



HAL
open science

Évaluation de l'impact d'un dispositif dédié de consultation d'hypnose médicale sur la qualité de vie de patients drépanocytaires adultes du centre de compétence régional, CHU de Bordeaux

Hilal Nadiri-Kahraman

► To cite this version:

Hilal Nadiri-Kahraman. Évaluation de l'impact d'un dispositif dédié de consultation d'hypnose médicale sur la qualité de vie de patients drépanocytaires adultes du centre de compétence régional, CHU de Bordeaux. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01676536

HAL Id: dumas-01676536

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01676536>

Submitted on 5 Jan 2018

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.

**Évaluation de l'impact d'un dispositif dédié de
consultation d'hypnose médicale sur la qualité de vie de
patients drépanocytaires adultes du centre de
compétence régional, CHU de Bordeaux**

Hilal Nadiri-Kahraman

► **To cite this version:**

Hilal Nadiri-Kahraman. Évaluation de l'impact d'un dispositif dédié de consultation d'hypnose médicale sur la qualité de vie de patients drépanocytaires adultes du centre de compétence régional, CHU de Bordeaux. Médecine humaine et pathologie. 2017. <dumas-01676536>

HAL Id: dumas-01676536

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01676536>

Submitted on 5 Jan 2018

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.

THÈSE
EN VUE D'OBTENIR LE DIPLOME D'ETAT DE
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 24 Octobre 2017

Par

Hilal NADIRI-KAHRAMAN

Née le 21 Septembre 1985 à Bordeaux

**Evaluation de l'impact d'un dispositif dédié de
consultation d'hypnose médicale sur la qualité de vie
de patients drépanocytaires adultes du centre de
compétence régional, CHU de Bordeaux**

Sous la direction du **Dr Thierry PISTONE**

Président du Jury	Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH
Rapporteur	Monsieur le Professeur François SZTARK
Membres du Jury	Monsieur le Professeur Denis MALVY Madame le Docteur Marie FLOCCIA Monsieur le Docteur Thierry PISTONE

Remerciements,

A Monsieur le Professeur Jean Philippe Joseph

Professeur de Médecine Générale à l'Université de Bordeaux

Directeur et Coordonnateur du DES de Médecine générale

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur François Sztark

Professeur des Universités, Bordeaux

Chef de pôle Anesthésie-Réanimation, Groupe Hospitalier Pellegrin, CHU de Bordeaux.

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de rapporter mon travail, d'autant plus du fait de votre rôle majeur au sein du développement de l'hypnose médicale au CHU de Bordeaux.

Je tiens à vous exprimer ma gratitude et mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Denis Malvy

Professeur des Universités, Bordeaux

Chef de service de l'unité des de Maladies Infectieuses et Maladies Tropicales, CHU de Bordeaux.

Vous me faites grand honneur en acceptant de juger ce travail. Je vous remercie de m'avoir permis de réaliser ce travail au sein de votre service. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et mon profond respect.

Au Madame le Docteur Floccia Marie,

Praticien Hospitalier, CHU de Bordeaux,

Equipe Mobile de Gériatrie

Consultation douleur chronique/hypnose

Pôle de Gériatologie Clinique, Hôpital Xavier Arnoz, Avenue du Haut Lévêque

Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de juger mon travail.

Par votre dynamisme et votre implication dans le développement de l'hypnose médicale, vous êtes un moteur pour l'évolution de cette pratique. Je tiens également à vous remercier pour votre contribution à l'élaboration de ce projet, par vos conseils orientés.

A Monsieur le Docteur Thierry Pistone

Praticien hospitalier spécialiste en Maladies Infectieuses et Maladies Tropicales, CHU de Bordeaux

Docteur en Sciences, mention Santé Publique

Praticien en Hypnose Ericksonienne au sein du centre aquitain de compétence régional de la drépanocytose

Je te remercie d'avoir accepté de diriger ma thèse. Je te suis très reconnaissante pour ta patience et ta disponibilité malgré tes multiples et divers investissements. Par ta simplicité, ton humour et ton ouverture d'esprit, tu as apporté légèreté et facilité à ce long travail. Merci pour ce véritable travail d'équipe, et ton apport en finesse jusqu'à la dernière minute. Je tiens à te témoigner mon estime et mon amitié.

Remerciements Personnels

Dans le cadre de ce travail,

A l'équipe de maladies infectieuses du Chu de Bordeaux, pour m'avoir fait confiance dans la prise en charge des patients, et pour avoir participé de près ou de loin à ce travail. Une attention particulière à **Christel** la secrétaire pour sa disponibilité, sa réactivité et sa bonne humeur. Dr Méchain, Dr Ouattara, Dr Duvigneau, Dr Receveur, pour leur conseils.

Merci au **Dr Bachir Dora**, au **Pr Galactéros**, de m'avoir ouvert leurs portes dans Unité des Maladies Génétiques du Globule Rouge (UMGGR) de l'Hôpital Mondor ; aux **Dr Habibi** et **Foïs** de m'avoir fait partager leur bonne humeur et leur quotidien médical ; et à tout le reste du personnel de l'UMGGR. Ils m'ont accueilli chaleureusement et m'ont aidé à mieux comprendre la drépanocytose.

Au Dr Raineri François,

Je te remercie sincèrement pour ton aide à l'écriture de cette thèse, malgré ton investissement à la SFMG - et plus -, notamment pour la formation des médecins généralistes à l'hypnose. Je suis enchantée d'avoir fait mes premiers pas d'hypnose sous ton enseignement aussi riche d'humilité que de pédagogie.

Je te prie de trouver ici l'expression de mon profond respect et de mon amitié.

Au **Dr Martin** Ronan pour m'avoir fait confiance dans le cadre du remplacement en médecine générale, et qui a accepté ma pratique de l'hypnose dans son cabinet, de façon générale, et dans le cadre de la drépanocytose.

Au **Dr Bachir** de nouveau,

je tiens à vous remercier encore pour votre relecture et vos corrections.

A mon époux pour tellement d'investissement de sa part dans toutes les étapes de ce travail, et ma sœur **Ummuhan**, pour ses corrections dans le fond et la forme.

Au **Dr Seddiki** Issam pour ses précieux avis et sa sensibilité « hypnopraxique ».

Et surtout merci **aux patients** qui ont accepté de participer à notre étude.

A ma famille,

A mon **Père**, cher et tendre, ta générosité, ta patience face aux épreuves, cette force digne de celle du roseau qui toujours se relève, à ton humour éternel qui nous fait rire juste en y pensant ! Canim babam, hakkini helal et.

A ma mère, partie trop tôt, paix sur son âme.

A ma belle-mère, **Sevinç abla**, un rayon de soleil dans notre vie, merci de prendre soin de nous avec tant d'attention.

A mon frère et mes sœurs, je vous aime, profondément, quelque soit les aléas de la vie . Même lorsque vous êtes « débilos » ☺ !!

Abi, à ton enseignement de mécanique quantique et des fractales, fondamentales! Je n'ai toujours pas tout compris... un jour quand le génie en moi se réveillera ... !

Féfé, je te suis profondément reconnaissante pour tout ce que tu as fait pour nous.

Fidan, quelque soit les distances, tu es dans mon cœur.

Ümmühan, ma bulle d'amour de sœur, mon bras sera toujours « au-dessus » de tes épaules quelques soient les centimètres que tu as gagnés !

A tous ceux de ma grande famille en France et en Turquie qui se reconnaîtront.

Fuat, Yusuf, kalbimdesiniz, iyi ki varsiniz degerli kuzenlerim.

A mon « Shams »,

Je te remercie pour ton attention et ta patience sans limite. Tes corrections multiples pour ce travail, ton sens du détail et de l'harmonie de façon générale, et bien encore. Nous sommes vètement l'un de l'autre...excuse-moi, c'est toi mon époux ? ☺

A ta (notre) merveilleuse famille, si chaleureuse et attentionnée, à la belle intention qui émane de leurs cœurs.

Au Dr Antaki,

Notre médecin de famille, pour m'avoir dit « c'est dans ta tête »... et qui a toujours été persuadé que j'en arriverai là ... m'y voilà, merci pour votre croyance.

A mes amis,

Mon cher **Fabrice**, ami de cœur, je ne peux que te nommer en tête de liste, du fait de la grandeur de ton aura unificatrice que tu ignores encore ;)

Ophélie, tippokète, nous sommes liées par l'Energie.

Issam, au médecin honorable que tu es. Merci pour tes précieux conseils tout au long de ces études et à la rédaction de cette thèse. Avec **Anne** - chère amie -, et vos enfants, je vous souhaite la santé et la sérénité.

A **Joseph et Caroline**, votre partage et votre douceur.

Au « crew » : **Mao, Sivornn, Bory, - et Mumu !** -

A nos fous rires, nos repas interminables, je vous souhaite à chacune le meilleur dans votre chemin. Vince et Jacques vous êtes de la partie bien sûr !

A **Philippe**, pour ton débit de parole imbattable, tes blagues que l'on connaît par cœur, et surtout ton soutien tout au long de ces études, d'une pizzeria à l'autre !! PS : j'espère que ton bras poussera un jour !!

A **Marie** ton esprit perché bien haut, et les animaux de ta ferme, et les papillons dans tes yeux.

A ma chère et belle **Sema**, nörüyoonn giiiiz ?? Tu est une battante, et je t'admire pour cela.

A **Sophie** ma belle témoin de mariage.

A **Philippe Schmidt**,

Mon « professeur » de wu-shu ...cher ami, merci pour tous les partages « intellectuello-spirituello-martiaux » toutes ces années.

A mes amis de l'internat,

Kaïs, the first one the best, t'es chinois ou japonais ☺ ? Claire Bréal, celle qui unit et qu'on aime tant, tu sais que tu m'impressionnes par ta capacité de travail et de bonne humeur, le tout à très haut level !! ; Fanny et Simon votre belle aura est une base pour tous ; Sophie, Pti boulgour, c'est quoi la conférence de la semaine ?? ;) Sara sans toi la fête est moins drôle ! Florence, Hélène, généralistes pas si typiques !

Aux « Hypnopotes »

Nasser et Robin, pour les partages plus ou moins hypnotiques !

A tous ceux qui ont marqué ces années de pratique médicale,

A mes maîtres de stage, les Dr Peyroux et Angotti, pour votre apprentissage.

Au Dr Trinh Duc, pour son aide pédagogique.

A l'équipe de la tour de Gassies : Dr Coste, Françoise, Véro, Nono, Cédric, pour le travail d'équipe, et les bons moments passés ensemble.

A toute l'équipe du service de gynécologie de Libourne du Dr Dabysing, ce fut très formateur et agréable en vos compagnies. Au Dr Dabysing... pour l'Ile Maurice !

Aux supers Dr Boscher et Goussard, à Sylvie et Axel, aux équipes de SOS et du CSAPA de Caen, merci pour votre accueil qui m'a permis de commencer à exercer dans des cadres confortables et diversifiés.

Je remercie enfin toutes les personnes que j'aurais pu oublier.

The inner being of a human being
Is a jungle.
Sometimes wolves dominate, Sometimes wild hogs.
Be wary when you breathe!
At one moment gentle, generous qualities,
like Joseph's, pass from one nature to another.
The next moment vicious qualities move in hidden ways.
At every moment a new species arises in the chest
now a demon, now an angel, now a wild animal.
There are also those in this amazing jungle Who can absorb you into their own surrender.
If you have to stalk and steal something,
steal from them.

Mevlânâ Celaleddin Rûmi

If you wish to shine like the day
Burn up the night of self-existence.
Dissolve the Being of every thing.

Mevlânâ Celaleddin Rûmi

LISTE DES ABREVIATIONS

CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNR	Centre National de Référence
CVO	Crise Vaso Occlusive
ETP	Education Thérapeutique
EVAD	Et Vivre Adulte avec la Drépanocytose
GREDA	Groupe de Recommandations et d'Etude de la Drépanocytose de l'Adulte
HAS	Haute Autorité de Santé
HbA	Hémoglobine Adulte
HbF	Hémoglobine Fœtale
HbS	Hémoglobine "Sickled"(drépanocytaire)
Hb	Hémoglobine
HTAP	Hypertension Artérielle Pulmonaire
InVS	Institut de Veille Sanitaire
OILD	Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONATF	Ostéonécrose Aseptique des Têtes Fémorales
QDV	Qualité de Vie
ROSFED	Réseau Francilien de Soins des Enfants Drépanocytaires
SCD	Sickle cell disease
SDM	Syndrome Drépanocytaires Majeurs
SFMG	Société Française de Médecine Générale
SS	Forme homozygote (symptomatique) de la drépanocytose
STA	Syndrome Thoracique Aigu

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	9
<i>SERMENT D'HIPPOCRATE</i>	13
AVANT PROPOS.....	14
INTRODUCTION	15
I. LA DREPANOCYTOSE	17
1. Définition et histoire de la drépanocytose.....	17
2. Physiopathologie	18
2.1 Le mécanisme en cause: la polymérisation de l'hémoglobine S.....	18
2.2 La vaso-occlusion.....	19
2.3 L'hémolyse.....	20
3. Diagnostic et dépistage.....	20
4. Conseil génétique	21
5. Aspects épidémiologiques	22
5.1 Dans le monde.....	22
5.2 En France.....	22
5.3 L'espérance de vie : une évolution considérable en 20 ans	22
5.4 L'évolution de la drépanocytose avec l'âge	23
6. Les complications aiguës	24
6.1 La crise vaso-occlusive « caractérise » cliniquement le patient drépanocytaire	24
6.2 Les complications infectieuses	24
6.3 L'hémolyse.....	24
7. Les complications chroniques.....	24
7.1 La douleur chronique : « une maladie dans la maladie ».....	25
7.2 L'anxiété et la dépression.....	26
7.3 Les troubles du sommeil.....	27
8. Moyens thérapeutiques actuels : la prévention	27
8.1 Continuité et coordination des soins : renforcer la place du médecin généraliste	28
8.2 La prévention et l'éducation thérapeutique, les mesures minimales	28
8.3 Un traitement de fond unique : l'hydroxyurée	30
9. L'auto-efficacité, un moyen « thérapeutique » à développer.....	30
9.1 Définition de l'auto-efficacité et relation aux patients drépanocytaires	30
9.2 Ressources internes, stratégies adaptatives et auto-efficacité.....	31
9.3 L'impact des interventions psychosociales dans la drépanocytose	32
II- L'INTERET DE L'HYPNOSE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS	
DREPANOCYTAIRES	34
1. Définition de l'hypnose médicale.....	34
2. Les connaissances actuelles du fonctionnement neurobiologique de l'hypnose	34
2.1 La levée du contrôle cortical vers un contrôle sous cortical.....	34
2.2 La sur-activation du cortex cingulaire antérieur (CCA), et du thalamus.....	35
3. En quoi l'hypnose peut-elle améliorer la qualité de vie des patients drépanocytaires ?	38
3.1 L'efficacité de l'hypnose dans la gestion des douleurs.....	38
3.2 L'hypnose comme stratégie de coping efficace pour l'anxiété.....	38
3.3 Des études à l'appui chez les patients drépanocytaires.....	39
3.4. Le patient drépanocytaire semble avoir un imaginaire propice à l'hypnose	40

III. LA QUALITE DE VIE : DE LA POPULATION GENERALE A CELLE DES PATIENTS DREPANOCYTAIRES	41
1. Définition de la qualité de vie.....	41
2. La qualité de vie dans la population générale	41
3. Etude de la qualité de vie des patients drépanocytaires.....	42
3.1 La qualité de vie des patients drépanocytaires est altérée	42
3.2 La qualité de vie des patients drépanocytaires ne se réduit pas à la douleur.....	42
3.3 Les facteurs physiques, psycho-sociaux et la QDV intimement liés	43
3.4 Le modèle bio-comportemental d'Ameringer et.al.....	44
IV. LE CADRE DE L'ETUDE : LE DISPOSITIF DE CONSULTATION D'HYPNOSE MEDICALE DU CENTRE AQUITAIN DE COMPETENCE REGIONAL DE LA DREPANOCYTOSE.....	46
V. PRESENTATION DE L'ETUDE	48
1. Justification de l'étude	48
2. Question de recherche	49
3. Hypothèse de recherche.....	49
4. Objectifs de l'étude.....	49
4.1 Objectif principal.....	49
4.2 Objectifs secondaires	49
4.3 Critères de jugement.....	49
MATERIEL ET METHODES	51
1. Description d'étude.....	51
2. Choix de la population et faisabilité de l'étude	51
3. Le matériel de recueil de données	52
3.1 La grille d'entretien.....	52
3.2 Le Questionnaire SF-36 pour l'évaluation de la qualité de vie	53
3.3 L'index de Pittsburgh pour l'évaluation de la qualité du sommeil.....	55
3.4 L'auto-questionnaire de satisfaction.....	56
4. La méthodologie du recueil.....	56
5. Les aspects éthiques	57
5.1 Le cadre légal.....	57
5.2 Le respect de l'anonymat	57
5.3 L'éthique professionnelle.....	57
6. Le traitement des données	58
6.1 Le calcul des scores.....	58
6.2 Les analyses statistiques	58
RESULTATS.....	59
1. Echantillon d'étude	59
1.1 Caractéristiques démographiques et médicales de l'échantillon	60
1.2 Description des caractéristiques.....	63
1.3 Caractéristiques du suivi.....	64
2. Analyse de l'évolution du score de qualité de vie SF-36.....	64
2.1. Résultats du score moyen aux 8 dimensions du SF-36	64
2.2 Description et comparaison des moyennes des scores SF-36.....	67
2.3 Description et comparaison des résultats de score SF-36 en fonction du praticien	69
2.4 Résultats des scores SF-36 pour chaque dimension et pour chaque patient.....	69
2.5 Facteurs ayant pu influencer l'évolution du score SF-36.....	72
3. Analyse de l'évolution du score de qualité de sommeil de Pittsburgh.....	74
4. Description et auto-évaluation de la satisfaction déclarée concernant l'impact de l'hypnose sur la qualité de vie, le sommeil, le stress, la douleur et l'atteinte des objectifs personnels.....	76

4.1 Description et auto-évaluation de la satisfaction déclarée concernant l'impact de l'hypnose sur la qualité de vie, le sommeil, le stress, la douleur	76
4.2 Description et auto-évaluation de la satisfaction déclarée concernant l'impact de l'hypnose sur l'atteinte des objectifs personnels	77
4.3 Synthèse de la description et de l'auto-évaluation de la satisfaction déclarée concernant l'impact de l'hypnose sur tous les objectifs de qualité vie	79
4.4 L'acquisition de l'auto-hypnose.....	81
4.5 Des modifications de l'utilisation des antalgiques	82
DISCUSSION	83
I. DISCUSSION DES RESULTATS	83
1. Notre échantillon ressemble à la population drépanocytaire adulte française.....	83
2. La qualité de vie s'est améliorée chez les participants.....	85
2.1 La qualité de vie à T2 se rapproche de celle de la population générale.....	85
2.2 Les participants « se sentent » en moyenne en meilleure santé	86
2.3 Deux dimensions non améliorées entre T0 et T2	86
2.4 Des détériorations de la santé pour certains patients entre T0 et T2	87
2.5 L'amélioration de la douleur : modification de la « perception » douloureuse.....	88
2.6 Des facteurs ayant pu influencer les modifications dans la qualité de vie	88
3. La qualité du sommeil est améliorée	90
4. Des objectifs personnels non spécifiques à l'hypnose	91
5. Les patients satisfaits de l'apport de l'hypnose sur leur QDV	92
5.1 Des changements personnels qualitativement très marqués chez certains participants	94
5.2 Des perceptions personnelles de changements à venir avec l'auto-hypnose	94
5.3 La prise de recul par rapport à leurs objectifs.....	95
5.4 L'absence d'effet de l'hypnose est-il lié à une faible suggestibilité ?.....	96
6. L'acquisition de l'auto-hypnose propre à chacun.....	97
7. Comparaison des scores selon les praticien (P1 et P2)	98
II. DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE	99
1. Critique de la méthodologie.....	99
1.1 L'étude observationnelle et l'approche mixte.....	99
1.2 Le recrutement	100
1.3 Le questionnaire SF-36, ses atouts et ses faiblesses	101
1.4 Le questionnaire de satisfaction : l'absence de pré-enquête.....	101
1.5 Le rythme de recueil.....	101
1.6 Le respect des règles éthiques.....	102
1.7 La méthodologie de l'analyse	102
2. Les forces et faiblesses de l'étude	103
2.1 Les forces : l'originalité et l'intérêt de l'évaluation	103
2.2 Les faiblesses : des biais liés à la méthodologie de l'étude.....	103
3. La validité des résultats.....	104
3.1 Validité interne	104
3.2 Validité externe	105
III. PERSPECTIVES.....	106
1. Les implications de notre étude pour la drépanocytose	106
2. Les implications de cette étude pour la médecine générale	107
CONCLUSION	109
BIBLIOGRAPHIE.....	111
Liste des tableaux	118

Liste des figures.....	120
ANNEXES	121
ANNEXE 1 : L'attestation de stage au Centre National de Référence	121
ANNEXE 2 : La fiche d'autohypnose.....	122
ANNEXE 3 : La validation du CPPsoom.....	123
ANNEXE 4 : Grille d'entretien et de suivi.....	125
ANNEXE 5 : Questionnaire SF-36.....	126
ANNEXE 6 : Questionnaire Pittsburgh.....	131
ANNEXE 7 : Questionnaire de satisfaction	137
ANNEXE 8 : Consentement patient	138

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

AVANT PROPOS

*“J’avais l’habitude de la voir (la drépanocytose) comme un double,
mais avec l’hypnose,
j’ai plutôt l’impression d’une pulsation que je peux contrôler »*

Ce fut le discours marquant d’un patient lors des journées drépanocytaires en 2015 au CHU de Pellegrin. Cela suscita, au sein du personnel soignant concerné, la volonté d’utiliser d’autres approches que “l’approche conventionnelle“ dans la prise en charge de cette pathologie. Cette volonté a conduit le Dr Pistone, praticien hospitalier dans le service des maladies infectieuses et tropicales du CHU de Bordeaux, à l’ouverture en avril 2016 d’une consultation d’Hypnose dédiée aux patients drépanocytaires suivis au centre aquitain de compétence régionale de la drépanocytose.

