôle perçu contient deux variables : l'appropriation subjective des recommandations par les patients (leur observance) et leur auto-efficacité (leur sentiment de pouvoir ou non faire face à ce qui leur incombe dans la gestion de leur maladie).

L'appropriation subjective, nous l'avons vu, est influencée par la reconnaissance de la réalité externe, dont le processus est essentiellement lié à la durée de la maladie, et à la perception du soutien du généraliste. Elle est également expliquée par la confiance que les patients porte à l'institution hospitalière, ce qui est signifie que l'hôpital a une influence sur l'observance. On peut remarquer que la durée de vie avec la maladie n'intervient pas pour expliquer l'appropriation subjective, mais intervient par contre pour expliquer le soutien perçu du généraliste, comme si avec cette appropriation, le patient construisait la confiance en ce médecin non spécialiste, qui devra le prendre en charge à nouveau pour le suivi ordinaire de sa santé et l'aidera à progresser dans la reconnaissance (en fait la résilience) de sa maladie. L'appropriation subjective à ce titre constitue, sur le plan psychique, une représentation-construction des soins par le patient, qui grâce à la confiance qu'il accorde à l'institution hospitalière qui le prend en charge peut « investir » la relation avec son généraliste concernant sa maladie, et qui va l'aider dans son processus d'adaptation. Ceci vient confirmer les résultats des entretiens, qui montre que même lorsque le médecin traitant n'a pas diagnostiqué la maladie cardiaque, la relation avec ce dernier est « digérée » par la capacité du système hospitalier d'aider le patient à réinvestir cette relation.

Enfin, il existe une relaton dynamique de type boucle de retro-action entre l'appropriation subjective et la qualité de vie fonctionnelle mesurée par le minnesota, la non observance étant liée à une qualité de vie dégradée, et réciproquement. Ces résultats ont une certaine logique dans les deux sens. La non observance entraine une dégradation de l'état des patients, avec pour incidence la baisse des capacités fontionnelles comme cela a déjà été montré dans la littérature en santé (mais encore une fois, nous n'avons pas ici de mesure de variation de ces indicateurs). Et dans l'autre sens, la dégradation de la qualité de vie fonctionnelle, signifiant au patient la détérioration de son état de santé, peut logiquement entrainer une moindre motivation à suivre les recommandations, puisque à quoi bon. En somme, un étayage des patients par les professionnels semble bien indispensable, même s'il n'est pas demandé ni même reconnu par les patients, étayage qui reste à ajuster autant que faire se peut au singulier.

Le sentiment d'auto-efficacité est potentiellement consolidé par l'accès à l'information sur la maladie offert par les équipes de soins, et par une boucle de retroaction par le soutien perçu de l'équipe soignante, alors qu'il est plutôt dégradé en cas d'âge avancé, et par la reconnaissance de ses faiblesses vis-à-vis de la maladie. Ceci confirme le rôle de l'équipe soignante dans la réassurance des patients vis-à-vis de ce qu'ils doivent gérer de leur maladie.

Contrairement à ce que l'on aurait pu attendre, l'appropriation subjective n'est pas corrélée à l'auto-efficacité, l'observance (ou plus exactement la déclaration de l'observance) ne rend pas les patients de l'échantillon plus confiants.

La dynamique de l'organisation des soins

Nous étions restés dans la parte qualitative avec un constat : la preception des soins par les patients est floue. Si ils apprécient que l'on s'occupe d'eux et pensent que l'on s'en occupe bien, le « on » est pour eux difficile à définir précisemment, et souvent plus lié à des critères émotionnels que des éléments objectifs.

Si le généraliste est identifié comme soutien de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque par la plupart des patients, l'investissement dans la relation (ou sans doute parfois le réinvestissement lorsque l'insuffisance cardiaque n'a pas été détectée par le généraliste, comme nous l'avons vu dans les entretiens qualitatifs), passe par l'appropriation subjective, elle-même influencée par la confiance dans l'institution hospitalière. L'équipe hospitalière, en donnant au patient les élements nécessaires à sa prise en charge (il sait quoi faire), aide le patient à se réapproprier sa relation avec son généraliste. Par contre, le généraliste qui reprend cette place a une influence sur la reconnaissance de la réalité externe, aidant sans doute à rendre « réelle » la maladie par une prise en charge rapprochée, qui elle-même influence l'appropriation subjective. La réapporpriation de la relation avec le généraliste créer une sorte de boucle de renforcement positive pour la prise en charge par le patient de la part qui lui incombe. Dans les entretiens qualitatifs, nous avons maintes fois entendu « avant j'allais jamais chez le toubib », sous entendant que maintenant, je le vois plus souvent. Or, passé la phase initial, le suivi de l'IC à l'hôpital est distancé, d'où la place importante du généraliste, disponible de manière rapprochée pour permettre au patient d'aller chercher une réassurance, et contribuer à la prise de conscience d'une réalité nouvelle pour lui, celle de sa vie avec la maladie. Cette association hôpital-généraliste est donc essentielle pour le patient et son processus thérapeutique.