En Octobre 2015, j’ai commencé à me former à la pratique de l’hypnose médicale Ericksonienne auprès de la Société Française de Médecine Générale (SFMG) à Paris. Cette formation vise à inclure l’hypnose médicale dans la pratique médicale quotidienne, et s’est déroulée sur 6 mois, associant des cours théoriques à des sessions pratiques.

C’est ensuite par un « bel hasard » que je fus mise en contact avec le Dr Thierry Pistone, en Avril 2016, alors qu’il venait juste de créer la consultation d’hypnose précitée; et ce suite à la même formation SFMG que moi. Je me suis alors intéressée à la pathologie drépanocytaire, que j’ai pu mieux appréhender suite à 10 jours de stage d’observation au Centre National de Référence (CNR) pour la Drépanocytose, CHU Henri-Mondor, APHP, Créteil (*Annexe 1*).

S’intéresser à la qualité de vie des patients drépanocytaires s’inscrit pour nous dans l’intérêt plus global pour la qualité de vie de tout patient, qu’il soit atteint de pathologie chronique ou de trouble passager.

L’hypnose a prouvé son efficacité comme méthode thérapeutique permettant le mieux-être face à des pathologies très diverses. En tant que médecin généraliste, nous sommes le premier et parfois le dernier recours pour les patients, qu’ils soient atteints de pathologie chronique ou de maux plus bénins. Au regard des valeurs du *primum non nocere*, la recommandation systématique de l’hypnose lorsque cela est médicalement indiqué, pourrait permettre de soulager de nombreux maux tout en réduisant le recours à certaines thérapies médicamenteuses non dénués d’effets secondaires.

INTRODUCTION

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde, et la plus dépistée en France avec 12000 patients recensés (1), et cependant elle reste classée comme maladie rare. Elle est peu connue de la population générale, y compris des médecins généralistes (MG). La vie des patients drépanocytaires est rythmée par la survenue de crises-vaso-occlusive (CVO), douloureuses, plus ou moins régulières et intenses, nécessitant parfois une hospitalisation pour soulager la douleur, ou en cas de complications organiques. A cela s'ajoute des complications chroniques somatiques et psychiques, ayant des répercussions fonctionnelles sur la vie des patients.

Ce tableau est responsable d'une altération de la qualité de vie (QDV) des patients drépanocytaires, parfois de façon plus notable que pour d'autres pathologies chroniques (asthme, fibromyalgie, insuffisance rénale) (2).

Or les moyens thérapeutiques sont limités et la prise en charge repose principalement sur la prévention. La recherche actuelle se tourne vers la thérapie génique avec, à ce jour, un cas récent d'évolution favorable chez un enfant. Dans cette optique de prévention, les thérapies non médicamenteuses, ou psychosociales, ont un intérêt notable dans la gestion et le vécu de la maladie.

Dans cette idée, Gil et al. (3) en 1992 avaient mis en évidence l'influence des stratégies d'adaptations personnelles – sans intervention d'un thérapeute - des patients drépanocytaires, de leurs pensées positives favorables et négatives défavorables sur le déroulement de leur maladie : leur douleur, la fréquence des hospitalisations, leur vécu social.

L'hypnose entre dans le cadre des psychothérapies permettant, entre autre, de développer des pensées positives et des stratégies d'adaptations favorables à une situation pathologique donnée.

L'approche psychothérapeutique par l'hypnose dans la drépanocytose apparut dans un premier cas d'étude en 1979 (4) puis fit l'objet de deux études américaines en 1997 et 2014 (5,6).

Dans ces deux dernières études, les auteurs avaient analysé l'effet de l'hypnose sur de nombreux paramètres tels que la douleur, la consommation médicamenteuse, la fréquence, et l'intensité des crises vaso-occlusives (CVO) ou encore le sommeil ou l'anxiété. La qualité de vie globale comme critère de jugement principal n'avait pas été évaluée.

Le concept de qualité de vie est pertinent pour les patients drépanocytaires, Panepinto et al. (7) affirmaient que sa mesure aide à mieux comprendre le fardeau de la maladie que subissent les patients.

Notre travail original dans le domaine de la drépanocytose propose la première étude pilote dont l'objectif principal est d'évaluer l'impact d'un dispositif de consultation d'hypnose médicale dédiée, sur la QDV des patients drépanocytaires adultes.

Pour cela, nous avons réalisé une étude observationnelle, mixte (quantitative et qualitative) avec évaluation de type avant-après de l'intervention d'une prise en charge en hypnose médicale.

Dans la première partie de notre propos, nous présenterons la drépanocytose, que nous aborderons également sous un angle psychosocial ; nous verrons que la prise en charge actuelle réside principalement sur la prévention. Nous aborderons de façon non exhaustive l'hypnose médicale, les fonctionnements neurophysiologiques qui sous-tendent l'hypnose, son utilisation en thérapeutique, son historique et son intérêt dans la prise en charge des patients drépanocytaires. Nous nous intéresserons à la qualité de vie de façon générale et chez les patients drépanocytaires plus particulièrement.

A l'issue de ces chapitres, nous verrons en quoi l'hypnose médicale permettrait d'améliorer la qualité de vie des patients drépanocytaires.

Nous présenterons le cadre qui nous a permis de mener cette étude, le dispositif de consultation d'hypnose médicale dédiée du centre aquitain de compétence régional de la drépanocytose.

Nous présenterons ensuite en détail l'étude, la méthodologie employée et les résultats obtenus que nous discuterons et interpréterons dans les limites imposées par le schéma de notre étude.

Pour finir, nous évoquerons les perspectives de cette étude pour la drépanocytose et l'intérêt pour la médecine générale (MG^{le}). Bien que la drépanocytose soit peu fréquemment rencontrée en MG^{le} (hors région parisienne et Antilles), cette question de la qualité de vie des patients et de l'autonomisation peut être modélisante pour un grand nombre d'affections douloureuses fréquemment rencontrées dans cette discipline.

I. LA DREPANOCYTOSE

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (8) reposent sur les guidelines américaines (9) et les guidelines françaises du GREDA (10) (Groupe de Recommandations et d'Etude de la Drépanocytose Adulte).

1. Définition et histoire de la drépanocytose

La drépanocytose est la plus fréquente des maladies génétiques dans le monde, et en France d'après l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). Elle représente de ce fait la plus fréquente des maladies dépistées en France.

Sa transmission est autosomique récessive selon le modèle mendélien : tout malade atteint de syndrome drépanocytaire majeur est issu de deux parents transmetteurs (chacun au minimum hétérozygote). Alors que la transmission à l'état homozygote entraîne la drépanocytose, une maladie grave fréquemment létale en l'absence de soin, l'état hétérozygote protège partiellement des formes sévères de paludisme qui est la maladie vectorielle la plus meurtrière au monde et qui sévit dans les mêmes régions d'émergence que la drépanocytose, en particulier en Afrique sub-Saharienne (11). L'hypothèse communément admise est qu'une sélection naturelle s'est exercée positivement sur les porteurs du trait drépanocytaire expliquant la persistance de la mutation au cours de l'évolution de l'humanité.

Sur le plan médical, il est plus approprié de parler de syndromes drépanocytaires majeurs (SDM) que de drépanocytose car ils forment un groupe non homogène en termes de sévérité et vraisemblablement de pronostic. L'état homozygote (SS) est la forme la plus fréquente (70% des SDM) de cette affection. D'autres allèles des gènes β de l'Hb peuvent s'associer à l'HbS et induire un SDM. Les SDM comportent les formes suivantes :

- La drépanocytose homozygote S/S (forme la plus fréquente et la plus sévère)
- Les drépanocytoses hétérozygotes composites S/C, S/ β^0 thalassémie et S/ β +thalassémie
- Plus rarement les drépanocytoses hétérozygotes composites SDPunjab, SOArab, SAntillesC, ou les hétérozygoties symptomatiques ASAntilles, etc.

En revanche, les sujets hétérozygotes AS dits porteurs du « trait AS » sont en règle générale asymptomatiques et ne présentent pas les complications de la maladie - sauf exception comprenant notamment des conditions extrêmes d'hypoxie comme en haute altitude où les sujets AS peuvent typiquement présenter des infarctus spléniques.

Le terme drépanocytose provient du grec « drepanon » qui signifie faucille : il reflète

la forme des globules rouges des patients atteints. La mutation drépanocytaire serait apparue il y a plus de 3000 ans en Afrique et en Asie. La traite des esclaves à partir du VII^{ème} siècle a été responsable de l'extension géographique des mutations de l'hémoglobine (12). Ce n'est qu'au début du XX^e siècle que James Herrick observa, sur un échantillon de sang d'un étudiant noir souffrant d'une anémie sévère, des hématies inhabituelles en forme de faucille (13). La drépanocytose demeura très longtemps une maladie négligée, dans un contexte de discrimination raciale de la population noire, et ce malgré la revendication de sa prise en charge par les mouvements contestataires noirs américains des années 1960, les Black Panthers.

Ce n'est qu'en 1971 sous la présidence Nixon qu'ont été alloués aux USA des crédits pour la recherche sur la drépanocytose et la prise en charge des malades (12). Il faudra attendre 1990 pour que la maladie soit reconnue comme une priorité de santé publique en Guadeloupe, puis en 2005 par l'Union des Etats Africains (UEA), en 2006 par l'OMS et en 2008 par l'ONU (Organisation des Nations Unies).

En France elle a été reconnue comme l'une des priorités de la loi de santé publique de 2004, avec des objectifs de réduction de la mortalité et d'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des personnes atteintes (14). En 2005 fut créé le centre de référence des syndromes drépanocytaires qui regroupe huit sites d'expertise dans des hôpitaux d'Île-de-France. Dans les DOM, trois centres de référence de la drépanocytose ont été labellisés : aux Antilles, en Guyane et à la Réunion-Mayotte.

2. Physiopathologie

2.1 Le mécanisme en cause: la polymérisation de l'hémoglobine S

L'hémoglobine est la protéine principale des globules rouges. Son rôle est d'assurer le transport de l'oxygène. Elle est formée par l'association de 2 paires de chaînes protéiques, alpha et bêta. La synthèse de ces chaînes est déterminée par le patrimoine génétique de l'individu. L'hémoglobine normale, physiologique, est appelée HbA (hémoglobine de l'Adulte) (10).

La drépanocytose est caractérisée par une mutation sur le chromosome 11 du gène de la β -globine. Plus précisément il s'agit de la substitution de l'adénine par la thymine dans le codon 6 du gène de la β -globine (GAG mutant en GTG) entraînant une substitution d'acide aminé: l'acide glutamique étant substitué par la valine dans la chaîne protéique de la β -globine⁵. Cela entraîne une modification spatiale de l'hémoglobine drépanocytaire, dite hémoglobine S (HbS) en raison du nom anglais de la maladie : *Sickle cell disease* (SCD). Cette anomalie de l'hémoglobine est l'origine de l'ensemble des manifestations cliniques de la maladie. Cette HbS a la propriété de se polymériser en milieu désoxygéné : par exemple en cas d'hypoxie, de déshydratation, d'acidose ou d'hyperthermie.

La polymérisation de l'HbS crée des fibres déformant le globule rouge en faucille ou croissant, devenant alors rigides, peu déformables. Ces anomalies de rhéologie sont très variables selon le génotype et selon les conditions cliniques et physiologiques chez un même patient. Ces hématies inflexibles sont responsables de deux anomalies du flux sanguin : d'une part, une hyperviscosité aboutissant à des phénomènes vaso-obstructifs et responsable de la CVO, et d'autre part, la destruction de ces hématies conduisant à une hémolyse.

2.2 La vaso-occlusion

Le recrutement de ces hématies rigides aboutit au final aux phénomènes vaso-occlusifs (ou vaso-obstructifs) propres à la drépanocytose. La CVO se produit de façon privilégiée dans la microcirculation post-capillaire (10).

On peut modéliser la vaso-obstruction comme une ischémie-reperfusion localisée, multifactorielle, dépendante de façon *sine qua non* de la présence d'hématies de déformabilité très diminuée ou nulle.

D'autres facteurs interviennent dans la physiopathologie de la maladie : l'augmentation de l'adhérence des globules rouges vis-à-vis de l'endothélium vasculaire qui est activé et la vasoconstriction liée à la diminution de la biodisponibilité du monoxyde d'azote (NO) consommé par l'hyperhémolyse.

L'hypoxie et l'ischémie tissulaire résultantes, plus ou moins importantes selon la sévérité de la crise, entraînent la libération de médiateurs inflammatoires à partir des tissus blessés, des macrophages, des mastocytes et des plaquettes. Cette inflammation active les nerfs afférents périphériques et entraîne une stimulation nociceptive, souvent intense car elle se produit pour l'essentiel dans la médullaire de l'os (15).

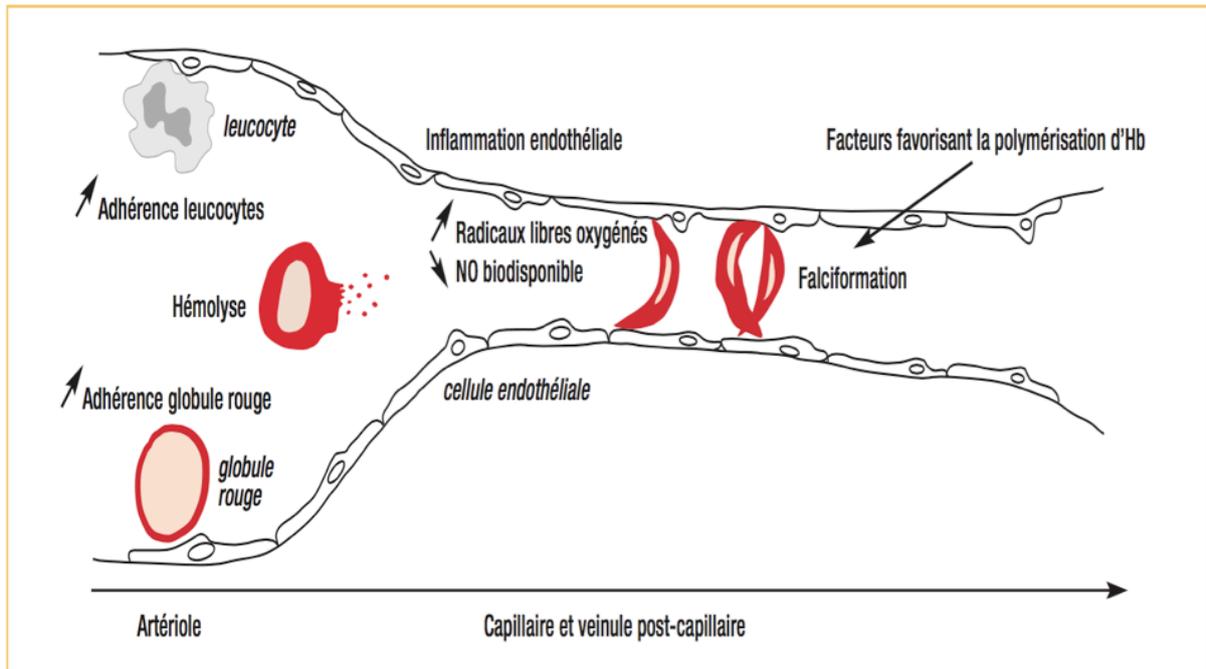


Figure 1 : Mécanismes impliqués dans la vaso-occlusion drépanocytaire. Hb : hémoglobine ; NO : monoxyde d'azote. Revue du praticien, P.BARTOLUCCI.

La CVO touchent préférentiellement l'os, le poumon, la rate, plus rarement le foie et les autres organes. Les caractéristiques de la CVO varient beaucoup selon l'âge du patient, le génotype de la drépanocytose et les facteurs épigénétiques.

2.3 L'hémolyse

Les SDM se caractérisent également par une hémolyse chronique, de mécanisme périphérique pure. L'hémolyse concerne environ 10% de la masse érythrocytaire par jour chez les formes homozygotes SS, elle est nettement moins importante dans les autres SDM tels que SC ou SB+ thalassémie (16).

Les hématies les plus pathologiques sont également les plus rapidement détruites. L'hémolyse a donc également une fonction «protectrice» à l'égard des conséquences vasculaires de la maladie (17).

3. Diagnostic et dépistage

L'examen à réaliser pour toute suspicion de la maladie ou pour dépister un porteur sain est l'étude de l'hémoglobine. La plupart des laboratoires commencent par une électrophorèse de l'hémoglobine, et cet examen est complété par des techniques de chromatographie en phase liquide à haute performance (HPLC)(18).

Elle confirme l'absence d'HbA (sauf chez les patients Sβ+ thalassémiques), la présence d'HbS et/ou d'HbC (forme hétérozygote composite), et indique la proportion d'HbA2 (hémoglobine A2) et d'HbF (hémoglobine fœtale).

L'hémoglobine fœtale HbF contenant deux sous-unités γ et deux sous unités α (l'hémoglobine adulte est de type $\alpha_2\beta_2$). Son affinité pour l'oxygène comparativement à l'hémoglobine adulte est supérieure. Elle est synthétisée chez le fœtus et le nouveau-né et disparaît normalement à l'âge adulte, sauf dans certaines hémoglobinopathies.

L'HbA2 est une variante normale de l'hémoglobine qui consiste en deux chaînes alpha et deux chaînes delta ($\alpha_2\delta_2$). Elle se trouve à de faibles niveaux dans le sang humain normal. L'hémoglobine A2 peut être augmentée dans la bêta-thalassémie ou chez les personnes hétérozygotes pour le gène de la bêta-thalassémie.

Tableau 1 : Caractéristiques biologiques des SDM. D'après Girot R.-La drépanocytose.-Montrouge.

	Hb (g/dl)	VGM (fl)	réticulocytes	Morphologie érythrocytaire	Étude de l'Hb			
					HbA (%)	HbS (%)	HbF (%)	HbA ₂ (%)
AS	N	N*	N	N	60-65	35-40*	< 1	v
SS	6-10	N*	↑	Drépanocytes (+ à +++) Cellules cibles (+) Corps de Jolly (±)	0	80-95	5-20	v
SC	10-12	↓ (70-90)	↑	Drépanocytes (rares) Cellules cibles (50 %) Poïkilocytose	0	50 (HbC = 45)	1-7	v
S/β ⁺ thalassémie	9-12	↓ (65-95)	↑	Drépanocytes (rares) Cellules cibles (+ à ++) Microcytes (+ à ++) Poïkilocytose	1-25	55-90	5-15	v
S/β ⁰ thalassémie	7-11	↓ (60-80)	↑	Drépanocytes (+) Cellules cibles (+ à ++) Microcytes (+ à ++) Poïkilocytose	0	80-90	5-15	v
S/PHHF	N	N*	N	Cellules cibles (±) Microcytes (±)	0	≥ 70	15-35	v

VGM : volume globulaire moyen ; N : normal.

* : valeur abaissée en cas d' α -thalassémie associée.

v : variable car le dosage de l'HbA₂ est ininterprétable en raison d'une contamination par de l'HbS.

La validation de ces résultats nécessite que l'examen soit réalisé à plus de 3 mois d'une transfusion. Il est également nécessaire de disposer d'un hémogramme et d'un bilan martial afin d'interpréter les résultats (18).

En France, un dépistage à la naissance, systématisé à l'ensemble du territoire en 2000, est proposé en cas de couple identifié comme ethniquement « à risque », alors qu'il est universel dans d'autres pays (États-Unis, Royaume-Uni).

4. Conseil génétique

Le médecin praticien doit expliquer au couple transmetteur AS le risque théorique de 25% d'avoir un enfant malade SS à chaque grossesse, et les orienter vers une consultation de conseil génétique. Ces couples ont la possibilité d'opter, lors de cette consultation, pour la réalisation d'un diagnostic prénatal par ponction de trophoblaste, idéalement entre la 12^{ème} et 15^{ème} semaine d'aménorrhée. Une interruption médicale de grossesse peut alors être envisagée par la femme enceinte si le fœtus est reconnu atteint (10,18).

Quels patients adresser en consultation de conseil génétique ?

- Patients présentant une hémoglobine anormale (HbS, HbC).
- Patients présentant un taux élevé d'HbA2 (suspicion de β -thalassémie mineure)
- Patients présentant une microcytose définie selon l'âge, sans carence en fer
Chez les patients ayant un taux normal d'HbA2, un petit volume globulaire moyen (VGM) fait évoquer une α -thalassémie mais un trait β -thalassémique peut aussi se présenter sous cet aspect
- Patients présentant un taux élevé d'HbF.

5. Aspects épidémiologiques

5.1 Dans le monde

Il est estimé que près de 5% de la population mondiale est porteuse d'un trait d'hémoglobinopathie (drépanocytaire ou thalassémique) dont environ 2,3% porteuse de la mutation drépanocytaire, soit plus de 120 millions de personnes (19).

Dans le monde, on estime à plus de 300 000 le nombre annuel de naissances selon le rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (20), 500 000 selon l'Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose (OILD) (21). La majorité des naissances survient dans les pays à revenu faible ou moyen. La drépanocytose est particulièrement fréquente chez les personnes originaires d'Afrique Subsaharienne, d'Inde, de la péninsule Arabique et des pays méditerranéens (20).

5.2 En France

Depuis l'extension du programme à l'ensemble du territoire métropolitain en 2000, l'incidence globale est de 1/784 avec d'importantes variations régionales : de 1/518 en Île-de-France à 1/4679 en Languedoc-Roussillon. Dans les DOM-TOM, les chiffres vont de 1/227 en Guyane, le plus élevé, à 1/4551 à la Réunion (1).

On estime qu'il y a environ 12 000 patients souffrant d'un SDM en France, et les épidémiologistes évaluent à 20000 le nombre de patients en 2020 (1).

5.3 L'espérance de vie : une évolution considérable en 20 ans

Dans les pays développés, l'amélioration de la prise en charge a porté ses fruits sur les 40 dernières années.

Ainsi, aux États-Unis, la survie à 20 ans est passée de 79 % pour les nouveaux-nés avant 1975 à 89 % après 1975. En 1973, l'âge médian de survie était estimé à 14,3 ans, tandis qu'en 1994 une étude de cohorte hospitalière sur 3 700 patients montrait un âge médian de survie de 42 ans pour les hommes SS, 48 ans pour les femmes

SS, 60 ans pour les hommes SC et 68 ans pour les femmes SC ; la survie globale à 50 ans était de 50 %. En 2014, l'âge médian de survie une fois l'âge adulte atteint a été estimé aux USA par une étude de cohorte à 58 ans pour les patients SS et Sβ° et à 66 ans pour les patients SC et Sβ+ (22).

En France, selon une étude de l'Institut National de Veille Sanitaire (l'InVS) sur l'ensemble de la population, l'espérance de vie à la naissance a doublé en 20 ans, avec un âge médian de survie qui est passé de 18 ans en 1981-1985 à 36 ans (34 ans chez l'homme, 38 ans chez la femme) en 2001-2005 (19). Il est par ailleurs licite de considérer qu'au regard de standards de soins assez proches, l'âge médian de survie en France une fois l'âge adulte atteint, se situe actuellement comme aux USA, autour de la soixantaine.

5.4 L'évolution de la drépanocytose avec l'âge

Il existe de grandes variabilités d'expression clinique de la drépanocytose d'un individu à l'autre mais aussi pour un individu donné au cours de sa vie. On peut ainsi diviser en 4 étapes l'histoire naturelle de la drépanocytose :

- La période néonatale : entre 0 et 3 mois, le nourrisson ne fait pas de crise, car encore protégé par l'hémoglobine fœtale.
- La petite enfance : une période très critique durant les 5 premières années de vie (dès 3 mois), au cours de laquelle les manifestations peuvent être graves, avec parfois un pronostic vital engagé. Il existe des risques majeurs d'infections bactériennes, de séquestration splénique, de syndrome thoracique aigu (STA)¹ et d'accident vasculaire cérébral (AVC).
- L'adolescence : cette période est marquée par les crises vaso-occlusives (CVO) hyperalgiques. Les AVC et STA sont plus rares mais le pronostic plus sévère.
- L'âge adulte, marquée par l'importance de la prévention et du dépistage des complications chroniques. Les infections et les épisodes d'anémie aiguë sont plus rares mais l'expression clinique reste souvent lourde et dominée par le risque de survenue de CVO hyperalgique parfois compliquée d'un STA plus ou moins sévère. Les principales causes de décès chez l'adulte sont réparties comme suit : 44% d'accidents vaso-occlusifs dont une majorité de STA, 16% d'infections documentées, 16% de complications chroniques, 10% d'autres causes connues et 13% de causes inconnues (23).

¹ Le STA associe une douleur thoracique ou de la fièvre à des infiltrats radiologiques d'apparition récente,

6. Les complications aiguës

6.1 La crise vaso-occlusive « caractérise » cliniquement le patient drépanocytaire

La CVO est quasi systématiquement algique et souvent hyperalgique. La CVO hyperalgique est le premier motif d'hospitalisation à tout âge de la maladie. Elle se manifeste classiquement par des douleurs osseuses aiguës, très intenses (comparables à une fracture osseuse, à « *un forage dans l'os* » - comme en témoigne une patiente - touchant les métaphyses et les diaphyses des os longs, puis par ordre décroissant les vertèbres, les côtes, et les os du crâne (23).

La douleur, manifestation cardinale de la crise vaso-occlusive, est due à l'œdème inflammatoire survenant dans un organe non extensible, bien innervé et sans circulation de suppléance. La localisation, l'intensité, ainsi que la durée de cette douleur sont variables à chaque crise chez un même individu et d'un individu à l'autre.

Les autres complications de la CVO sont plus rares mais peuvent être redoutables : syndrome thoracique aigu, infarctus rénal, priapisme ou encore événements thrombotiques veineux/artériels dont les accidents vasculaires cérébraux (23). Le syndrome de séquestration splénique est classique chez l'enfant, et rare (mais possible) chez l'adulte si l'atrophie splénique n'est pas encore consituée.

6.2 Les complications infectieuses

Le sur-risque de complications infectieuses est dû à l'hyposplénisme et concerne tous les germes encapsulés. Deux infections sont particulièrement redoutées: les pneumococies (pneumopathies, méningites, septicémies) et les salmonelloses (ostéites, septicémies) (23).

6.3 L'hémolyse

Les syndromes drépanocytaires appartiennent à la famille des anémies hémolytiques chroniques qui exposent à des complications communes : épisodes d'anémies aiguës (hyperhémolyse, érythroblastopénies), complications liées aux transfusions, lithiases biliaires et leurs complications, ou encore hypersplénisme aigu et chronique.

7. Les complications chroniques

Nous diviserons les complications chroniques en 3 catégories :

- les atteintes organiques liées aux troubles circulatoires, que nous évoquerons très brièvement,

- la douleur chronique, dont l'impact sur la qualité de vie a été bien évaluée,
- les complications psychologiques.

Les atteintes organiques sont de plus en plus fréquentes avec l'augmentation de l'espérance de vie. Elles peuvent concerner tous les organes sans exception. Certaines complications sont relativement fréquentes comme la rétinopathie, les atteintes rénales à type de glomérulopathie, les atteintes oto-rhino-laryngées et l'ostéonécrose aseptique (24). Ce risque significatif de complications chroniques justifie une surveillance médicale au moins annuelle des patients drépanocytaires, idéalement au sein du centre de compétence de la région de résidence du patient.

7.1 La douleur chronique : « une maladie dans la maladie »

« Il faut laisser souffrir les drépanocytaires en paix »

N.S, patient

7.1.1 La douleur altère la qualité de vie

Le patient drépanocytaire est depuis son enfance en lien étroit avec la douleur, qu'il expérimente intensément à chaque CVO hyperalgique. Cependant, de nombreux patients souffrent de douleurs quotidiennes fréquentes qui ne suivent pas le schéma typique des CVO hyperalgiques.

Ces douleurs, de gravité variable, également appelées douleurs persistantes dans la littérature de la drépanocytose, contribuent à une morbidité significative et une qualité de vie (QDV) médiocre. Souvent, elles ne répondent pas adéquatement aux thérapies standard de la drépanocytose (25).

L'impact négatif de ces douleurs chroniques sur la QDV des patients drépanocytaires avait également été démontré dans une revue de littérature à partir de 11 études (26).

7.1.2 La douleur drépanocytaire est multifactorielle

L'expérience des épisodes douloureux varie grandement d'un patient à l'autre et également chez un même patient au fil du temps. Cela rend difficile l'appréhension de la douleur par les patients et sa compréhension par les soignants.

Ella V. Taylor et al. expliquent que les douleurs chroniques du patient drépanocytaire sont multifactorielles impliquant les sensations, les émotions, la cognition, la mémoire et le contexte. De ce fait, leur prise en charge devrait, selon ces auteurs, adopter une perspective multidimensionnelle (26,27).

7.1.3 Ne pas exprimer ses émotions : facteur de chronicisation de la douleur

Une étude réalisée chez 76 adolescents drépanocytaires a montré, après une analyse multivariée prenant en compte des facteurs liés à la douleur et le type de SDM, que la fréquence d'hospitalisation d'un patient était plus importante lorsqu'il somatisait et n'exprimait pas ses émotions (28). Il y aurait un effet inverse d'augmentation de la douleur lorsque l'on tente de refouler ses émotions (29–31).

Chez les patients drépanocytaires, il a été constaté que, par rapport aux participants témoins, ceux qui ont reçus la consigne de ne pas exprimer leurs émotions tout en regardant un film pénible ont montré une plus grande constriction de la vascularisation périphérique ainsi qu'une plus grande activité électro-dermique².

L'une des hypothèses physiologiques apportées est que la suppression des émotions serait responsable d'une activation du système orthosympathique, altérant la respiration et augmentant la vaso-occlusion (31).

Un autre phénomène intéressant dans la compréhension de la relation entre les émotions et les phénomènes physiologiques a été souligné par Price DD. et al. : l'instabilité de l'émotion négative partagerait un mécanisme neurophysiologique sous-jacent important dans le maintien des états inflammatoires, la perception et la réponse à la douleur (32).

Au vu de ces données, nous pouvons faire l'hypothèse que le fait de vivre ou de contenir des émotions négatives pourrait indirectement participer aux vécus des CVO par les patients drépanocytaires ; ceci pourrait notamment jouer un rôle influent, du déclenchement de la douleur jusqu'à sa perception et son degré d'intensité.

7.2 L'anxiété et la dépression

Ces complications longtemps ignorées ou négligées, particulièrement chez les adultes, sont aujourd'hui mieux prises en charge. Elles sont intimement liées à la gestion de la douleur et de la maladie drépanocytaire en général. Parmi les complications psychologiques, on entend l'anxiété, la dépression, la somatisation et les troubles du sommeil.

7.2.1 Des complications fréquentes qui altèrent la qualité de vie

En 1997, Cepeda et al.(33), après administration d'entretiens cliniques diagnostiques à 39 patients (âgés de 6 à 19 ans) atteints de drépanocytose, avaient constaté que la

² La réaction électrodermale (RED) est une manifestation électrophysiologique qui rend compte de l'activité du système nerveux sympathique. C'est une manifestation du traitement émotionnel de l'information.

dépression était le symptôme le plus fréquemment signalé (13%) suivi de près par l'anxiété (10%) et les problèmes de comportement (8%).

Dans une étude longitudinale, 27% des patients adultes drépanocytaires étaient dépressifs. Ce taux était supérieur à la population « générale » afro-américaine, mais identique au taux de dépression retrouvé dans d'autres pathologies chroniques (34).

Les sujets dépressifs comme les sujets à forte anxiété éprouvaient des douleurs et des crises plus intenses et plus longues. Par ailleurs, ils éprouvaient d'avantage de détresse à la fois en période de crise et de non-crise.

In fine, cette étude démontrait que la dépression et l'anxiété expliquaient une grande partie des variations liées à la santé dans la qualité de vie globale.

De même, une étude qualitative (35) a mis en évidence des facteurs associés à de hauts niveaux de dépression et d'anxiété. Ces niveaux de dépression et d'anxiété plus élevés étaient constatés chez les patients drépanocytaires qui présentaient une prédominance des stratégies « de coping » négatives et de faibles niveaux d'auto-efficacité (deux notions que nous développerons dans le chapitre 9) (35).

Le « coping » est défini comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer des demandes spécifiques internes et/ou externes, vécues par le sujet comme menaçant, épuisant ou dépassant ses ressources (R. Lazarus et R. Saunier, 1978). En d'autres termes, le coping regroupe l'ensemble des procédures et des processus utilisés par un individu pour appréhender le facteur stress et maîtriser les conséquences potentielles sur son bien-être physique et psychique.

7.3 Les troubles du sommeil

Les troubles du sommeil sont fréquemment retrouvés dans les SDM : parmi 328 personnes évaluées, Wallen et al., qui avaient réalisés la première étude randomisée évaluant l'effet de l'hypnose dans la douleur des patients drépanocytaires, constataient des troubles du sommeil dans 70% des cas (36).

Leur étude soulignait par ailleurs une relation significative, entre les sujets ayant déclaré un sommeil de mauvaise qualité, et ceux qui avaient signalé cinq épisodes ou plus de douleur grave à extrêmement sévère.

8. Moyens thérapeutiques actuels : la prévention

La prise en charge thérapeutique actuelle de la drépanocytose est principalement axée sur la prévention des CVO et la surveillance de la survenue des éventuelles complications.

Nous nous centrerons dans cette étude sur la prise en charge des patients adultes, principalement selon les recommandations françaises pratiques de prise en charge de la drépanocytose (10) et les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) (8).

8.1 Continuité et coordination des soins : renforcer la place du médecin généraliste

L'un des piliers de la prévention est le maintien dans une continuité de soins du patient drépanocytaire. Ceci implique un lien étroit entre une structure de référence, et plus précisément avec un médecin référent, qui assure la liaison avec les autres spécialités, et avec le médecin traitant. Ce dernier assure la coordination des soins en ville (10).

Bien que le suivi de la drépanocytose soit généralement réalisé au sein de la structure de référence, le médecin traitant doit, selon l'HAS, « être impliqué dans la prise en charge globale du patient et en particulier la mise à jour du statut vaccinal, la surveillance des complications et le soutien psychologique ».

En théorie, le médecin traitant doit être informé de l'évolution de la maladie, des résultats des examens et de la stratégie thérapeutique mise en place. Cependant il existerait une discordance entre le rôle prôné pour le médecin généraliste par l'HAS et la réalité (37). En effet, la plupart des patients interrogés (en milieu hospitalier) jugeaient, imparfaite la connaissance de la maladie par les médecins généralistes (MG), et l'intérêt limité de ces derniers pour leur cas limité par rapport à leurs attentes. En revanche, ils jugeaient facile l'accès à l'hôpital référent (37).

Il semblerait que les MG eux-mêmes se retrouvent en difficulté dans le contexte de la drépanocytose. C'est le cas de 73,9 % d'entre eux à Mayotte qui s'estimaient en difficulté dans la prise en charge de ces patients, malgré le fait qu'ils aient suivi une formation sur la drépanocytose au cours de leur formation initiale ou continue (38).

8.2 La prévention et l'éducation thérapeutique, les mesures minimales

8.2.1 L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique (ETP) est selon l'OMS « un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences afin de pouvoir prendre en charge de façon active sa maladie, ses soins, sa surveillance en partenariat avec ses soignants ».

L'ETP s'adresse à tous : enfants adolescents, adultes et entourage des patients.

Elle s'est beaucoup développée en pédiatrie pour la drépanocytose, avec le Réseau francilien de soin des enfants drépanocytaires (RoFSED) créé en 2005 dans cette région à forte prévalence de drépanocytose.

Par ailleurs, en 2013 fut créée EVAD (Et Vivre Adulte avec la Drépanocytose), une association regroupant désormais des professionnels de santé de divers domaines d'action (médecins internistes, pédiatres, pharmaciens, infirmières, assistantes de service social, psychologues, diététiciennes, kinésithérapeutes...), issus de 11 sites hospitaliers en Île-de-France.

Comme le souligne le ROSFED, l'ETP permet aux patients drépanocytaires de mieux comprendre leur maladie, de savoir agir et réagir au quotidien face à des situations particulières et d'éviter certaines complications par le respect et la bonne compréhension des règles hygiéno-diététiques. Par ailleurs, c'est l'occasion pour les patients drépanocytaires de poser toutes les questions qui les préoccupent et de partager leurs expériences.

8.2.2 Les règles hygiéno-diététiques

Les règles hygiéno-diététiques sont le pilier de la prévention de la CVO (39). L'objectif est de prévenir les situations d'hypoxie et de déshydratation - facteurs de survenue de la CVO - et de se protéger du risque infectieux. Certaines règles sont générales, et peuvent s'appliquer à tout patient ayant une pathologie chronique : l'éviction des toxiques (tabac, alcool, drogues), le maintien d'un rythme de vie régulier, le respect des heures de sommeil.

De façon plus spécifique, le patient drépanocytaire nécessite une hydratation abondante, et doit éviter les variations de températures car le froid comme une grande chaleur peuvent être responsable de la survenue de crise, de même que l'humidité (40).

L'activité sportive est bénéfique à condition d'être adaptée à chaque patient, de ne pas être violente, et de ne pas être à risque d'hypoxie et d'acidose (apnée, séjours en altitude, sports ou entraînements prolongés de forte intensité physique).

Il est important pour le patient drépanocytaire, et pour son médecin traitant de connaître certains médicaments à proscrire comme les corticoïdes par voie générale (risque de CVO sévère), les benzodiazépines (dépression respiratoire et désaturation nocturne) ou simplement à éviter comme les diurétiques (augmentation de la viscosité et risque de déshydratation) et les traitements morphiniques de réserve prescrits en recours à domicile (risque d'accoutumance et/ou d'addiction) (39).

8.2.3 Les suppléments en vitamines et oligo-éléments

Des déficits en vitamines et oligoéléments par rapport à une population témoin de même origine ethnique ont été mis en évidence chez l'enfant et l'adulte drépanocytaire. Les causes supposées sont le stress oxydatif important lié à l'hémolyse chronique et l'état inflammatoire conséquent, majoré par des déficits d'apports (10).

La carence en folates (vitamine B9) est la plus fréquente et une supplémentation en acide folique est indispensable chez les patients adultes drépanocytaires : 5 mg/jour en administration au long cours, et 10 mg/jour au cours des crises et d'une grossesse. Il convient de conseiller aux patients de consommer des aliments riches en calcium, et de compléter si nécessaire en calcium (800-1000 mg/j), et vitamine 25-OH-D3. On retrouve également des déficits en vitamines A, C, E et en zinc mais les données actuelles sont imprécises quand à l'efficacité de leur supplémentation sur l'évolution de la maladie (8).

8.3 Un traitement de fond unique : l'hydroxyurée

L'hydroxyurée est le seul traitement de fond de la drépanocytose qui soit actuellement validé et recommandé. Ce traitement oral agit dans la drépanocytose en stimulant la fabrication de l'HbF, dont la présence dans le globule rouge inhibe très activement la polymérisation de l'HbS : l'hémolyse est diminuée et l'anémie améliorée. De plus, son action myélosuppressive entraîne une diminution du nombre des leucocytes et des plaquettes, bénéfique pour la rhéologie sanguine (41).

Ce traitement diminue le nombre de crises vaso-occlusives osseuses (une diminution de 44% de la fréquence annuelle), de syndromes thoraciques aigus, de transfusions et d'hospitalisations (41). Chez l'adulte, une étude a montré une diminution de 40% de la mortalité sous hydroxyurée (42). L'effet de ce traitement est rapidement réversible après son interruption. Cela impose, dans la plupart des cas, un traitement d'entretien continu à des doses déterminées par l'évolution de l'hémogramme.

Dans une étude de Ballas et al., l'hydroxyurée participait à l'amélioration de la qualité de vie dans les dimensions suivantes : la perception générale de la santé et le rappel de la douleur, mais pas sur le fonctionnement social (43).

9. L'auto-efficacité, un moyen « thérapeutique » à développer

9.1 Définition de l'auto-efficacité et relation aux patients drépanocytaires

L'auto-efficacité - également appelé sentiment d'efficacité personnelle - s'inscrit dans le cadre de la théorie sociocognitive. Selon cette théorie, le fonctionnement et le développement psychologique doivent être compris en considérant trois facteurs en interaction : le comportement, l'environnement et la personne.

Il a été montré que les pensées négatives, l'anxiété (34) une mauvaise adaptation des stratégies pour faire face aux douleurs (35), ou encore le fait de ne pas exprimer ses émotions (28-31), sont autant de facteurs de recours aux soins, de survenue de CVO, d'allongement de la durée des CVO et d'une moins bonne tolérance à la douleur.

Plus précisément, la réflexion négative et l'adhésion passive étaient liées à l'anxiété et à la dépression, à une activité réduite et à davantage d'hospitalisations et d'utilisation des salles d'urgence (3,44).

Les faibles niveaux d'auto-efficacité chez les patients drépanocytaires auraient autant d'impact négatif (35).