Le soutien perçu de l'équipe soignante alimente semble-t-il la confiance en l'institution hospitalière, la réciproque n'étant pas vraie. En clair, ceci voudrait dire que le patient peut placer sa confiance dans des individus, et cela rejaillira sur la confiance qu'il a en l'hôpital, mais que il ne suffira pas que l'hôpital adoube des soignants pour que le patient leur fasse confiance. Dans les entretiens qualitatifs, nous avons pu percevoir la manière dont les patients construisait des logiques rassurantes pour se convaincre de la faibilité des nouveaux médecins venant remplacer ceux qui étaient partis, ou sur le fait que changer de médecin diminuait les risques qu'un mauvais médecin fasse un mauvais diagnostic, mais les patients n'étaient pas dupes. Ce résultat peut ici paraitre contradictoire avec la perception relativement floue que les patients ont des personnes qui constituent l'équipe soignante. Il n'empêche que, même si il ne retiennent pas les noms, les statuts ou même la présence des personnes qui les ont pris ou les prennent en charge, ils y accordent une importance majeure en tant qu'ensemble, équipe, hôpital… On peut également lire cette hypothèse au regard de la contribution qu'apporte la variable « soutien peçu de l'équipe soignante » à la variable minnesota émotiionnel et son interaction avec la variable « qualité de vie du jour ».

Dans notre échantillon, la confiance en l'institution hospitalière influencerait l'appropriation subjective, alors que le soutien des équipes influencerait plutôt l'auto-efficacité. Ces relations imbriquées montrent d'une part que si les patients sont à même de dissocier l'équipe soignante de l'institution, le rôle des individus et le rôle de la structure en tant qu'institution ne produisent peut être pas les mêmes effets. L'équipe soignante, évoquée en tant que groupe d'individu influencerait une certaine confiance en soi-même et en la capacité de se prendre en charge, alors que c'est la confiance inspirée par l'institution hospitalière (elle même influencée par le soutien perçu de l'équipe soignante) qui expliquerait ensuite le respect des recommandations

chez le patient. Ce serait au final cette articulation entre équipe de soins et institution qui, jouant chacun son rôle dans les scénarios de prise en charge, serait productrice d'effet.

Dans cette « mise en scène » signifiante des actes de soins, il faut replacer un antécédent de la confiance en l'institution hospitalière, la hiérarchie des soignants, dont nous avons déjà signalé que moins la hiérarchie est reconnue (les infirmières seraient aussi compétentes que les médecins, les patients auraient autant confiance dans les explications des infirmières que dans les médecins…), moins la confiance en l'institution hospitalière est élevée. Comme nous l'avons déjà souligné, cela relève d'un besoin d'asymétrie dans la relation soignante, et de la mise en scène de cette asymétrie. La symbolique des rôles semble donc rester importante dans la psychée des patients. C'est l'ensemble de la scène, de la prise en charge, qui au final est agissante, plus que telle ou telle relation avec un médecin en particulier, ou au sein d'un hôpital donné.

Quand à l'accès à l'information sur la maladie, il n'est pas corrélé aux autres variables du bloc « soutien perçu », et n'influence apparemment pas la réponse au soutien perçu de l'équipe soignante. Les patients semblent donc distinguer l'information dont ils disposent du soutien que peut leur apporter l'équipe soignante. Peu importe donc par qui ils obtiennent les informations, pourvu qu'ils aient le sentiment de les avoir, ou de ne pas craindre de les –et même de se- confronter aux autres patients. C'est peut être le sens du caractère explicatif de cette variable sur l'auto-efficacité : de ne mesurer au fond qu'une certaine confiance en soi.

Des différences peu significatives entre la Filière d'Insuffisance Cardiaque et les autres centres

Les répondants étaient trop peu nombreux pour pouvoir identifier des différences significatives entre les lieux de soins qui les ont inclus dans l'étude.

Conclusion

Ce travail exploratoire, croisant la lecture des relations des patients avec l'organisation des soins et leur chemin psychique vers l'acceptation et l'adaptation à la vie avec la maladie a mis en évidence la complexité des parcours des patients, moins sur leur parcours de soins que sur leur parcours de vie.