Pour Bandura (45), l'auto-efficacité agit comme un mécanisme autorégulateur central de l'activité humaine. La confiance que la personne place dans ses capacités à produire des effets désirés influence ses aspirations, ses choix, sa vulnérabilité au stress et à la dépression, son niveau d'effort et de persévérance, sa résilience face à l'adversité.

L'auto-efficacité renvoie « aux jugements que les personnes font à propos de leur capacité à organiser et réaliser des ensembles d'actions requises pour atteindre des types de performances attendus » ; mais aussi aux croyances à propos de leurs capacités à mobiliser la motivation, les ressources cognitives et les comportements nécessaires pour exercer un contrôle sur les événements de la vie.

Chez les patients drépanocytaires, les croyances d'auto-efficacité en la capacité de prendre en charge des situations de vie seraient inversement liées à la symptomatologie de la maladie. Cela concernerait les symptômes physiques, psychologiques, la gravité de la douleur et le nombre de visites chez les médecins au cours des 12 mois précédents. Et ces relations persisteraient au fil du temps (46).

9.2 Ressources internes, stratégies adaptatives et auto-efficacité

On désigne par « ressources internes de la personne » les différentes configurations psychiques ou motrices auxquelles une personne recourt en situation pour effectuer une tâche, résoudre un problème, poser du sens. On pourrait résumer par la notion de « manière d'agir ».

Les ressources internes d'un individu ne sont pas des qualités stables qui la définissent mais des potentialités fonctionnelles, évolutives, qui s'activeront – ou pas – en situation. Ces ressources peuvent être d'ordre motivationnel, cognitif, émotionnel, social, corporel.

Un exemple de ressource interne chez les patients drépanocytaires, rapporté par la littérature, est la spiritualité. La spiritualité, et plus précisément la notion de « sens de la vie », « de paix » et l'auto-efficacité semblent étroitement et positivement associées à la QDV chez les patients drépanocytaires (47).

Les stratégies d'adaptation, ou de « coping »³, représentent l'ensemble des actions qu'un individu ou qu'un groupe met en œuvre afin de résoudre les problèmes auxquels ils sont confrontés. Les stratégies d'adaptations évoluent parallèlement aux ressources internes des patients. Des ressources internes solides, permettant des stratégies adaptatives efficaces, augmentent l'auto-efficacité.

La plupart des patients drépanocytaires développent déjà des stratégies d'adaptations efficaces au moment des douleurs, comme se concentrer sur la télé, lire un livre ou encore se masser (26).



Figure 2 : Le « modèle transactionnel du stress » selon la théorie de Lazarus et Folkman. (Issu du livre « Le coaching des émotions et l'estime de soi ». Majed Chambah, Bill O'Hanlon).

9.3 L'impact des interventions psychosociales dans la drépanocytose

Parmi les interventions psychosociales, seules les thérapies cognitivo-comportementales ont pu prouver leur supériorité (nombre élevé d'étude avec groupe contrôle) dans la prise en charge psychologique des patients drépanocytaires (48).

Les autres interventions telles que l'éducation visant à changer le comportement⁴, les thérapies familiales et sociales (en groupe) ont également montré une efficacité sur la qualité de vie (augmentation de l'auto-efficacité, diminution de la durée des crises et des symptômes psychologiques), mais avec un niveau de preuve insuffisant (48).

L'hypnose apparaît également comme une méthode psychosociale et une stratégie de « coping » efficace dans la drépanocytose, mais encore insuffisamment évaluée

³ Le « coping » désigne la façon de s'ajuster aux situations difficiles. Ce concept a été élaboré par Lazarus et Launier en 1978.

⁴ Prise de conscience des comportements négatifs pour les remplacer par des comportements positifs et une meilleure compréhension de la physiopathologie de la drépanocytose.

(48). En effet, il existe à ce jour très peu d'études, dont une seule étude randomisée (6), qui ont évalué l'efficacité de l'hypnose dans la maladie drépanocytaire.

Il existe une grande hétérogénéité des modalités d'expression physiopathologique de la drépanocytose. Celle-ci se manifeste au plan clinique à travers une importante variabilité inter et intra-individuelle dans le type de CVO (fréquence, sévérité), ainsi que dans l'expérience de la douleur.

La compréhension de cette hétérogénéité est à ce jour insuffisante malgré les avancées de la recherche.

Nous considérons au vu des études antérieures que la bonne gestion des émotions, le développement du sentiment d'auto-efficacité ainsi que des stratégies de coping plus adaptées ou renforcées pourraient permettre un meilleur vécu de la maladie drépanocytaire.

II- L'INTERET DE L'HYPNOSE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DREPANOCYTAIRES

L'hypnose est difficilement réductible à une définition, car elle relève à la fois des différents états naturels du fonctionnement cérébral, de courants de pensées et d'approches et techniques différentes en évolution constante.

1. Définition de l'hypnose médicale

L'hypnose la plus fréquemment utilisée dans le soin est l'Hypnose Ericksonienne, ou la Nouvelle Hypnose qui en est issue après de nombreuses évolutions.

La SFMG propose une définition de l'état (ou transe) hypnotique que nous reprendrons :

« L'hypnose est une des nombreuses modalités du fonctionnement naturel et habituel du cerveau humain. Ce fonctionnement implique une mise à distance plus ou moins fluctuante de la vigilance. Il peut être amplifié par le sujet lui-même ou avec l'aide d'un tiers. Ce mode de fonctionnement ouvre des possibles « associations fonctionnelles » singulières entre différentes aires corticales. Ces particularités associatives se traduisent par des changements plus ou moins durables dans les perceptions sensorielles, les ressentis émotionnels, les cognitions et conceptions, les gestes moteurs. Ces possibilités de changements peuvent notamment être utilisées à des fins thérapeutiques ».

L'état d'hypnose impliquerait une distorsion de la conscience, une suggestibilité⁵ accrue et une prise de conscience périphérique diminuée (49). Ce qui induirait divers changements dans la perception, l'émotion, la pensée ou le comportement.

2. Les connaissances actuelles du fonctionnement neurobiologique de l'hypnose

Les modifications mentales induites par l'hypnose impliquent des changements dans les réseaux du cerveau qui appuient la volonté consciente et la conscience de soi.

2.1 La levée du contrôle cortical vers un contrôle sous cortical

La levée du contrôle cortical vers un contrôle sous cortical sous hypnose est responsable d'une modification du tonus musculaire sous hypnose, qui entraîne les phénomènes physiologiques observables tels que :

⁵ Capacité à adhérer avec les instructions de l'hypnotiseur, et perte du jugement lors de l'installation de l'état hypnotique

- les fasciculations musculaires, les clonies ou les mouvements oculaires rapides et qui sont différents des mouvements observés dans le sommeil paradoxal
- l'augmentation des temps de latences perçus dans la lenteur des mouvements, des réponses verbale
- la levé de l'inhibition idéo-motrice responsable de mouvements automatiques et des lévitations de membres.

2.2 La sur-activation du cortex cingulaire antérieur (CCA), et du thalamus

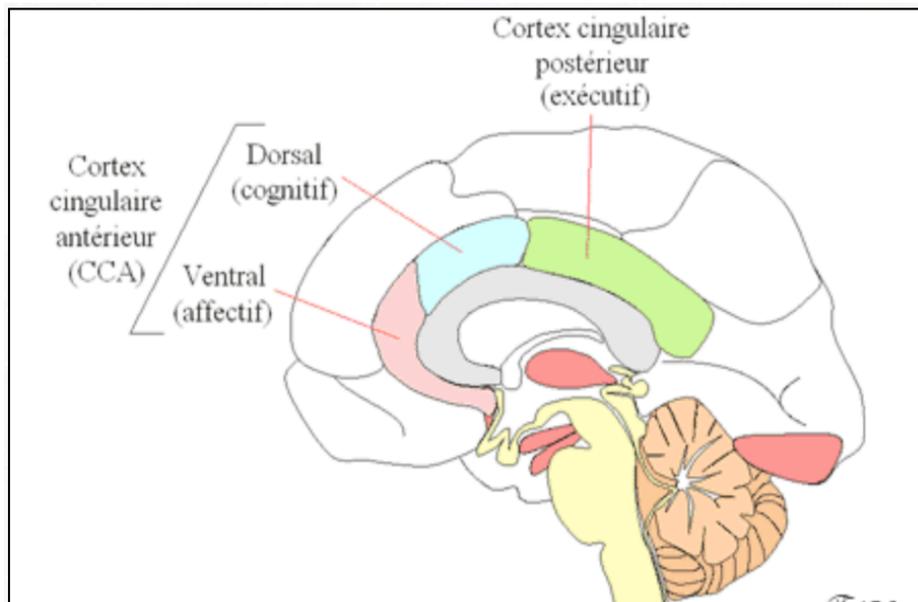


Figure 3A : Le CCA (circonvolution cingulaire antérieure)

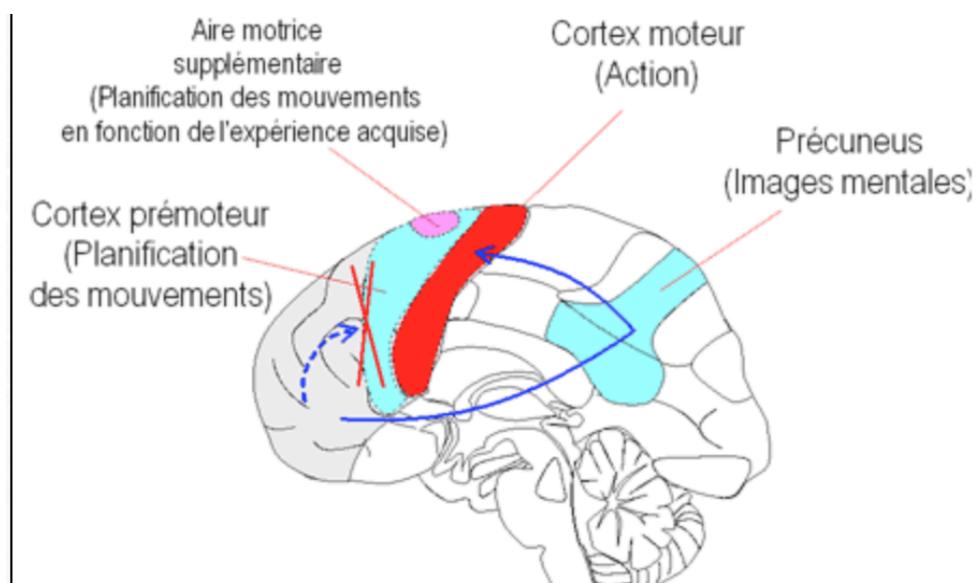


Figure 3B : Le précunéus, le cortex moteur, et le cortex pré-moteur

L'imagerie cérébrale a révélé de nombreuses différences dans l'activité des divers mécanismes qui régulent la conscience et l'attention et qui distinguent un état de veille «normal» de l'état hypnotique. Ces modifications — augmentation ou diminution selon les zones du cerveau — sont apparues corrélées avec les évaluations subjectives, comme le fait que plus le sujet se sentait détendu ou concentré, plus les modifications neuronales étaient grandes.

L'état d'hypnose induit une modulation particulière des régions du **cortex cingulaire antérieur (CCA)** (50). Cette région du cerveau intervient dans les interactions entre la composante cognitive et la composante affective d'un état émotionnel (dont la douleur) ou attentionnel.

Sous hypnose, l'activité du CCA est accrue dans toutes les conditions, sans qu'il n'y ait de modulation spécifique à la tâche. C'est-à-dire que dans le cas de la gestion d'une douleur, ou lors d'un comportement moteur, le CCA s'active de la même façon (50).

Une autre zone du cerveau, le **précunéus**, situé dans l'aire pariétale, est particulièrement modulé lors de l'hypnose.

Lors de l'exécution d'un mouvement sous hypnose le **cortex moteur**, activé dans la phase de préparation, apparaît **déconnecté des aires pré-motrices** (cortex pré-moteur) impliquées dans la planification des mouvements, alors que ce même cortex moteur n'est pas déconnecté en état de conscience habituelle.

En revanche, ce cortex pré-moteur sous hypnose **communique davantage avec le précuneus**, qui est impliqué de manière critique dans l'imagerie mentale multi-sensorielle et la mémoire, en particulier par rapport aux représentations de soi et aux processus auto-orientés. Cette zone a été signalée comme étant spécifiquement activée lorsqu'une personne pense à des événements futurs.

Ainsi, l'activation du précunéus sous hypnose lors de la phase de préparation motrice correspondrait à une possibilité d'anticipation du sujet de l'action à venir, avec intensification du sentiment de contrôle interne (personnel) du mouvement, plutôt qu'un stimulus externe.

A l'inverse, l'activité du précunéus est diminuée lors de l'absorption mentale⁶ (51). Cojan et al. suggèrent que l'hypnose puisse moduler l'activité du précunéus différemment : les états hypnotiques avec suggestion non spécifiques (relaxation, absorption mentale) diminuent l'activité du précunéus, tandis que les suggestions spécifiques (action motrice, augmentation ou diminution d'une douleur) augmentent l'activité du précunéus comme l'avaient déjà prouvé Rainville et al. (52).

⁶ Capacité d'être complètement entraîné dans une expérience perceptuelle, imaginative ou idéalisée.

Ces données ont été confirmées et précisées dans une étude allemande en 2012 qui ont montré une augmentation significative de la réponse BOLD⁷ (blood-oxygen-level dependent) sous hypnose dans le gyrus frontal supérieur gauche, le CCA et, de plus dans le thalamus⁸ ; ainsi lors de l'imagination en état hypnotique, **une simple tâche motrice implique des zones cérébrales qui se situent dans une sorte de "liaison" entre l'imagination motrice, la planification et l'exécution motrice** (53).

Dans la douleur

Dans le contexte de la douleur, Faymonville et al. (54) de l'Université de Liège, ont observé des modulations de ces différentes régions cérébrales : le **CCA** qui est considéré comme impliqué dans la composante «souffrance» de la douleur et des réactions affectives associées à l'apathie de la douleur, est hyper-activé ; l'activité du **thalamus** est à l'inverse dramatiquement diminuée sous hypnose, et cela expliquerait l'inhibition de la transmission nociceptive afférente. D'autres zones cérébrales ont été décrites dans l'étude de la douleur sous hypnose. De façon non exhaustive, nous citerons le **cortex insulaire**, qui a un rôle dans les affections de la douleur et le codage de l'intensité de la douleur, dans la conscience de soi, l'homéostasie et le contrôle émotionnel ; le **cortex frontal**, dont la modulation reflèterait les perturbations des systèmes cognitifs d'attention, d'évaluation et de mémoire qui peuvent influencer la perception de la stimulation environnementale pendant l'hypnose.

En résumé

Pour Faymonville et al., dans le cas de la douleur, l'hypnose implique des **processus de contrôle sous-corticaux sur l'activation corticale** qui sous-tend la diminution de la perception de la douleur subjective signalée par les sujets sous hypnose.

Selon Cojan et al., **l'hypnose semble induire le contrôle de l'action par des représentations internes générées par la suggestion et l'imagination**. Et cela est médié par l'activité du précunéus. Pour Müller et al. l'hypnose offre l'apprentissage moteur sur la base de l'imagination motrice via le thalamus, qui s'appelle également « la porte de la conscience ». Il en découle une reconfiguration du contrôle exécutif de la tâche mise en œuvre par les lobes frontaux.

⁷ Signal qui reflète les variations locales et transitoires de la quantité d'oxygène transporté par l'hémoglobine en fonction de l'activité neuronale du cerveau.

⁸ Le thalamus a un rôle d'intégrateur, de «relais intelligent» dans la transmission des informations sensorielles (visuelles, auditives, gustatives et tactiles/de la douleur) vers le cortex cérébral. Le thalamus est également impliqué dans la motricité et la coordination des mouvements, et joue un rôle important dans l'éveil, l'attention.

Cojan et al. concluent que « c'est ainsi que l'hypnose peut avoir un impact considérable sur le comportement et l'esprit » (50).

3. En quoi l'hypnose peut-elle améliorer la qualité de vie des patients drépanocytaires ?

3.1 L'efficacité de l'hypnose dans la gestion des douleurs

L'hypnose a largement prouvé son efficacité dans des indications telles que l'hypno-analgésie (55) ou l'hypno-sédation des douleurs nociceptives et neuropathiques dans des pathologies chroniques très diversifiées. On peut citer comme exemple son efficacité dans l'atténuation des douleurs des patients brûlés, des patients fibromyalgiques, des douleurs inflammatoire d'arthrites chroniques ou encore des douleurs cancéreuses (56). Une méta-analyse récente et solide incluant 34 études comprenant 2597 patients soumis à des interventions chirurgicales ou médicales, a révélé des effets significatifs de l'hypnose sur différents facteurs pré- et post-opératoires tels que la détresse émotionnelle, la douleur, la consommation de médicaments, les paramètres physiologiques, la guérison et le temps de procédure chirurgicale par rapport à des soins standards exclusifs ou une attention soutenue (attention seule, attention avec verbalisation des sentiments et pensées, ou attention spécifique selon un protocole standardisé) (57). Les facteurs affectifs (désagréments) ainsi que les facteurs sensoriels (perception de l'intensité) de la perception de la douleur étaient tous deux réduits sous hypnose par rapport aux conditions de contrôle.

3.2 L'hypnose comme stratégie de coping efficace pour l'anxiété

La majorité des personnes est susceptible de bénéficier cliniquement de l'hypnose (58). Une méta-analyse incluant 26 essais randomisés contrôlés, avec un total de 2342 patients, évaluant l'hypnose associée à des procédures médicales, concluait que 82% des patients recevant une hypnose avaient des niveaux inférieurs de détresse émotionnelle (58).

D'autre part, la formation à l'auto-hypnose représente une alternative rapide, rentable, et non addictive aux médicaments pour le traitement des affections liées à l'anxiété (59).

A titre d'exemple, son efficacité a été évaluée dans des situations variées, allant du changement des pansements des patients brûlés (60), à la « prémédication » avant intervention chirurgicale ou encore avant intervention radiologique (59). Chez des enfants et adolescents atteints de cancer, l'hypnose était plus efficace comparativement à la distraction seule, pour diminuer l'anxiété avant une ponction de moelle ou lombaire (61).

Un exemple intéressant est celui de la pathologie chronique du syndrome de

l'intestin irritable (SII), qui associe des symptômes digestifs divers à des manifestations anxieuses. La pratique de séances d'hypnose avait un impact positif sur la diminution de l'anxiété associée aux symptômes digestifs dans plusieurs études. En effet, l'anxiété avait significativement diminué chez 95% des cas typiques de SII et 60% des SII avec une personnalité pathologique sous jacente (62). Par ailleurs les symptômes physiologiques du SII, tels que la constipation, les flatulences et la somatisation diminuaient également de façon significative (63).

Nous avons pu constater précédemment que le taux d'anxiété était important chez les patients drépanocytaires, sous des formes diverses : l'anxiété liée à la survenue de la crise, l'anxiété associée aux douleurs chroniques ainsi que l'anxiété des complications d'une crise en cours. Ces différentes études mettent en évidence la possibilité d'agir avec l'hypnose à différents niveaux de l'anxiété dans la pathologie drépanocytaire, avec pour conséquence un impact positif sur les symptômes physiques.

3.3 Des études à l'appui chez les patients drépanocytaires

La pratique de l'hypnose chez les patients drépanocytaire a débuté dès les années 1979 tandis qu'une étude de cas mettait en lumière l'intérêt de la pratique de l'hypnose dans la gestion de l'intensité de la douleur chez des enfants (61), ou encore l'étude de la variation de la température corporelle chez des enfants drépanocytaires (64).

En 1997 fut publiée par Dinges et al. la première étude aux Etats-Unis, à Philadelphie (5) montrant l'efficacité de l'hypnose chez les patients drépanocytaires, à partir d'un protocole de traitement à deux périodes prospectives. L'étude incluait des enfants, des adolescents et des adultes ayant déclaré éprouver trois ou plusieurs épisodes de douleurs vaso-occlusives l'année précédente. Après une phase initiale classique de 4 mois de traitement d'une thérapie cognitivo-comportementale de gestion de la douleur, les sujets bénéficiaient d'un apprentissage et de pratique de l'auto-hypnose au cours des 18 mois suivants. La fréquence des séances d'auto-hypnose était d'une fois par semaine pour les 6 premiers mois, puis toutes les deux semaines les 6 mois suivants, et enfin une fois toutes les trois semaines pendant les 6 mois restants.

Les résultats indiquaient que la pratique de l'auto-hypnose était associée à une réduction significative des jours de douleur et des troubles de sommeil. L'utilisation de médicaments contre la douleur avait également diminuée de manière significative au cours de la phase de traitement en auto-hypnose. Les résultats persistaient 12 mois après la fin des séances d'auto-hypnose.

Ces résultats furent confirmés par la première étude randomisée, contrôlée et en cross-over réalisée à Bethesda, aux Etats-Unis, par Wallen et al. (6) (National Institutes of Health Clinical Center). L'étude fut menée avec 40 participants (20 par

groupe) âgés de plus de 18 ans et atteints d'une drépanocytose homozygote SS. Les auteurs comparaient l'impact de séances d'hétéro-hypnose suivies d'auto-hypnose, versus hétéro-hypnose suivi d'éducation thérapeutique.

Dans cette étude, l'hypnose démontra son efficacité dans la réduction des douleurs des patients drépanocytaires, et l'amélioration de l'autogestion de leurs crises. Par ailleurs, il avait été noté une diminution de l'anxiété et de la dépression, une amélioration du sommeil et des stratégies pour faire face (coping) à la maladie ainsi qu'une diminution des soins médicaux.

Dinges et al. concluaient qu'un traitement comportemental adjuvant pour la douleur drépanocytaire, impliquant l'autogestion des patients et des contacts réguliers avec une équipe d'hypnose médicale, pouvait être bénéfique dans la réduction des épisodes imprévisibles de la douleur.

3.4. Le patient drépanocytaire semble avoir un imaginaire propice à l'hypnose

Dans le cas de la drépanocytose, une particularité, mise en évidence dans l'étude qualitative de Coleman et al. (65), est le fait, chez les patients drépanocytaires, d'évoquer la maladie ou la douleur comme une entité tangible, presque vivante, avec laquelle une relation à prédominance négative a été établie. Le développement de cette relation semblerait aider les patients à vivre avec leur douleur. Les patients personnifiaient la douleur en lui attribuant des caractéristiques humaines et des émotions. Nous avons également constaté ce phénomène lors d'un atelier d'écriture du programme d'éducation thérapeutique du centre aquitain de compétence régionale de la drépanocytose.

Le recours à l'hypnose médicale chez les patients drépanocytaires peut ainsi s'adosser avantageusement à cette grande capacité à imaginer, personnifier ou chosifier la maladie ou la douleur.

III. LA QUALITE DE VIE : DE LA POPULATION GENERALE A CELLE DES PATIENTS DREPANOCYTAIRES

La qualité de vie est un concept très subjectif, multidimensionnel qui dépend des valeurs socioculturelles des individus. Chacun, bien portant ou malade, a une notion individuelle de la qualité de vie avec ses désirs, ses souhaits, sa satisfaction et ses buts à atteindre.

1. Définition de la qualité de vie

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la qualité de vie est définie comme « *la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent en relation avec leurs buts, leurs attentes, leurs normes et leurs préoccupations* ». Il s'agit d'un vaste concept, affecté de façon complexe par la santé physique, l'état psychologique, les croyances personnelles, les relations sociales et leur rapport avec les caractéristiques saillantes de leur environnement.

Leplège et al. ajoutent que « la qualité de vie a l'ambition d'intégrer des aspects perceptuels » (66).

2. La qualité de vie dans la population générale

Selon le baromètre de santé de 2005 (67), les Français, dans leur ensemble, restent largement positifs quant à l'évaluation de leur santé : près de neuf personnes sur dix déclaraient ainsi en 2005 être « *tout à fait* » ou « *à peu près* » bien portants. Il existait cependant des différences importantes dans les sous-groupes de populations.

La QDV apparaissait abaissée chez les femmes, les personnes isolées par rapport à celles vivant en couple et les personnes au chômage ou avec des revenus bas. Les femmes avaient une appréciation négative de leur santé dans toutes les dimensions. Chez les personnes déclarant être au chômage la santé mentale et l'estime de soi étaient abaissées et leur score de dépression plus élevé.

Plus marquante était la différence chez les personnes atteintes de maladie chronique : leurs scores de santé, quelle que soit leur dimension (santé physique, mentale, sociale, générale) étaient nettement inférieurs. La santé perçue et la santé physique étaient dégradées.

3. Etude de la qualité de vie des patients drépanocytaires

La qualité de vie du patient drépanocytaire suscite de plus en plus d'intérêt notamment parce que les recherches ont évolué depuis 20 ans avec l'augmentation de l'espérance de vie. Ainsi, la recherche a en quelque sorte basculé de la lutte contre la mortalité infantile vers des efforts pour améliorer la satisfaction et la QDV des patients (68).

Pourquoi évaluer la qualité de vie dans la drépanocytose ?

3.1 La qualité de vie des patients drépanocytaires est altérée

Comme nous l'avons précisé précédemment, la drépanocytose est une maladie complexe, très largement définie par la présence de CVO hyperalgiques, mais où se mêlent complications organiques et psychosociales. Ce tableau est responsable d'une nette altération de la QDV parfois de façon plus marquée que dans d'autres pathologies chroniques.

Dans une vaste étude longitudinale (2) comparative avec d'autres maladies chroniques, utilisant le questionnaire SF-36, les patients atteints de drépanocytose avaient des scores inférieurs aux normes nationales sur toutes les sous-échelles, à l'exception de la santé mentale. Leur QDV globale était inférieure à celle des patients atteints de fibrose kystique (mucoviscidose).

En comparaison avec les patients asthmatiques, les patients drépanocytaires avaient des scores similaires pour la fonction physique, et la santé mentale, mais inférieurs pour les souffrances corporelles, la vitalité, la fonction sociale et les sous-échelles de santé générale (2).

Comparativement aux patients atteints de dialyse, les patients atteints de drépanocytose avaient de meilleurs scores sur le fonctionnement physique, des scores similaires sur le fonctionnement social et la santé mentale, mais encore une fois des scores nettement inférieurs sur les douleurs corporelles, la santé générale et la vitalité (2).

3.2 La qualité de vie des patients drépanocytaires ne se réduit pas à la douleur

Nous avons pu montrer dans les chapitres précédents la complexité des vastes perceptions liées à la qualité de vie. L'évaluation d'une QDV réduite à la douleur a donc quelque chose de limitant et d'insatisfaisant tant pour un scientifique averti que pour les patients drépanocytaires. En effet, il existe, chez les patients drépanocytaires, une frustration et des barrières pour fournir une évaluation de la douleur et du soulagement. Citons pour l'illustrer un patient qui s'exprimait ainsi « *je*

préfère leur dire 8 ou 10/10 car si je dit 5 ou 6 ils ne me soulageront pas assez ». Cela serait responsable d'une insatisfaction chez les patients et d'un scepticisme chez les soignants. En conséquence, la douleur des patients drépanocytaires, subissant la récurrence de CVO hyperalgiques, serait mésestimée et « mésestimable » par des critères classiques pseudo-objectifs tels que l'échelle visuelle analogique (EVA) (69).

La mesure de la QDV dans toutes les dimensions apparaît ainsi comme une façon plus robuste de représenter le vécu du patient en terme d'état général et de souffrances endurées. Cette mesure offre l'occasion de mettre en lumière, du point de vue du patient drépanocytaire, les dimensions personnelles affectées par sa maladie et aide à mieux comprendre le fardeau personnel que représente la drépanocytose (70).

3.3 Les facteurs physiques, psycho-sociaux et la QDV intimement liés

Ce sujet a été bien développé chez les enfants, alors que sa compréhension est récente chez les adultes. Les adultes drépanocytaires sont une « nouvelle épidémie » comme le disent Smith et al.

Concernant les enfants drépanocytaires, de nombreuses études s'accordent sur l'altération de leur QDV, avec des résultats variables en termes de facteurs et de modalités de son altération. Fuggle et al. avaient mis en évidence une dégradation des relations sociales chez les enfants drépanocytaires en lien avec les CVO (71).

Palermo et al. (72) soulignaient que la perception de la QDV semblait être influencée par de nombreuses variables telles que le statut socio-économique, le fait d'internaliser ses symptômes, et le stress parental. Ces notions furent de nouveau confirmées par Barakat et al. (73) qui ont remarqué un lien significatif entre la douleur, les composantes physiques et psychosociales, et la QDV.

Chez les adultes, on retrouve des facteurs influençant positivement la QDV, comme le fait d'être socialement entouré, d'être jeune et d'avoir un emploi. Ces facteurs étaient associés à une meilleure qualité de vie sur le plan physique (74).

3.4 Le modèle bio-comportemental d'Ameringer et al

Nous évoquerons ci-après le modèle bio-comportemental proposé par Ameringer et al. (75) qui pourrait expliquer au moins une partie de l'altération de la QDV dans la drépanocytose.

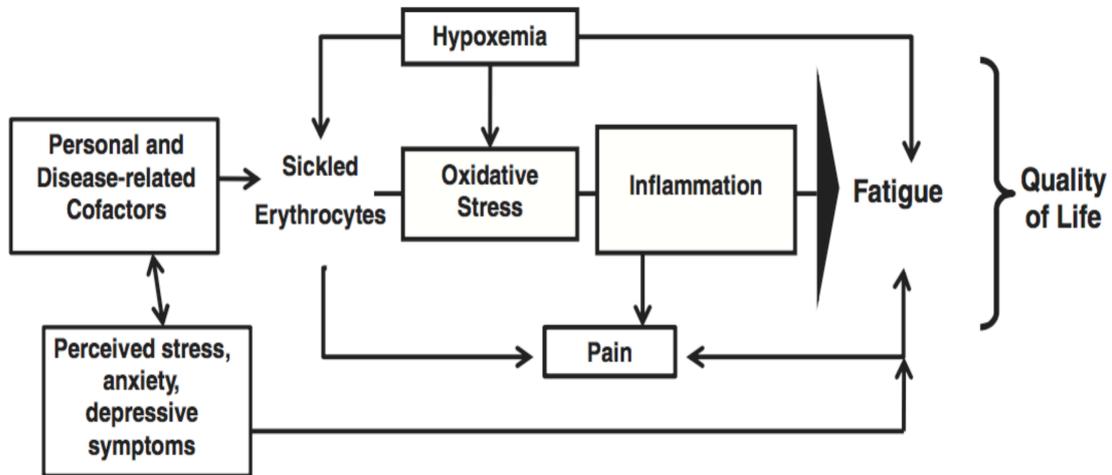


Figure 4 : Modèle bio-comportemental d'Ameringer et al.

D'après ce schéma, le stress perçu, ainsi que les situations d'hypoxie stimulent le système neuroendocrinien pour libérer le cortisol, qui à son tour stimule le système immunitaire pour activer les cytokines. Cela est responsable d'un état inflammatoire, qui entraîne des effets négatifs sur les résultats de santé comme une plus grande fatigue, altérant *in fine* la qualité de vie.

En conclusion de cette première partie,

il apparaît que la pratique de l'hypnose pourrait permettre d'améliorer la qualité de vie des patients drépanocytaires en agissant à différents niveaux. L'action de l'hypnose combinant notamment :

- la régulation des émotions, ce qui a un impact potentiel sur les plans personnel et relationnel
- une action analgésique, ce qui a une répercussion sur les douleurs chroniques, les douleurs en crises, et par conséquent la consommation médicamenteuse
- l'augmentation de l'auto-efficacité, en offrant la possibilité d'une modification des comportements
- la réduction de l'anxiété, quelle que soit son origine
- des effets indirects sur les processus inflammatoires traduits par la diminution de la production de cytokines inflammatoires.

IV. LE CADRE DE L'ETUDE : LE DISPOSITIF DE CONSULTATION D'HYPNOSE MEDICALE DU CENTRE AQUITAIN DE COMPETENCE REGIONAL DE LA DREPANOCYTOSE

Suite à sa formation en 2015-2016 pour la pratique de l'hypnose médicale Eriksonnienne auprès de la Société Française de Médecine Générale (SFMG), le Dr Thierry PISTONE, praticien hospitalier membre du centre aquitain de compétence régional de la drépanocytose, a informé en avril 2016 par courrier, tous les patients drépanocytaires adultes du centre de compétence, de la création d'un dispositif de consultation d'hypnose médicale qui leur est dédié.

Après information écrite ou ré-information orale à la faveur de leur suivi médical de routine au centre de compétence, les patients drépanocytaires désirant un rendez-vous font personnellement la démarche de contacter le secrétariat du secteur adulte du centre de compétence, Service des Maladies Infectieuses et Tropicales, Hôpital Pellegrin, CHU de Bordeaux.

Entre avril et septembre 2016, le Dr Thierry Pistone était le seul praticien consultant du dispositif. A la faveur d'un mandat de remplacement de médecine générale pérenne à partir d'octobre 2016, j'ai accepté la sollicitation du Dr Thierry Pistone quant à mon association au dispositif de consultation d'hypnose médicale à l'issue de la même formation SFMG que la sienne en Nouvelle Hypnose Eriksonnienne.

A partir d'octobre 2016, le dispositif de consultation d'hypnose médicale a donc compris deux praticiens formés par la SFMG selon les principes de l'hypnose médicale Eriksonnienne ; ce qui garantit un cadre compétent et une certaine uniformité quant à l'esprit et les techniques abordées dans la pratique clinique.

Nous définissons ici les praticiens consultants du dispositif de consultation d'hypnose médicale du centre aquitain de compétence régional de la drépanocytose : P1, médecin généraliste recevant les patients drépanocytaires adultes en cabinet de ville à Bordeaux ; et P2, praticien hospitalier recevant les patients drépanocytaires adultes dans le service des maladies infectieuses et tropicales du CHU de Bordeaux, Hôpital Pellegrin.

Chaque patient bénéficie en général de 3 à 5 consultations d'hypnose médicale abordant l'anamnèse et les objectifs personnels du patient puis les séances formelles d'hypnose.

Les consultations d'hypnose médicale ont une durée moyenne de 45 minutes à 1h. La première consultation a pour but d'expliquer l'hypnose au patient, d'identifier ses représentations, ses craintes éventuelles et de poser la question du/des changement(s) attendu(s). Ces changements sont exprimés en termes d'objectifs personnels, qui permettent d'améliorer sa qualité de vie selon sa définition propre.

Cette consultation peut être isolée ou d'emblée associée à la première séance d'hypnose selon la disponibilité du patient.

Ensuite, lors de chaque consultation le praticien s'informe de l'état de santé du patient (physique et psychologique) et fait préciser au patient, le(s) objectif(s) personnel(s) correspondant à la consultation du moment et qu'il souhaite atteindre afin d'améliorer sa QDV.

L'objectif est précisé au patient comme devant être performatif (c'est à dire exprimé positivement), précis, raisonnable, sous le contrôle de la personne et respectueux de l'écologie⁹ de la personne.

La séance d'hypnose se déroule selon la pratique dite de l'hypnose médicale Ericksonienne :

1. La détermination d'un objectif personnel par le patient.
2. Une phase de mise à distance de la vigilance ou "induction hypnotique" par fixation de l'attention du patient sur ses fonctionnements hypnotiques naturels : évocation d'un bon souvenir, d'un apprentissages, fixation kinesthésique, etc.
3. Une phase de fonctionnement hypnotique avec mobilisation des compétences et ressources internes du patient vers le changement à l'aide notamment de suggestions indirectes, de recadrages et de métaphores – le tout s'adossant sur les canaux sensoriels et les descriptions préalables du patient. Les suggestions directes sont par ailleurs soigneusement évitées.
4. Le retour à une vigilance habituelle avec suggestions post hypnotiques.

Par ailleurs, dans un processus d'enseignement de l'auto-hypnose, toutes les méthodes d'induction utilisables par le patient sont privilégiées.

L'apprentissage de l'auto-hypnose est systématiquement abordé comme un mode de fonctionnement naturel du cerveau susceptible d'induire ou d'entretenir des changements intéressants dans la QDV, sous réserve d'un entraînement personnel régulier.

L'intérêt de l'hypnose est expliqué comme une stratégie adaptative par rapport aux difficultés rencontrées (stress, troubles du sommeil, douleur, etc) ou comme stratégie de performance pour atteindre leurs objectifs personnels.

L'apprentissage de l'auto-hypnose repose sur 3 points :

1. Le vécu de l'état d'hypnose lors de la séance avec le praticien.
2. Le cadre sécurisant dans lequel doit se dérouler une séance.
3. La ritualisation de la séance qui facilite l'automatisation de l'induction (*Annexe 2*).

⁹ L'écologie concerne les conséquences positives ou négatives (pour soi ou le système) de nos choix concernant nos objectifs, leurs effets et les moyens à mettre en oeuvre. Un changement « écologique » est celui qui préserve l'équilibre interne et externe de l'individu.

V. PRESENTATION DE L'ETUDE

1. Justification de l'étude

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde, la plus dépistée en France avec 12000 patients recensés, et cependant elle reste classée comme maladie rare.

Les moyens thérapeutiques sont limités, et la prise en charge actuelle repose principalement sur la prévention, et l'utilisation d'un traitement de fond par hydroxyurée qui limitent la survenue de CVO, des complications et diminuent la mortalité. L'espérance de vie des patients drépanocytaires augmente, et les complications en conséquence.

Dans cette optique de prévention, les thérapies non médicamenteuses, ou psychosociales, offrant un soutien psychologique et un apprentissage de stratégies d'adaptation à la maladie, ont un intérêt notable dans la gestion et le vécu de la maladie au quotidien pour ces patients.

En effet la QDV est altérée chez les patients drépanocytaires, tant sur les plans physique que psychique. La faiblesse physique et la perte de vitalité liées à l'anémie et à un état inflammatoire chronique, l'anxiété liée à la maladie, à la survenue de CVO, les troubles du sommeil, la dépression sont autant de troubles qui viennent se greffer aux CVO parfois hyperalgiques et compliquées, voir aux douleurs quotidiennes pour certains patients.

Dès les années 1992 avec Gil et al. (3) différentes approches non médicamenteuses ont été évaluées dans la maladie drépanocytaire. L'hypnose apparut dans un premier cas d'étude (4) puis fit l'objet de deux études américaines (5)(6). Il n'existe pas à ce jour d'étude française.

Dans ces études, les auteurs avaient évalué de nombreux paramètres comme la douleur, la consommation médicamenteuse, la survenue de CVO, le sommeil, ou l'anxiété. Ils avaient conclu à une amélioration de ces différents paramètres suite à la pratique d'hypnose. La qualité de vie globale comme critère de jugement principal n'avait pas été évaluée.

Le concept de qualité de vie est pertinent pour les patients drépanocytaires. Panepinto et al.(7) affirmaient que sa mesure aide à mieux comprendre le fardeau de la maladie que subissent les patients.

Nous formulons l'hypothèse qu'un dispositif de consultation d'hypnose médicale, utilisant les principes de l'hypnose médicale Ericksonienne, peut, au vue des études antérieures, sensiblement contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des patients drépanocytaires adultes.

2. Question de recherche

Une prise en charge en hypnose médicale comprenant un apprentissage de l'auto-hypnose permet-elle d'améliorer la qualité de vie des patients drépanocytaires ?

3. Hypothèse de recherche

L'hypnose médicale permet d'améliorer la qualité de vie des patients drépanocytaires.

4. Objectifs de l'étude

4.1 Objectif principal

L'évaluation à court terme et à distance de l'impact de sessions d'hypnose médicale suivi d'une apprentissage de l'auto-hypnose sur la qualité de vie des patients drépanocytaires adultes du centre de compétence régional du CHU de Bordeaux.

4.2 Objectifs secondaires

- Evaluation de l'impact du dispositif dédié de consultation d'hypnose médicale sur la qualité du sommeil des participants.
- Evaluation de la satisfaction déclarée des patients drépanocytaires adultes concernant l'impact de l'hypnose dans l'amélioration globale de leur qualité de vie, de leur sommeil, du stress, de leurs douleurs et de l'atteinte des objectifs personnels à l'issue de l'observation des participants.
- Evaluation de la pratique de l'auto-hypnose à l'issue de l'observation des participants.

4.3 Critères de jugement

Le critère de jugement principal était l'évolution du score de qualité de vie SF-36.

Les critères de jugement secondaires étaient les suivants :

- l'évolution de la qualité du sommeil évaluée par l'index de Pittsburgh
- l'évaluation de la satisfaction déclarée concernant l'impact de l'hypnose dans l'amélioration globale de leur qualité de vie, de leur sommeil, du stress, de

leurs douleurs et de l'atteinte des objectifs personnels à l'issue de l'observation

- le pourcentage de recours à l'auto-hypnose en crise et hors crise, relevé à l'issue de l'observation.

MATERIEL ET METHODES

1. Description d'étude

Pour répondre aux objectifs, nous avons réalisé une étude pilote ayant observé des patients drépanocytaires adultes avant/après l'intervention, représentée par le recours au dispositif dédié de consultations d'hypnose médicale du centre aquitain de compétence régional, CHU de Bordeaux. Nous avons choisit une approche mixte, selon un « design » explicatif¹⁰, quantitative principalement, appuyée par des données qualitatives.

2. Choix de la population et faisabilité de l'étude

La file active des patients drépanocytaires adultes suivis au centre de compétence régional du CHU de Bordeaux, Hôpital Pellegrin, Service des Maladies Infectieuses et Tropicales compte environ 100 patients consultant au moins une fois par an.

Le dispositif de consultation d'hypnose médicale dédiée aux patients drépanocytaires adultes était donc déjà mis en place depuis peu quand ma rencontre avec le Dr Thierry Pistone a fait émerger la faisabilité de notre étude observationnelle mise en place à l'été 2016 en attendant d'initier le recrutement à partir du mois d'octobre 2016 après réception de l'autorisation du comité éthique du CHU, le Comité de Protection des Personnes du Sud Ouest et d'Outre Mer III (CPPsoom). (*Annexe 3*)

Tous les patients drépanocytaires adultes de la file active ont donc été informé de l'existence d'une consultation d'hypnose médicale dédiée.