Au fond, même si des différences significatives existent dans les parcours de soins en raison de la diversité des problèmes de santé rencontrés par les patients, c'est sur leur parcours de vie, et sur le rythme auquel il vont entrer dans la maladie, l'accepter, lui faire face ou pas, plus ou moins vite, que des différences vont se faire jour dans les besoins et la compliance aux traitements et aux recommandations d'hygiène de vie.

A cet égard, les espaces de paroles sont sans doute encore trop peu nombreux, et les patients pas toujours prêts à s'en saisir, notamment lorsqu'ils sont proposés « frontalement ». En témoigne le rejet relatif de l'aide psychologique évoqué dans les entretiens.

Enfin, notre travail, en explorant les interactions entre les réponses aux différentes questions posées aux patients, suggère que chacun des éléments qui constituent les soins : les soignants, les médecins lorsqu'ils sont identifiés en tant que tel, l'institution hospitalière, jouent chacun un rôle différent dans la relation au patient et que la construction de ce que nous avons dans la discussion qualifié de « mise en scène » est tout aussi importante que le contenu des soins dans la relation avec les patients et que toute tentative de simplification de type « interlocuteur unique » ou « guichet unique » diminuerait les possibilités pour la diversité des patients, de trouver une réponse adaptée à leurs propres besoins relationnels. Aussi, si la standardisation des parcours présentent des avantages indéniables sur le plan médical ou économique, ils doivent être envisagés, au vu de la diversité des patients et de leur rythme, en aménagent la possibilité de trouver une réponse adaptée à leurs besoins psychiques.

Bibliographie

Abgrall-Barbry, Gaëlle, Anne Chahwakilian, Élisabeth Aslangul, et Serge Perrot. 2017. *La médecine narrative: une révolution pédagogique?* Éditions Med-Line.

Aizer, A. A., M.-H. Chen, E. P. McCarthy, M. L. Mendu, S. Koo, T. J. Wilhite, P. L. Graham, et al. 2013. « Marital Status and Survival in Patients With Cancer ». *Journal of Clinical Oncology* 31 (31): 3869‑76. https://doi.org/10.1200/JCO.2013.49.6489.

Avis, Mark, Meg Bond, et Antony Arthur. 1995. « Satisfying solutions? A review of some unresolved issues in the measurement of patient satisfaction ». *Journal of advanced nursing* 22 (2): 316–322.

Benarous, X, C Legrand, et SM Consoli. 2014. « L'entretien motivationnel dans la promotion des comportements de santé: une approche de la relation médecin/malade ». *La Revue de Médecine Interne* 35 (5): 317–321.

Bergeret, Jean. 1974. *La personnalité normale et pathologique*. Dunod Paris.

Bruchon-Schweitzer, Marilou, et Emilie Boujut. 2014. *Psychologie de la santé*. Dunod.

Bruchon-Schweitzer, Marilou, et Maryse Siksou. 2008a. « La psychologie de la santé ». *Le Journal des psychologues* 260 (7): 28. https://doi.org/10.3917/jdp.260.0028.

———. 2008b. « La psychologie de la santé ».

Brunie, V., M.-C. Lott, J. Guiader, M. Slama, A. Rieutord, et C. Vignand-Courtin. 2012. « Éducation thérapeutique du patient dans l'insuffisance cardiaque : évaluation d'un programme ». *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie* 61 (2): 74‑80. https://doi.org/10.1016/j.ancard.2011.09.006.

Casillas-Ramírez, Araní, Ismail Ben Mosbah, Fernando Ramalho, Joan Roselló-Catafau, et Carmen Peralta. 2006. « Past and future approaches to ischemia-reperfusion lesion associated with liver transplantation ». *Life sciences* 79 (20): 1881–1894.

Cedraschi, CH, AF Allaz, et V Piguet. 1998. « Le rôle des représentations de la maladie et de la douleur dans la relation patient-thérapeute ». *Douleur et analgésie* 11 (2): 91–95.

Charon, Rita. 2008. *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press.

COMPAQ-HPST. 2011. « Mesure de l'expérience du patient Analyse des initiatives internationales Avril ». INSERM: INSERM.

Corbin, Juliet, et Anselm Strauss. 2014. *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. 4th edition. Sage publications.

Cotard, Bruno, Pierre-Henri Bréchat, Alain Jourdain, et Gilles Einsargueix. 2004. « La santé par les activités physiques et sportives: une réalité de terrain ». *Revue du Haut comité de la santé publique (Adsp)* 47: 9–15.