Pour des raisons de faisabilité nous n'avons pas pu établir de site ou de groupe contrôle de témoins comparables.

La période d'inclusion dans l'étude s'est déroulée du mois d'Octobre 2016 à Mai 2017.

¹⁰ Le « design » explicatif est une conception séquentiel des études mixtes dans laquelle un type de recherche est suivi par les autres afin d'expliquer davantage ce qui a été trouvé dans la première partie. Les données qualitatives viennent généralement approfondir et expliquer plus en détails les premiers résultats quantitatifs (76).

Les critères d'inclusion étaient :

- Sujet d'âge > 18 ans
- Sujet ayant un diagnostic de syndrome drépanocytaire majeur
- Sujet suivi au centre de compétence régional de la drépanocytose, CHU de Bordeaux
- Sujet faisant une démarche personnelle de prise de RDV en consultation d'hypnose médicale du dispositif dédié du centre de compétence régional du CHU de Bordeaux
- Information éclairée et consentement de participation signé.

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- Sujet asymptomatique, porteur sain
- Sujet non francophone
- Sujet présentant des troubles psychiatriques pouvant perturber le bon déroulement de l'étude : patients déments, personnes psychotiques ou personnalités paranoïaques (contr-indication de l'hypnose).
- Sujet perdu de vue depuis plus d'un an dans les trois dernières années ou plus de deux rendez-vous non honorés dans les derniers mois.
- Sujet qui retire son consentement de participation à l'étude ou qui s'oppose secondairement à l'utilisation anonyme de ses données.

3. Le matériel de recueil de données

3.1 La grille d'entretien

Les caractéristiques démographiques et médicales pertinentes pour les patients drépanocytaires ont été recueillies : l'âge, le sexe, le type drépanocytaire, le taux d'hémoglobine (Hb), le pourcentage d'hémoglobine F de référence, les antécédents, les complications et comorbidités actives, la prise d'un traitement de fond par hydroxycarbamide ou la pratique de saignées, la prise de psychotropes et la consommation habituelle d'antalgiques hors crise et en crise. (*Annexe 4*)

D'autre part, toutes les autres thérapeutiques ou pratiques pouvant intervenir comme un facteur de confusion dans les résultats ont été colligés, selon les allégations des patients : l'utilisation de la spirométrie incitative ou d'oxygène à domicile, l'introduction d'une nouvelle thérapeutique médicamenteuse, la pratique d'une autre thérapie psychosociale (sophrologie, relaxation, suivi psychologique, etc) ou la participation à des ateliers d'éducation thérapeutique.

Nous avons par ailleurs recueilli à tous les temps pertinents de l'étude : la survenue de crises éventuelles, la pratique de l'auto-hypnose hors CVO et en début de CVO, la consommation de médicaments hors CVO et en CVO, et l'évolution de/des objectifs personnels de chaque patient.

3.2 Le Questionnaire SF-36 pour l'évaluation de la qualité de vie

Le SF36 est l'un des questionnaires généralistes de QDV le plus utilisé dans les pathologies chroniques.

3.2.1 Cadre conceptuel du SF-36 (D'APRES LE MANUEL DE LA SF36)(77)

Le « Medical Outcome Study Short Form 36 » (MOS SF-36) ou « Short Form 36 » (SF-36), est un auto-questionnaire de qualité de vie généraliste, fiable, et validé en langue française.

Il s'agit initialement d'un questionnaire anglo-saxon de 149 items issu d'une étude d'observation de la « Medical Outcome Study » (MOS) qui a débuté en 1986 et s'est déroulée sur 4 années consécutives. 2546 patients souffrant d'hypertension artérielle, de diabète, d'insuffisance cardiaque congestive ou d'infarctus du myocarde dans l'année précédant le début de l'étude, avaient été suivis. Le questionnaire initial a ensuite été réduit en une version simplifiée « Short Form » (SF) composée de 36 items.

La traduction et l'adaptation culturelle en français du SF 36 ont été réalisées par un programme international concerté de traduction et d'adaptation culturelle, nommé IQOLA (*International Quality of Life Assessment project*), réalisé dans plus de 15 pays dont la France, puis étendu à plus de 40 pays.

Outre la traduction, l'adaptation et la validation du SF-36 dans chacun de ces contextes culturels et linguistiques différents, des données de population générale ont été recueillies dans chaque pays. Par exemple en France, une enquête auprès de plus de 4 000 sujets représentatifs de la population générale a été réalisée en 2001 (Leplège et coll.).

3.2.2 Application du SF 36

Le SF36 trouve de nombreuses applications dans des études évaluant les pratiques médicales ou la qualité des soins, en d'autres termes lorsque l'on s'intéresse à l'efficacité sur le terrain plutôt qu'en conditions idéales des essais cliniques randomisés. Le SF-36 peut être administré à des patients de 14 ans et plus.

3.2.3 Description du questionnaire SF36

Il existe 3 versions du SF-36 :

- Une version standard évaluant les 4 dernières semaines

- Une version pour situation aiguë où les interrogations sont réduites à 8 jours
- Une version pouvant être remplie par un proche du sujet.

Pour notre étude nous avons choisi la version standard du questionnaire SF-36 (*Annexe 5*).

Les items du SF 36 sont classés en 3 champs : le statut fonctionnel, le bien être et l'évaluation globale de la santé, regroupant 8 dimensions décrites ci-dessous et dans le Tableau 2.

- Le statut fonctionnel comprend :
 - 10 items sur l'activité physique (PF)
 - 2 items sur la vie et la relation avec les autres (SF)
 - 4 items sur les limitations dues à l'état physique (RP)
 - 3 items sur les limitations dues à l'état psychique (RE)
- Le bien-être comprend :
 - 5 items sur l'évaluation de la santé psychique (MH)
 - 4 items sur l'énergie et la vitalité (VT)
 - 2 items sur les douleurs physiques (BP)
- L'évaluation globale de la santé est fondée sur 5 items de perception globale de l'état de santé (GH) (et 1 question servant à décrire les modifications de l'état de santé au cours de l'année écoulée HT).

Tableau 2 : Définition des 8 dimensions du questionnaire SF-36

SYMBOLE	CORRESPONDANCE EN ANGLAIS	NOM DES ECHELLES EN Français
PF	Physical Functioning	Activité physique (limitations ressenties, de la marche à des efforts physiques importants)
RP	Role-Physical	Limitations dues à l'état physique (dans l'accomplissement des activités quotidiennes)
BP	Bodily Pain	Douleurs physiques (intensité et gêne occasionnée)
GH	General Health	Santé perçue (résistance à la maladie)
VT	Vitality	Vitalité (énergie, fatigue)
SF	Social Function	Vie et relations sociales (limitations des activités sociales dues aux problèmes physiques et psychiques)
MH	Mental health	Santé psychique (anxiété, dépression, bien-être, bonheur)
RE	Role-emotional	Limitations dues à l'état émotionnel (dans l'accomplissement des activités quotidiennes)

Note : L'item HT n'apparaît pas car il n'est pas considéré comme une dimension (pas de score attribué).

A chaque dimension est associé un score compris entre 0 (qualité nulle) et 100 (qualité maximale), selon un algorithme spécifique décrit dans le manuel de la SF-36.

Nous pouvons observer que le SF-36 n'évalue pas certains domaines pertinents dans la QDV comme le sommeil, la sexualité et le positionnement familial.

Conscient du rôle éminent du sommeil dans la qualité de vie, nous avons rajouté en premier critère de jugement secondaire l'index de Pittsburgh, qui évalue la qualité du sommeil.

3.3 L'index de Pittsburgh pour l'évaluation de la qualité du sommeil

C'est une échelle utilisée pour mesurer la qualité et la structure du sommeil.

3.3.1 Cadre conceptuel

L'index de Pittsburgh (PSQI) (*Annexe 6*) a été créé et validé par une équipe psychiatrique de l'université de Pittsburgh en 1989, à partir de 3 points : leur expérience clinique du sommeil, les études antérieures sur le sommeil et son utilisation sur une durée de 18 mois.

L'étude sur 18 mois avait été réalisée à partir de 3 groupes de population : un groupe de personnes contrôle ne présentant pas de troubles de sommeil, un groupe de patients présentant de gros troubles du sommeil sur un antécédent de dépression majeure et un groupe de médecins référents ayant des troubles soit de l'endormissement soit du maintien de l'endormissement.

Les auteurs en concluaient que l'index de Pittsburgh est une échelle simple et applicable à la population psychiatrique comme à la population médicale en générale en vue d'identifier les troubles du sommeil.

Dans le cadre de notre étude, elle suscite particulièrement notre intérêt, en ce qu'elle permet d'étudier de façon longitudinale l'impact d'une thérapie sur le sommeil (78).

3.3.2 Description

Le PSQI comprend 19 questions d'auto-évaluation et 5 questions posées au conjoint ou au compagnon de chambre (s'il y en a un). Seules les questions d'auto-évaluation sont incluses dans le score. Les 19 questions d'auto-évaluation se combinent pour donner 7 "composantes" du score global avec un score de 0 à 3 pour chaque composante. Pour chaque question, un score de 0 indique qu'il n'y a aucune difficulté tandis qu'un score de 3 indique l'existence de difficultés sévères.

Les 7 composantes du score s'additionnent pour donner un score global allant de 0 à 21 points : 0 voulant dire qu'il n'y a aucune difficulté et 21 indiquant au contraire des difficultés majeures.

3.4 L'auto-questionnaire de satisfaction

L'auto-questionnaire de satisfaction (*Annexe 7*) comprend les items suivants :

- la satisfaction déclarée par les participants concernant l'impact de l'hypnose dans l'amélioration globale de leur qualité de vie, de leur sommeil, du stress, de leurs douleurs
- l'atteinte des objectifs personnels de chaque participant. Ces objectifs étaient précisés et chaque questionnaire était donc personnalisé.

A titre indicatif, l'auto-questionnaire demandait au participant de déclarer « comment il évaluait l'impact de l'hypnose sur l'amélioration de l'objectif, sur une échelle de 0 à 3 telle que :

0 = impact nul = absence d'amélioration ressentie

1 = impact faible = un peu d'amélioration

2 = impact important = beaucoup d'amélioration

3 = impact total = amélioration totale (ou objectif atteint)

P = pas concerné par l'objectif (pour le sommeil, le stress et les douleurs)

4. La méthodologie du recueil

Nous avons réalisé des évaluations à 3 temps pour l'objectif principal et pour l'évaluation de la qualité du sommeil :

- avant les consultations d'hypnose médicale (T0)
- à court terme (T1) dans le mois faisant suite à la fin des consultations d'hypnose médicale
- à moyen terme (T2), à distance des consultations d'hypnose médicale, entre 3 et 4 mois après T0.

La recherche nous suggère qu'il faudrait quatre semaines à quatre mois pour stabiliser les nouveaux réseaux neuronaux qui encodent des souvenirs ou des apprentissages nouveaux (79). Nous pensons donc qu'une évaluation après les séances, à (T1), 4 - 5 semaines après (T0), est déjà suffisante pour évaluer des changements, et une évaluation à distance, à 3 - 4 mois permettrait d'évaluer les changements éventuellement survenus à distance et la persistance des changements obtenus à T1.

Les critères de jugement secondaire autres que l'index de Pittsburg, ont été appréciés qualitativement et informellement à chaque consultation d'hypnose. Les données ont été recueillies formellement en fin d'observation à T2, notamment pour l'auto-questionnaire de satisfaction.

Pour ces trois auto-questionnaires (QDV, Pittsburgh, satisfaction), les patients ont répondu soit au cours d'une consultation, soit par courrier ou par mail en cas d'impossibilité d'organiser une consultation dans le temps requis

5. Les aspects éthiques

5.1 Le cadre légal

Cette étude a obtenue l'approbation du CPP soom (*Annexe 3*).

Le rôle des CPP est défini par l'article L 1123-7 du Code de la Santé Publique et comporte un double aspect :

- Un aspect scientifique : il doit s'assurer de la pertinence générale des projets, de l'adéquation entre les objectifs poursuivis et les moyens mis en oeuvre, ainsi que de la qualification du ou des investigateurs.

- Un aspect protection des personnes et dimension éthique : il veille à ce que le participant à la recherche reçoive une information adaptée sur les risques et bénéfices de la recherche, et doit veiller aux modalités de recueil du consentement.

Avant l'inclusion, un formulaire de consentement était signé par le patient, après que des explications éclairées lui étaient apportées. (*Annexe 8*)

5.2 Le respect de l'anonymat

L'anonymat a été garanti aux participants dans le formulaire de consentement signé avant le début de l'évaluation.

Seuls les deux praticiens investigateurs P1 et P2 ont eu accès aux données nominatives des participants.

Il a ensuite été attribué un code identifiant à tous les dossiers de l'étude afin que toutes les informations recueillies dans l'étude soient conservées anonymement. Les données recueillies dans les documents annexes du protocole d'étude sont considérées comme des données source. Le traitement des données a secondairement reposé sur une base de données informatique anonymisée. Les investigateurs ont tenu un registre de tous les participants avec les consentements signés et les codes correspondants. Les données sources et le registre sont conservés au sein d'une armoire sécurisée du bureau du Dr Thierry PISTONE, au centre aquitain de compétence régional de la drépnocytose, Hôpital Pellegrin, CHU de Bordeaux. Aucun enregistrement audio ni vidéo n'a été réalisé durant l'évaluation.

5.3 L'éthique professionnelle

Les deux praticiens consultants et investigateurs ont eux-mêmes expérimenté la pratique de l'hypnose et de l'auto-hypnose en tant que patient.

Si un patient rencontrait des difficultés à la bonne compréhension des questionnaires, nous lui expliquions sans jugement ni intention d'influencer la réponse.

6. Le traitement des données

6.1 Le calcul des scores

Le calcul du score lié au questionnaire SF-36 était réalisé selon un algorithme spécifique, à partir du manuel SF-36. Le calcul du score de l'index de Pittsburgh était également réalisé selon l'algorithme décrit dans le questionnaire.

Les données source pertinentes et les scores calculés ont été saisies sur une base de donnée, Microsoft EXCEL, version Excel for Mac 2011.

6.2 Les analyses statistiques

Nous avons réalisé des analyses statistiques pour le critère de jugement principal.

Quand cela était pertinent, les variables qualitatives ont été décrites en termes d'effectifs et/ou de pourcentage et les variables quantitatives continues en terme de médiane et moyenne.

Au regard d'un échantillon attendu de petite taille et de la nature des scores calculés (SF-36, Pittsburg), nous avons considéré que nos données ne suivraient pas une distribution normale. Après confirmation de cette distribution par le test de SHAPIRO, nous avons choisit d'analyser l'évolution des dimensions calculées du score SF-36 et de l'index de Pittsburg au moyen du test de rang de WILCOXON appliqué au cas des échantillons appariés. Ce test, adapté aux petits échantillons (<30), permet de comparer deux mesures d'une variable quantitative effectuée sur les mêmes sujets lorsque l'échantillon ne suit pas une distribution normale.

Le seuil de significativité retenue est un $p < 0,05$.

Les analyses statistiques ont été faites dans l'hypothèse de biais maximale.

Dans cette optique, nous avons voulu vérifier l'absence de différence selon les opérateurs P1 et P2, et pour cela nous avons analysé les scores obtenus aux tests de 3 façons : avec tous les patients, puis uniquement avec les patients de P1 et enfin uniquement avec les patients de P2, et nous avons comparé les données obtenues.

Les outils utilisés ont été le logiciel de test statistique en ligne BiostatTGV de l'Institut Pierre Louis.

Pour les critères de jugement secondaire hors sommeil, nous avons décrit les données qualitatives et quantitatives sans réaliser de test statistique.

RESULTATS

1. Echantillon d'étude

Parmi les 21 patients drépanocytaires adultes initialement recrutés dans notre étude, 18 ont renseigné les critères de jugement principaux et secondaires correspondant aux différents temps de l'étude et ont ainsi pu être inclus dans notre analyse. Trois participants ont été exclus de l'analyse pour les raisons suivantes : 1 avait déjà bénéficié de séances d'hypnose avant l'étude et 2 n'ont renseigné aucun critère de jugement à T1 et à T2 (1 pour cause de voyage international prolongé et 1 perdu de vue). Le diagramme de flux de la figure 5 illustre cette séquence.

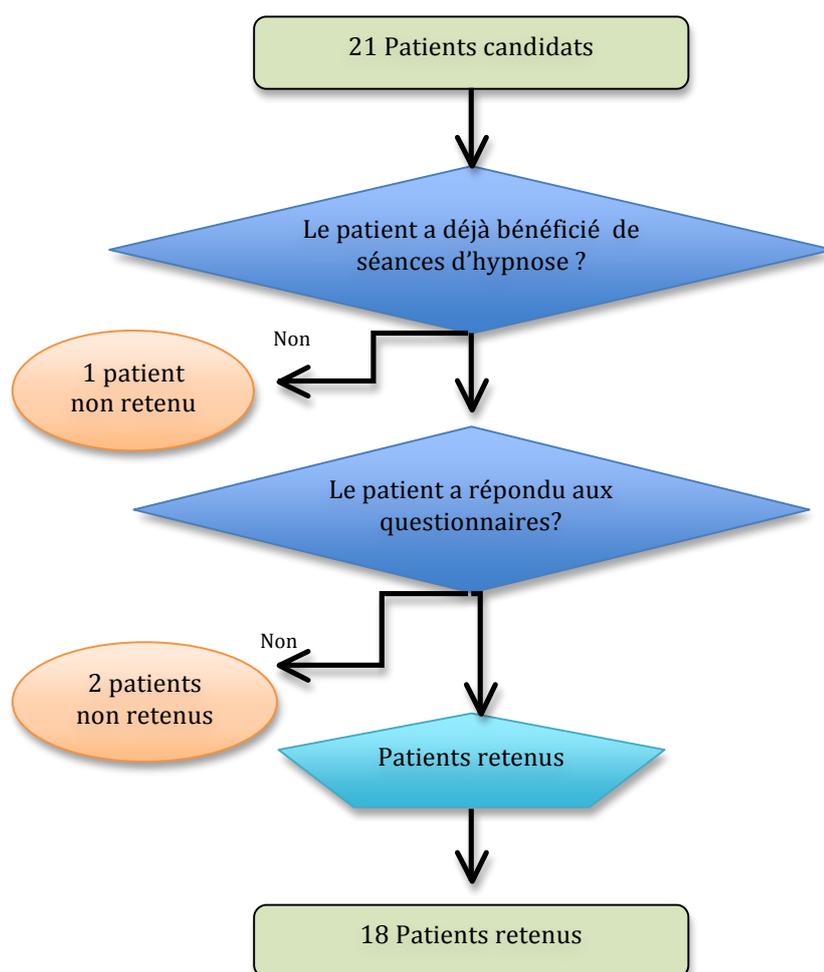


Figure 5 : Diagramme de flux de notre échantillon d'étude

Parmi les 18 participants inclus dans l'analyse, 15 (83%) ont renseigné les critères de jugement à la fois à T1 et à T2 et 3 (17%) ont renseignés à T2 les critères de jugement attendus à T1 (mémorisation) (patients n°14, 16, et 17).

1.1 Caractéristiques démographiques et médicales de l'échantillon

La description des caractéristiques principales de notre échantillon est détaillée dans les Tableaux n°3 et 4.