Couillerot-Peyrondet, A.-L., F. Midy, et C. Bruneau. 2011. « Perception de la qualité des soins reçus par les personnes atteintes de maladie chronique ». *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 59 (1): 23‑31. https://doi.org/10.1016/j.respe.2010.09.002.

Crow, H., H. Gage, S. Hampson, J. Hart, A. Kimber, L. Storey, et Hilary Thomas. 2002. « Measurement of satisfaction with health care: Implications for practice from a systematic review of the literature ». *Health technology assessment*.

Delahaye, François, Aude Mercusot, et Rona Sediq-Sarwari. 2006. « Épidémiologie de l'insuffisance cardiaque en Europe: épidémie du 21 e siècle? » *MT cardio* 2 (1): 62–72.

Duhamel, Fabie, France Dupuis, et Mary Reidy. 2011. « Social representations, associated with cardiac heart failure, of couples of whom one member is living with the illness ». *Recherche en soins infirmiers*, n° 106: 59–70.

Fagnani, F, L Buteau, MJ Virion, S Briançon, et J Zannad. 2002. « Prise en charge et coût de l'insuffisance cardiaque sévère dans l'étude EPICAL en lorraine ». Édité par Libbey. *Th*[illegible]*rapie (Paris)* 56 (1): 5–10.

Fan, Hongjie, Weidong Yu, Qiang Zhang, Hui Cao, Jun Li, Junpeng Wang, Yang Shao, et Xinhua Hu. 2014. « Depression after heart failure and risk of cardiovascular and all-cause mortality: a meta-analysis ». *Preventive medicine* 63: 36–42.

Ferreira, C, M-C Gay, F Regnier-Aeberhard, et F Bricaire. 2010. « Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH ». In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168:25–33. Elsevier.

François, Patrice, et Jacques Rhéaume. 2001. « Les systèmes de gestion de la qualité des soins dans les hôpitaux du Québec ». *Ruptures, revue interdisciplinaire en santé* 8 (1): 6–25.

Frasure-Smith, Nancy, Francois Lespérance, et Mario Talajic. 1993. « Depression following myocardial infarction: impact on 6-month survival ». *Jama* 270 (15): 1819–1825.

Grant, Nina, Jane Wardle, et Andrew Steptoe. 2009. « The relationship between life satisfaction and health behavior: a cross-cultural analysis of young adults ». *International journal of behavioral medicine* 16 (3): 259–268.

Greeneich, Diane. 1993. « The link between new and return business and quality of care: Patient satisfaction. » *ANS. Advances in nursing science* 16 (1): 62–72.

Haddad, Slim, Danièle Roberge, et Raynald Pineault. 1997. « Comprendre la qualité: en reconnaître la complexité ». *RUPTURES-MONTREAL-* 4: 59–78.

Kannel, William B. 1987. « Metabolic risk factors for coronary heart disease in women: perspective from the Framingham Study ». *American heart journal* 114 (2): 413–419.

Lahlou, K, et SM Consoli. 1998. « Stress, personality and cardiovascular diseases ». *La Revue de medecine interne* 19: 339S.

Laprérie, Anne-Laure, Valérie Hossler, Olivier Stora, Christiane Mariaux, Geneviève Lacaze, Hélène Lambert, et Jean-Noël Trochu. 2007. « Éducation et prise en charge multidisciplinaire dans l'insuffisance cardiaque chronique ». *La Presse Médicale* 36 (6): 985‑89. https://doi.org/10.1016/j.lpm.2007.02.025.

Lazarus, Richard S, et Susan Folkman. 1984. « Coping and adaptation ». *The handbook of behavioral medicine* 282325.

Lecordier, Didier. 2006. « Impact du soin éducatif en réseau chez la personne atteinte d'insuffisance cardiaque chronique ». *Recherche en soins infirmiers* 86 (3): 33‑51.

Leventhal, H., et L. Cameron. 1987. « Behavioral theories and the problem of compliance ». *Patient Education and Counseling* 10 (2): 117–138.

Leventhal, Howard, et Jan Brissette. 2012. « The common-sense model of self-regulation of health and illness ». In *The self-regulation of health and illness behaviour*, 56–79. Routledge.

Leventhal, Howard, Daniel Meyer, et David Nerenz. 1980. « The common sense representation of illness danger ». *Contributions to medical psychology* 2: 7–30.

Marty, Pierre. 1980. « L'ordre psychosomatique ». *Paris, Payot* 3: 94.

McAllister, Marion, Graham Dunn, Katherine Payne, Linda Davies, et Chris Todd. 2012. « Patient empowerment: the need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions ». *BMC health services research* 12 (1): 157.

Merdinger-Rumpler, CAROLINE. 2009. « Contribution des éléments de service à la satisfaction du patient hospitalisé: une application du modèle tétraclasse ». *Décisions Marketing*, 43–52.

Miles, Matthew B, et A Michael Huberman. 2003. *Analyse des données qualitatives*. De Boeck Supérieur.

Moulin, P, V Lefebvre des Noettes, G Domenech-Dorca, S Levinson, E Moreau, et A Giami. 2018. « Chapitre 3 Récits et analyses narratives dans le domaine de la santé ». *De l'expertise scientifique à l'expertise profane: Postures, enjeux et méthodes dans le champ de la psychologie de la santé*, 33.

Nathorst-Böös, Jörgen, Ingrid M. E. Munck, Ingemar Eckerlund, et Carolina Ekfeldt-Sandberg. 2001. « An evaluation of the QSP and the QPP: two methods for measuring patient satisfaction ». *International Journal for Quality in Health Care* 13 (3): 257‑64. https://doi.org/10.1093/intqhc/13.3.257.

Reeves, Carol A, et David A Bednar. 1994. « Defining quality: alternatives and implications ». *Academy of management Review* 19 (3): 419–445.

Rich, Michael W, Valerie Beckham, Carol Wittenberg, Charles L Leven, Kenneth E Freedland, et Robert M Carney. 1995. « A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure ». *New England Journal of Medicine* 333 (18): 1190–1195.

Rudisch, Bruce, et Charles B Nemeroff. 2003. « Epidemiology of comorbid coronary artery disease and depression ». *Biological psychiatry* 54 (3): 227–240.

Sitzia, John, et Neil Wood. 1997. « Patient satisfaction: a review of issues and concepts ». *Social science & medicine* 45 (12): 1829–1843.

Starks, Helene, et Susan Brown Trinidad. 2007. « Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory ». *Qualitative Health Research* 17 (10): 1372‑80. https://doi.org/10.1177/1049732307307031.

Tourette-Turgis, Catherine, et Joris Thievenaz. 2014. « L'éducation thérapeutique du patient: champ de pratique et champ de recherche ». *Savoirs*, n° 2: 9–48.

Wilkinson, Richard G., M. G. Marmot, World Health Organization., et Centre for Urban Health. 1998. *The Solid Facts: Social Determinants of Health*. Copenhagen: Centre for Urban Health, World Health Organization.

Williams, Brian. 1994. « Patient satisfaction: a valid concept? » *Social science & medicine* 38 (4): 509–516.

Liste des tableaux

Tableau 1. Eléments majeurs pour comprendre l'insuffisance cardiaque 10
Tableau 2 : classification NYHA 10
Tableau 3 : Composition du panel qualitatif 25
Tableau 4 : sexe des répondants au questionnaire 26
Tableau 5 : mode de vie des répondants 27
Tableau 6 : statut marital 27
Tableau 7 : Nombre d'enfants des répondants 28
Tableau 8 : activité professionnelle des répondants 28
Tableau 9 : dernière activité professionnelle des répondants 28
Tableau 10 : ancienneté déclarée des répondants dans la maladie 28
Tableau 11 : les patients et leur présentation de leur maladie 30
Tableau 12 : les patients et leurs relations à leur proche et aux autres patients 42
Tableau 13 : choix des questions sur quelques caractéristiques des patients 61
Tableau 14 : questions sur la gestion de leur maladie 62
Tableau 15 : questions relatives au rapport au système de soins 63
Tableau 17 : résultats concernant la satisfaction générale 72
Tableau 18 : comparaison des scores aux questions sur la fréquence déclarée de consultation pour l'IC 78
Tableau 19 : Nombre de professionnels de santé rencontrés pour l'insuffisance cardiaque 79
Tableau 20 : Différences entre la perception de la gravité externe, du besoin d'aide et des faiblesses ressenties par les patients 80

Liste des figures

Figure 1 : Le modèle de Bruchon-Schweitzer (Bruchon-Schweitzer et Boujut 2014) page 533 16

Figure 2 : Modèle d'analyse des réponses au questionnaire..... 67

Figure 3 : schéma général, une fois reportées les corrélations significatives identifiées entre les variables prises deux à deux..... 69

Figure 4 : extrait du graphe initial concernant la satisfaction générale..... 72

Figure 5 : extrait du graphe initial de la variable A4 (condes)..... 73

Figure 6 : corrélations de la variable A15 (echaut)..... 73

Figure 7 : Reconnaissance de la réalité externe et interne..... 80

Figure 8: Schéma après exploration des variables..... 88