Tableau 3 : Caractéristiques démographiques et médicales des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon d'étude

Patient	Caractéristiques démographique et médicales des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon d'étude										Séances d'Hypnose	
	Sexe	Age	Environnement familial	Type SDM	Co-morbidités/ complications évolutives	Nombre de crises/an	NB H/an	TTT de fond	Hb en g/dl	TTT Non médicamenteux	Praticien	Nombre de séances
1	M	66	Seul	SS	Lombalgies chroniques ; HTAP; PTHd; Dysfonction érectile	0	0	HC	9,3	0	P1	5
2	F	19	Seule	SC	0	0	0	0	10	0	P1	3
3	F	36	Mariée	SS	0	0	0	0	10,1	0	P1	3
4	M	21	Vit en famille	SS	Tuberculose ganglionnaire	5 à 6	3	HC	7,7	0	P1	5
5	F	34	Mariée, en instance de divorce	SS	DO; PTHg; PTEd; Douleurs chroniques sur ONATF ; Tabagisme	1/ semaine	3	HC	8,6	Sophrologie	P1	5
6	M	31	Vit en famille	SS	DID	1/mois	3/4an	0	7,9	Spirométrie en crise	P1	5
7	M	36	Vit seule	SS	Tabagisme; ONATF; βthalassémie; RO; Syndrome restrictif modéré	6 à 7	1 à 2	Saignées	10	0	P1	5
8	F	22	Vit seule	SS	Ulcère cutané	3 à 4	3 à 4	HC	8,2	Spirométrie en crise	P1	5
9	F	22	Concubinage	SS	ONATF; RO;HTAP; Syndrome restrictif pulmonaire débutant	5	4	HC	7,2	ETP	P1	3
10	F	22	Concubinage	SS	0	0	1 à 2	0	9	0	P1	4
11	M	21	Vit en famille	SS	Troubles de l'endormissement	1/mois	3/4an	0	8,5	0	P1	5
12	M	20	Vit en famille	SS	0	rares	3	HC	9,5	ETP	P1	4
13	F	28	Concubinage	SS	ONATF douloureuse	1/3ans	1/2an	0	9,1	0	P1	3
14	F	45	Vit seule	SS	Douleurs quotidiennes Néphropathie Polyarthrites	rares	<3/an	HC	7,5	0	P2	5
15	F	28	Vit seule	SS	Asthme ; Anxiété chronique; RO; Insomnie	rares	1	HC	8,3	0	P2	4
16	F	23	Vit seule	SS	Asthme d'effort	rares	<3/an	0	_	0	P2	4
17	F	29	Vit seule	SS	0	rares	<3/an	0	8	0	P2	4
18	F	37	Mariée	SS	Troubles du sommeil	0	<1	0	8,3	0	P2	4

ONATF= Ostéonécrose Aseptique des Têtes Fémorales; DO=dépendance aux opiacés; PTH=prothèse totale de hanche; PTE= prothèse totale d'épaule; RO= Rétinopathie; DID=diabète insulino-dépendant; 0=rien; HC= hydroxycarbamide ; SDM syndrome drépanocytaire majeur

NB H/AN = Nombre D'hospitalisation/an et Nombre de crises/an : référence par rapport à l'année passée ; TTT = traitement

P1 = médecin généraliste exerçant en cabinet de ville; P2 = praticien hospitalier au CNR pour la drépanocytose

Hb: hémoglobine de référence

Tableau 4 : Analyse descriptive des caractéristiques des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon d'étude

Caractéristiques	N = 18 n (%)
Sexe	
Femme	12 (66.7)
Homme	6 (33.4)
Activité	
Profession / Etudes	16 (89)
Sans activité	2 (11)
Groupe d'âge	
18 – 24	8 (44.4)
25 – 34	5 (27.8)
35 – 44	3 (16.7)
45 – 54	1 (5.5)
55 – 66	1 (5.5)
Origine	
Afrique Sub-saharienne	16 (89)
Afrique du nord	1 (5.5)
Antilles	1 (5.5)
Environnement familial	
En couple ou en famille	9 (55)
Seul	8 (45)
Syndrome Drépanocytaire Majeur	
SS	16 (89)
SC	1 (5.5)
Sβ-thalassémie	1 (5.5)
Traitement	
Traitement de fond	9 (50)
Sans traitement de fond	9 (50)
Traitement non médicamenteux	5 (28)
Antécédents	
Troubles anxio-dépressif	3 (17)
Co - morbidités et complications évolutives	13 (72)
Sans complications	5 (28)

N= effectif total n=effectif pour une caractéristique donnée

1.2 Description des caractéristiques

Age

Parmi les 18 patients inclus dans notre analyse, l'âge moyen des patients était de 30 ans, avec une majorité de patients dans la catégorie des 16 - 24 ans (44,4%). La médiane était de 28 ans avec des extrêmes allant de 19 à 66 ans.

Sexe

Notre échantillon était en majorité féminin (66,7%). A noter que les 3 patients exclus étaient des hommes, ce qui a majoré cette tendance.

Caractéristiques médicales

Les participants présentaient un SDM de type SS, à l'exception de deux d'entre eux et 8 patients (45,5%) avaient un traitement de fond par hydroxycarbamide. Ce traitement, qui reflète la sévérité de la maladie, était associé dans notre échantillon à la présence de douleurs chroniques, ou au fait d'avoir une à plusieurs complications liés à la drépanocytose.

L'ostéonécrose aseptique des têtes fémorales était la complication chronique liée à la drépanocytose la plus fréquemment retrouvée dans notre échantillon, suivie par les atteintes pulmonaires diverses (asthme, HTAP, syndrome restrictif).

Cinq patients ne présentaient ni de douleurs chroniques notables, ni de complications évolutives liées la drépanocytose. Trois patients (17%) présentaient des troubles anxio-dépressifs et prenaient ponctuellement un traitement anxiolytique.

La présence de douleurs chroniques, quotidiennes, était exprimée chez 4 patients (22%), parmi les patients les plus âgés de l'échantillon ayant de 28 à 66 ans (patients n°1, 5, 13 et 14).

Les patients les plus jeunes ont semblé déclarer plus fréquemment plus de 3 CVO par an nécessitant une hospitalisation. Cela concernait 8 patients (44%), âgés de 20 à 34 ans.

Caractéristiques biologiques

Les données concernant le taux d'hémoglobine et le pourcentage d'HbF avaient été relevées à T0, T1 et T2 quand elles étaient disponibles. Nous n'avons cependant pas obtenu ces données à T1 et T2 pour tous les patients, en raison du type non interventionnel de notre étude. Ainsi, nous ne les avons pas présentées dans les résultats du fait de leur caractère trop parcellaire.

Caractéristiques sociales

Parmi les 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon, 2 (11%) étaient sans activité (profession et études). Les deux patients inactifs (n°2 et n°5) l'étaient en raison de « handicap » lié aux complications de leur pathologie drépanocytaire.

Les différences observées concernant l'environnement familial ne paraissaient pas associé à des différences d'âge (Tableau n° 3).

1.3 Caractéristiques du suivi

Nous avons pu observé entre 3 et 5 consultations d'hypnose médicale par patient. Le nombre moyen global de consultations était de 4. Le praticien P1 avait réalisé les consultations d'hypnose chez 13 patients, avec un total de 55 consultations, et P2 avait réalisé les consultations chez 5 patients avec un total de 21 consultations.

Les patients ayant bénéficié de consultations d'hypnose médicale par P2 sont par ailleurs suivis par P2 pour leur drépanocytose. Les patients suivis par P1 ne connaissaient pas P1 avant le début de l'étude, sauf pour 2 patients (n° 9 et 12) qui avaient rencontré P1 à une reprise lors d'un atelier d'écriture du centre de compétence régional de la drépanocytose.

2. Analyse de l'évolution du score de qualité de vie SF-36

2.1. Résultats du score moyen aux 8 dimensions du SF-36

Les tableaux 5A, 5B et 5C montrent, pour chaque dimension de la SF-36, et aux 3 temps de l'évaluation, le calcul des moyennes, médianes et percentiles des scores globaux (moyenne des scores de tous les patients).

Tableau 5A, 5B et 5C: Description et analyse des moyennes, médianes, écart-types et percentiles avant évaluation (T0), à court-(T1) et moyen terme (T2), à partir de la moyenne des scores de chaque dimension du score SF-36- dans notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes

Tableau 5A : T0

Dimensions SF-36	MOYENNE	Ecart-type	Percentile 25th	Médiane	Percentile 75th
PF	70.28	19.61	61.25	70.00	88.75
RP	43.06	38.91	0.00	37.50	75.00
BP	45.50	26.29	22.75	45.50	71.00
GH	35.13	24.01	15.00	37.00	50.75
VT	38.33	25.44	16.25	32.50	57.50
SF	64.58	25.77	40.63	68.75	84.38
RE	44.28	40.05	0.00	33.00	91.50

MH	52.00	18.33	37.00	54.00	59.00
-----------	-------	-------	-------	-------	-------

Tableau 5B : T1

Dimensions	MOYENNE	Ecart-type	Percentile 25th	Médiane	Percentile 75th
PF	74.17	21.23	65.00	82.50	88.75
RP	59.72	41.78	6.25	75.00	100.00
BP	57.28	25.16	41.00	56.50	74.00
GH	42.17	24.80	25.00	31.00	64.50
VT	48.06	17.41	40.00	45.00	63.75
SF	67.36	22.49	50.00	56.25	87.50
RE	64.72	42.31	33.00	100.00	100.00
MH	62.44	19.42	50.00	60.00	76.00

Tableau 5C : T2

Dimensions	MOYENNE	Ecart-type	Percentile 25th	Médiane	Percentile 75th
PF	73.24	23.94	65.00	80.00	95.00
RP	67.65	35.11	50.00	75.00	100.00
BP	71.76	26.87	61.00	74.00	100.00
GH	46.44	28.39	22.00	37.00	77.00
VT	50.59	19.39	35.00	60.00	65.00
SF	76.47	20.51	62.50	75.00	100.00
RE	76.35	37.54	66.00	100.00	100.00
MH	69.88	19.70	60.00	72.00	88.00

PF= activité physique ; RP=Limitations dues à l'activité physique ; BP= Douleurs physiques ; GH= Santé perçue ; VT= Vitalité ; SF= Vie et relations sociales ; MH= Santé psychique ; RE= Limitations dues à l'état émotionnel

La tableau 5A permet d'observe qu'à T0, les moyennes des scores se répartissent quasiment de la même façon que la médiane des scores.

Nous pouvons remarquer également qu'à mesure que les moyennes augmentent à T1 puis à T2, les scores aux médianes augmentent logiquement avec une augmentation progressive de la part des scores se trouvant au 75^{ème} percentile, ce dans toutes les dimensions.

La figure 6 résume l'évolution globale, c'est-à-dire de tous les patients, pour chacune des huit dimensions de l'échelle. Cette moyenne a été obtenue à partir de la

moyenne des scores de chaque patient, représentée dans la figure 7. Plus le score obtenu est élevé, meilleure est la QDV.

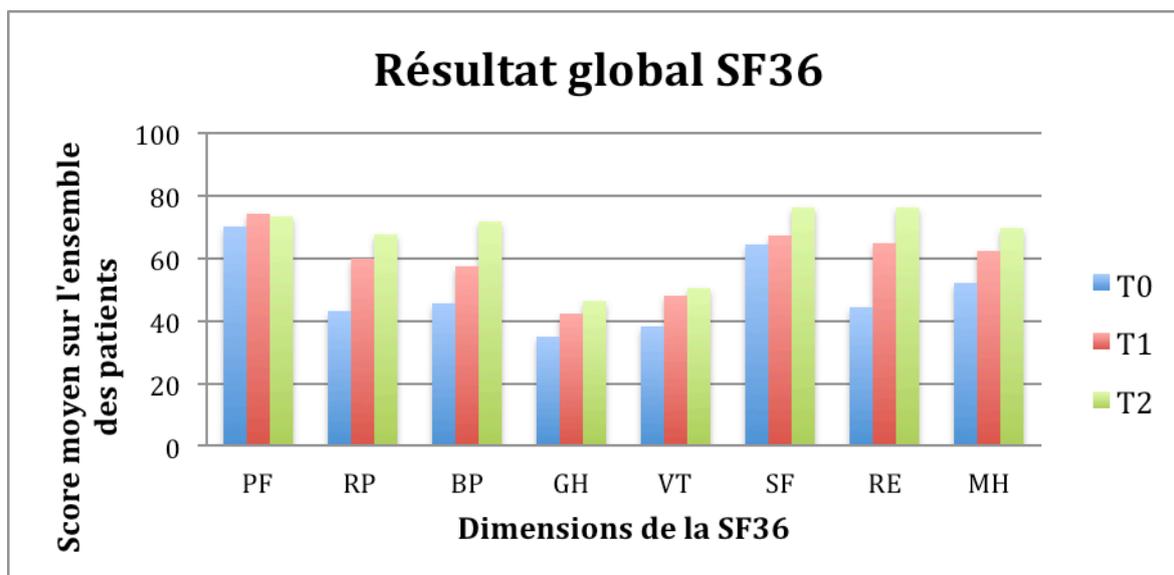


Figure 6 : Evolution à court (T1) et moyen terme (T2) du score moyen de chaque dimension de qualité de vie du score SF-36 pour notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes

PF= activité physique ; RP=Limitations dues à l'activité physique ; BP= Douleurs physiques ; GH= Santé perçue ; VT= Vitalité ; SF= Vie et relations sociales ; MH= Santé psychique ; RE= Limitations dues à l'état émotionnel

Description des scores moyens de chaque dimension SF-36

L'évolution du score moyen entre T0 et T1 et entre T1 et T2 augmente pour chaque dimension du SF-36, sauf pour la dimension physique PF, dont le score moyen reste stable entre T1 et T2.

2.2 Description et comparaison des moyennes des scores SF-36

Le tableau 6 décrit les moyennes de score de chaque dimension de qualité de vie du SF-36 aux 3 temps de l'évaluation, et compare ces moyennes.

Tableau 6 : Description et comparaison des moyennes de score de chaque dimension de qualité de vie du score SF-36 - à court (T1) et moyen terme (T2) - pour notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes

Dimension SF 36	Description des moyennes			Comparaison des moyennes (p*)		
	T0	T1	T2	T1/T0	T2/T0	T2/T1
PF	70,28	74,17	71,11	0,13	0,28	0,53
RP	43,06	59,72	69,44	0,14	0,02	0,24
BP	45,5	57,28	71,78	0,04	0,002	0,04
GH	35,13	42,17	45,36	0,18	0,02	0,04
VT	38,33	48,06	52,22	0,1	0,50	0,47
SF	64,58	67,36	77,08	0,75	0,07	0,02
RE	44,28	64,72	77,67	0,09	0,005	0,3
MH	52	62,44	70,00	0,03	0,004	0,14

*test de rang de wilcoxon sur échantillons appariés avec une unité d'analyse correspondant au rang des observations au temps T0 et aux temps T1 ou T2. Les valeurs p significatives, soit > 0,05 sont mises en gras.

PF= activité physique ; RP=Limitations dues à l'activité physique ; BP= Douleurs physiques ; GH= Santé perçue ; VT= Vitalité ; SF= Vie et relations sociales ; MH= Santé psychique ; RE= Limitations dues à l'état émotionnel

L'appréciation non statistique des scores moyen (Figure 6) et la comparaison des moyennes de score de chaque dimension de qualité de vie du score SF-36 - à court (T1) et moyen terme (T2) – pour notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes (Tableau 6), permettent de considérer que la qualité de vie a été significativement améliorée :

- dès T1 pour 2 dimensions du SF-36 : les « douleurs physiques » (BP), la « santé psychique » (MH)

- à T2 pour les 3 dimensions suivantes : les « limitations dues à l'état physique » (RP) et « à l'état émotionnel » (RE), la « santé perçue » (GH).

Pour une dimension, « vie et relations sociales » (SF), nous constatons un changement significatif entre T1 et T2 mais pas entre T0 et T1 ni entre T0 et T2. Cette évolution du score de la dimension (SF) est difficilement interprétable, et ne permet pas de considérer une évolution favorable de cette dimension.

Les dimensions « physique » (PF) et de « vitalité » (VT) n'étaient pas significativement améliorées à T1 ni à T2.

Pour les dimensions « douleurs » (BP) et de « santé psychique » (MH), le score moyen évoluait favorablement de façon significative entre chaque période : entre T0 et T1, puis entre T1 et T2.

Nous remarquons une corrélation entre les scores présentées par les tableaux n°5A, 5B et 5C et le tableau n°6, avec une augmentation progressive du score moyen au 75^{ème} percentile dans les dimensions pour lesquelles les moyennes des scores ont significativement augmentées.

2.3 Description et comparaison des résultats de score SF-36 en fonction du praticien

Le tableau n°7 met en évidence l'absence de différence significative dans l'évolution de la qualité de vie, définie par les 8 dimensions du questionnaire SF-36, entre les patients ayant bénéficié de consultations d'hypnose par P1 et ceux ayant bénéficié de consultations d'hypnose par P2.

Tableau 7 : Description et comparaison des moyennes de score de chaque dimension de qualité de vie du score SF-36 - à court (T1) et moyen terme (T2) - pour notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes, selon le praticien ayant réalisé les séances d'hypnose

Dimension SF 36	P* (P1 + P2)			P* (P1)			P* (P2)		
	T1/T0	T2/T0	T2/T1	T1/T0	T2/T0	T2/T1	T1/T0	T2/T0	T2/T1
PF	0.13	0.28	0.53	0.25	1.0	0.57	0.17	0.06	0.10
RP	0.14	0.02	0.24	0.47	0.03	0.14	0.34	0.42	0.77
BP	0.04	0.002	0.04	0.59	0.08	0.15	0.06	0.12	0.37
GH	0.18	0.02	0.04	0.68	0.35	0.13	0.06	0.06	0.18
VT	0.1	0.5	0.4	0.38	0.09	1.0	0.1	0.12	0.85
SF	0.75	0.07	0.02	0.44	0.72	0.19	0.1	0.06	0.17
RE	0.09	0.005	0.30	0.39	0.04	0.13	0.17	0.09	1.0
MH	0.03	0.004	0.14	0.19	0.03	0.2	0.06	0.06	0.44

*test de rang de wilcoxon sur échantillons appariés avec une unité d'analyse correspondant au rang des observations au temps T0 et aux temps T1 ou T2. Les valeurs p significatives, soit >0,05 sont mises en gras.

PF= activité physique ; RP=Limitations dues à l'activité physique ; BP= Douleurs physiques ; GH= Santé perçue ; VT= Vitalité ; SF= Vie et relations sociales ; MH= Santé psychique ; RE= Limitations dues à l'état émotionnel

Nous pouvons observer que 3 scores sont significativement améliorés à T2 dans l'échantillon de P1, et aucun score significativement amélioré pour l'échantillon de P2.

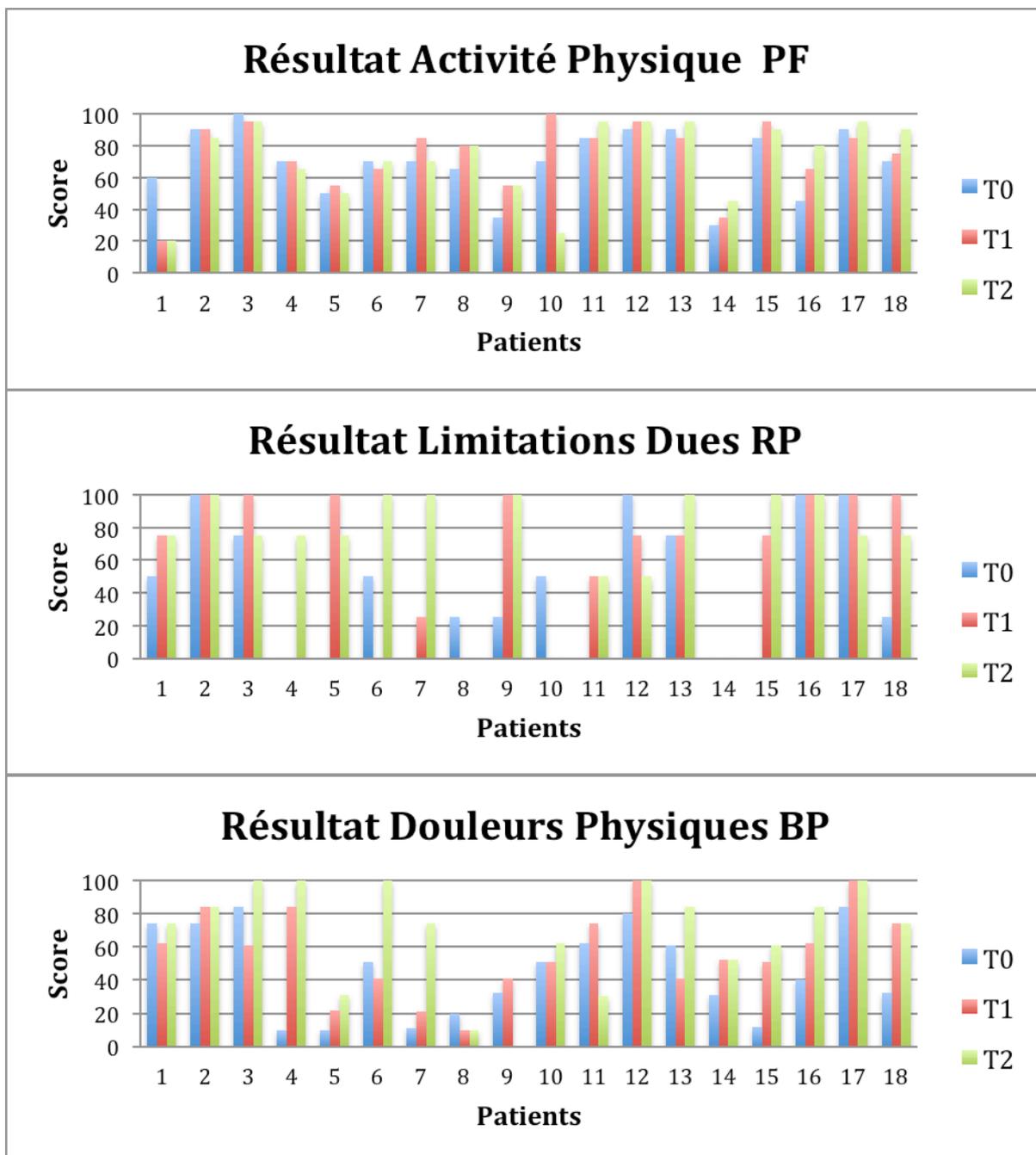
Les scores significativement améliorés dans l'échantillon P1 correspondent aux dimensions RP, RE et MH, c'est-à-dire 3 dimensions pour lesquelles nous observons une amélioration au moins à T2 (et dès T1 pour MH).

Aucun score qui n'était pas significativement amélioré dans l'échantillon total ne se voyait être amélioré dans l'échantillon de P1 seul ou P2 seul.

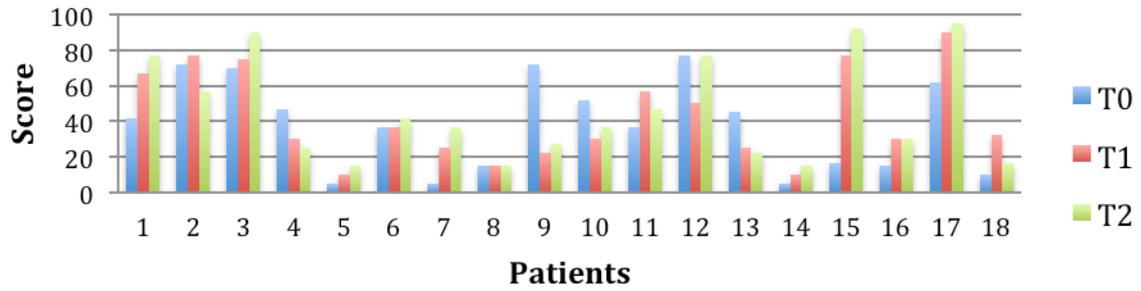
2.4 Résultats des scores SF-36 pour chaque dimension et pour chaque patient

La figure 7 montre les résultats de l'évolution à court (T1) et moyen terme (T2) du score moyen de qualité de vie du score SF-36, pour chaque dimension et pour chaque patient de notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes.

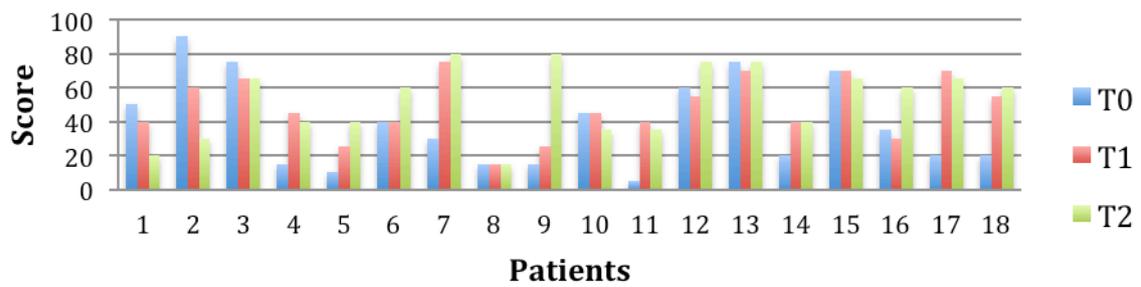
Lorsqu'un patient répondait avec les cotations les plus basses à une question, le score final pour cette dimension devenait égal à 0 après transformation du score par l'algorithme. Cela explique les « absences » de scores sur les figures, qui sont en réalité des score=0 (exemple RP à T1 et T2 pour la patiente n°8).



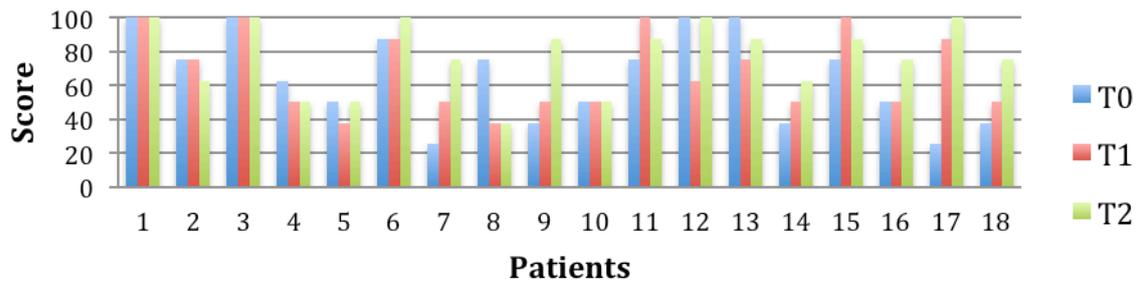
Résultat Santé perçue GH



Résultat Vitalité VT



Résultat Vie et Relation avec les autres SF



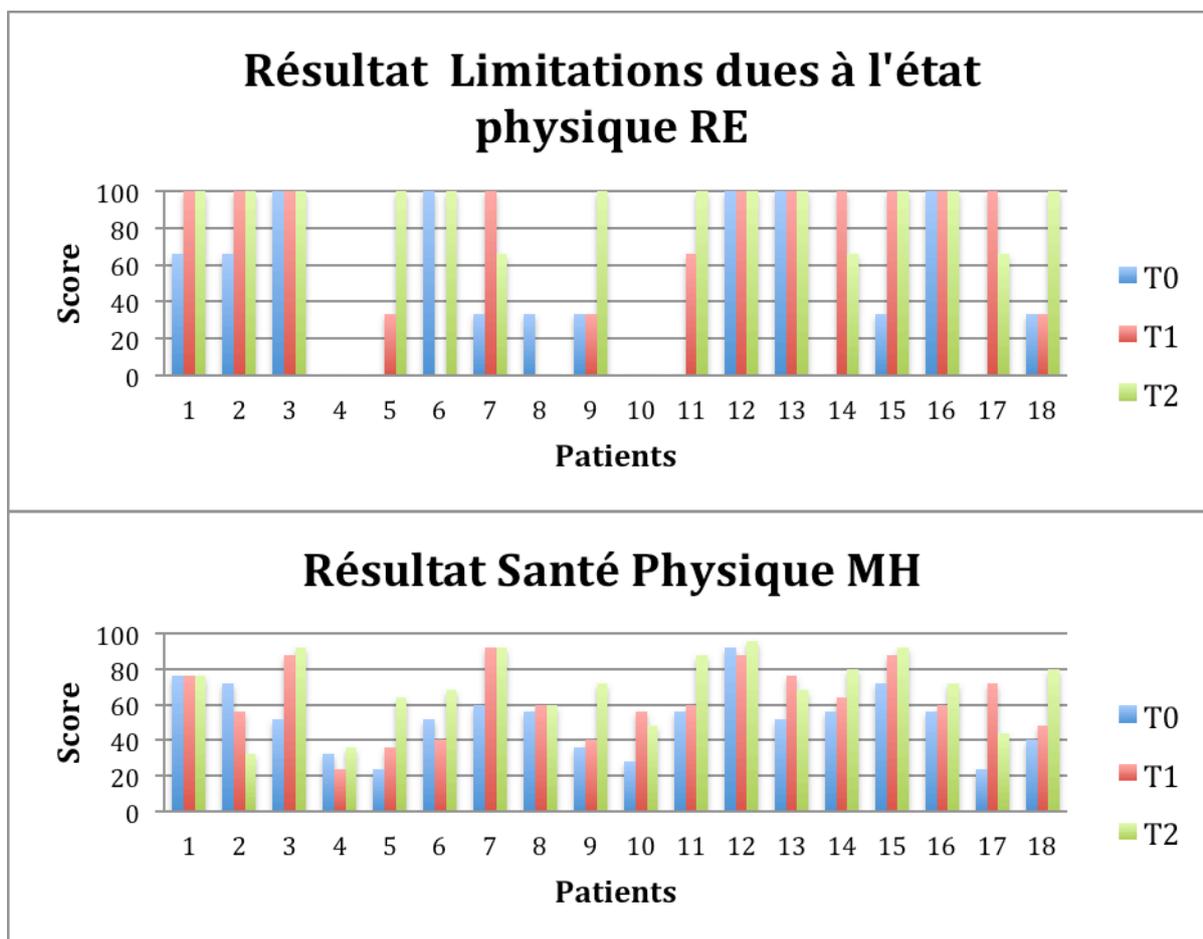


Figure 6 : Evolution à court (T1) et moyen terme (T2) du score moyen de qualité de vie du score SF-36, pour chaque dimension et pour chaque patient de notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes.

PF= activité physique ; RP=Limitations dues à l'activité physique ; BP= Douleurs physiques ; GH= Santé perçue ; VT= Vitalité ; SF= Vie et relations sociales ; MH= Santé psychique ; RE= Limitations dues à l'état émotionnel

Description des scores à T0

Nous pouvons observer des scores de fonction physique très inférieurs à la moyenne à T0 pour 4 patients : n°1, 5, 9, 14 et 16.

Descriptions des dimensions pour lesquelles les scores ont diminué entre T0 et T2

La vitalité (VT) était abaissée pour 7 patients (41%) entre T0 et T2. La santé psychique (MH) diminuait à T2 chez trois patients : n°2, 10 et 17.

2.5 Facteurs ayant pu influencer l'évolution du score SF-36

Le tableau n°8 décrit les changements survenus chez certains patients et ayant pu influencer positivement ou négativement l'évolution des scores entre T0 et T1 / T2 .

Pour rappel méthodologique, ces données étaient colligées dans la grille d'entretien personnelle à chaque patient.

Tableau 8 : Description des facteurs ayant pu influencer les résultats des scores SF-36 parmi notre échantillon de 18 patients drépanocytaires adultes

Patient	CVO hyperalgique	CVO avec hospitalisation	Modifications ou interventions thérapeutiques	Modifications de l'environnement	Autre événement
1	-	-	Infiltration lombaire (juste avant T2)	-	-
3	-	-	-	-	Grossesse (entre T1 et T2)
4	-	-	Antibiothérapie pour tuberculose ganglionnaire	Eloignement familial pour les études (entre T1 et T2)	-
5	-	-	Sevrage opiacés (juste avant T2)	-	-
6	-	1	-	-	-
7	1 (avant T2)	-	-	-	-
8	1/2semaines	2	-	-	-
10	-	-	-	-	Grossesse (entre T1 et T2)
11	-	1	-	-	-
12	-	1	-	-	-
13	-	-	Chirurgie d'ONATF	-	-
14	-	-	Antidépresseurs (entre T1 et T2)	-	-
18	-	1	-	-	-

CVO hyperalgique= Crise vaso-occlusive relevées par le patient comme ayant nécessité un repos important

ONATF =ostéonécrose aseptique de hanche

L'appréciation non statistique des données des évolutions à court et moyen terme des scores SF-36 par patient (Figure 7), et des facteurs pouvant influencer l'évolution de ces scores (tableau n°8) permettent d'observer des facteurs ayant pu influencer positivement ou négativement les résultats.

Facteurs ayant pu influencer négativement les scores :

- pour la patiente n° 8 qui présentait des scores de qualité de vie globalement très inférieurs aux 17 autres patients drépanocytaires, une aggravation clinique avec une majoration de la fréquence des CVO avec et sans hospitalisation.

- pour les patients n°6,11 et 12 ayant été hospitalisés pour une CVO, seul le patient n°11 avait des scores légèrement diminué dans 4 dimensions : la vitalité, la

santé perçue, les relations sociales et les douleurs. Pour les patients n°6 et 12, il y avait une augmentation ou une stabilité dans toutes les dimensions.

- le patient n°4, avait des scores diminués à T2 concernant la vitalité, les fonctions physiques, la santé perçue et les relations sociales.

- les patientes n°3 et 10 ayant débuté une grossesse entre T1 et T2 ont un score de vitalité qui s'abaissait durant cette période. Cette tendance se ressent sur les scores physiques PF et RP qui diminuaient, principalement chez p10. Cela ne semblait pas avoir de répercussion sur l'état psychique pour la patiente 3 contrairement à la patiente 10 (diminution de GH et MH).

Facteurs ayant pu influencer positivement les scores :

- pour la patiente n°14 qui avait initié un traitement par antidépresseurs, nous observons une amélioration ou une stabilité dans toutes les dimensions sauf pour les limitations dues à l'état émotionnel. La santé psychique augmentait de 25 points notamment.

- la patiente n°5 pour qui le sevrage en opiacés eut lieu 2 semaines avant l'évaluation de T2, avait des résultats améliorés à T2 dans toutes les dimensions psychiques (RE, MH, GH).

- la patiente n°13 avait une amélioration sur les plans physique et de la douleur à T2 (PF, RP, BP) alors que les scores physiques étaient légèrement diminués. Elle avait bénéficié d'une prise en charge chirurgicale de ses douleurs d'ONATF juste avant l'évaluation de T2.

3. Analyse de l'évolution du score de qualité de sommeil de Pittsburgh

Le tableau n°9 décrit l'évolution du score de Pittsburg selon les mêmes comparaisons que celles réalisées pour le score SF-36, soit entre T1 et T0, entre T2 et T0 et entre T2 et T1.

Les scores obtenues à l'index de Pittsburgh aux trois périodes sont regroupés dans la figure 8 afin d'avoir une illustration visuelle des tendances évolutives pour chaque patient.

En rappel méthodologique, nous réindiquons que le score global à l'index de Pittsburgh va de 0 à 21 points. Un score à 0 voulant dire qu'il n'y a aucune difficulté, un score à 21 indiquant au contraire des difficultés majeures.

Tableau 9 : Description de l'évolution à court (T1) et moyen terme (T2) du score de Pittsburgh pour notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes

Patient	T0	T1	T2
1	8	8	4
2	6	3	5
3	7	6	6
4	4	6	5
5	17	8	8
6	10	3	3
7	9	5	3
8	6	7	7
9	5	3	3
10	4	5	4
11	12	6	6
12	1	3	1
13	6	4	5
14	8	7	8
15	14	8	4
16	9	5	6
17	2	2	3
18	9	3	3

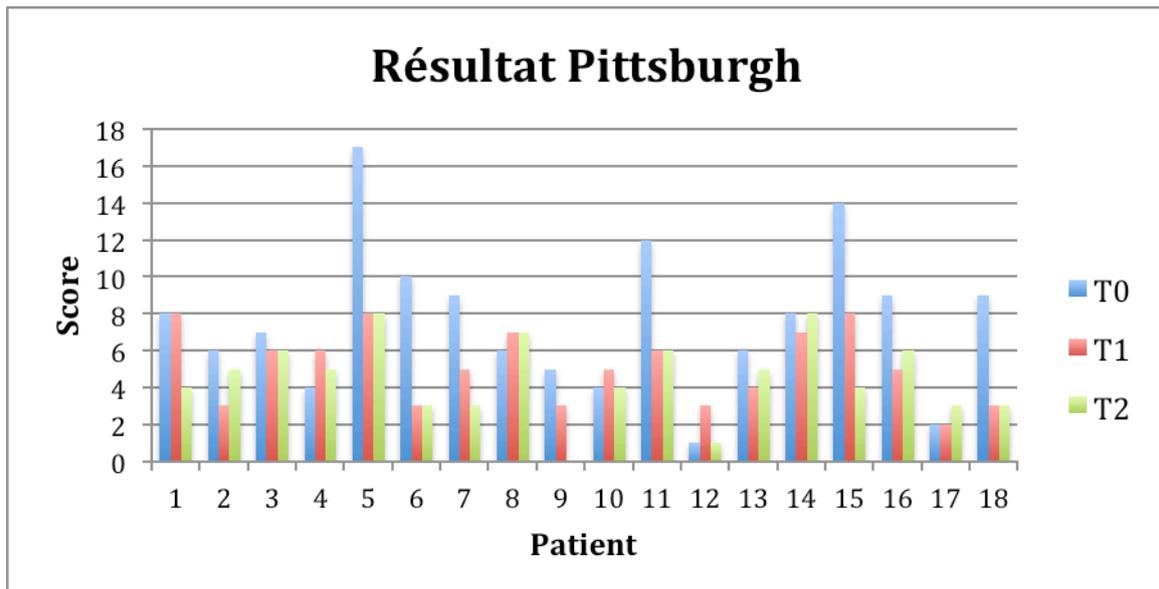


Figure 7 : Evolution à court (T1) et moyen terme (T2) des scores obtenus à l'index de Pittsburgh pour chaque patient de notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes

Le score de Pittsburgh indique une amélioration importante de la qualité du sommeil pour les patients qui avaient rapporté des troubles du sommeil durant les

consultations, tels que des difficultés d'endormissement, des réveils nocturnes. Cela a concerné les patients n°5, 11 et 18.

Les patients n°6, 7 et 15 n'avaient pas de plainte particulière vis-à-vis de leur sommeil, mais nous avons pu observer une amélioration importante de leur qualité de sommeil.

Les autres patients sont restés stables dans leur qualité du sommeil à l'exception peut-être de 3 patients (n°4, 8 et 17) pour lesquels il a été observé une légère tendance à l'altération de la qualité du sommeil à T2 par rapport à T0.

Le tableau n° 10 décrit les moyennes des scores de l'index de Pittsburgh aux 3 temps de l'évaluation et les compare statistiquement.

Tableau 10 : Description et comparaison des moyennes de score de l'index de Pittsburgh - à court (T1) et moyen terme (T2) - pour notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes

Description des moyennes des scores à l'index Pittsburgh			Comparaison des moyennes (p*)		
T0	T1	T2	T1/T0	T2/T0	T2/T1
137	92	84	0.010	0.0050	0.34

*test de rang de wilcoxon sur échantillons appariés avec une unité d'analyse correspondant au rang des observations au temps T0 et aux temps T1 ou T2. Les valeurs p significatives, soit >0,05 sont mises en gras.

Les données du tableau n°10 traduisent une amélioration significative de la qualité du sommeil pour notre échantillon d'étude entre T0 et T1 (p=0,01). Cette amélioration semble renforcée à T2 (p=0,005) sans que l'on ne puisse cependant considérer une différence significative entre T1 et T2 (p=0,34).

4. Description et auto-évaluation de la satisfaction déclarée concernant l'impact de l'hypnose sur la qualité de vie, le sommeil, le stress, la douleur et l'atteinte des objectifs personnels

4.1 Description et auto-évaluation de la satisfaction déclarée concernant l'impact de l'hypnose sur la qualité de vie, le sommeil, le stress, la douleur

Le tableau n°11 décrit le niveau de satisfaction concernant l'impact de l'hypnose sur ces dimensions systématiquement à auto-évaluer par les participants dans notre étude. Les dimensions « stress » et « sommeil » apparaissaient chez quelques patients dans les objectifs personnels

Tableau 11 : Description et auto-évaluation * de la satisfaction des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon, concernant l'impact de l'hypnose sur la qualité de vie (QDV), le sommeil, le stress et la douleur

Patient	QDV	Sommeil	Stress	Douleur
1	0	0	P	0
2	1	P	2	P
3	2	2	P	P
4	1	2	2	1
5	2	3	2	1
6	1	2	P	2
7	3	3	3	2
8	2	P	P	0
9	3	P	3	2
10	2	1	2	2
11	1	3	2	1
12	2	P	P	2
13	2	2	2	1
14	3	0	3	0
15	3	3	P	0
16	1	0	1	2
17	0	P	1	2
18	2	2	1	1

*auto-évaluation selon la cotation suivante : 0= impact nul (absence d'amélioration ressentie), 1= impact faible (un peu d'amélioration), 2 = impact important (beaucoup d'amélioration), 3= impact total (amélioration totale) ; P= pas concerné

4.2 Description et auto-évaluation de la satisfaction déclarée concernant l'impact de l'hypnose sur l'atteinte des objectifs personnels

Le tableau n°12 décrit les objectifs personnels des patients et la satisfaction déclarée à l'issue de T2. Chaque objectif est présenté selon l'expression propre du patient.

Globalement les patients jugeaient l'impact de l'hypnose positif dans l'amélioration de leur qualité de vie globale.

Pour rappel, chaque patient était invité à formuler et hiérarchiser des objectifs personnels de santé physique ou psychique, pouvant relever de l'amélioration du stress, du sommeil de la diminution/gestion des douleurs ou de tout autre objectif jugé personnellement important pour sa qualité de vie.

A chaque objectif est attribué le score évalué par le patient.

Tableau 12 : Description et auto-évaluation de la satisfaction déclarée concernant l'impact de l'hypnose sur l'atteinte des objectifs personnels des 18 patients drépanocytaires adultes de l'échantillon

Patient	Objectif 1		Objectif 2		Objectif 3	
1	Retrouver une fonction sexuelle	0	Diminuer les lombalgies	0	-	-
2	Améliorer la communication avec ses parents	2	-	-	-	-
3	Faire des activités à la maison après le travail (lire, regarder la télévision)	3	-	-	-	-
4	Diminuer le stress	2	-	-	-	-
5	Tabac : ne garder que les cigarettes plaisir (5)	0	Reprendre les activités sociales et familiales	2	Diminuer ses douleurs d'ONATF	1
6	Se motiver pour trouver un logement	1	Etre plus libre par rapport aux paroles de sa mère	3	-	-
7	Arrêt du tabac: passe des jours sans fumer, être indépendant de la cigarette	3	Savoir dire non, s'affirmer en étant confiant	3	Trouver l'âme sœur	3
8	Faire moins de crises	1	Cicatriser l'ulcère	0	-	-
9	Confiance en soi (permis, études)	2	Appliquer ses propres conseils	2	-	-
10	Mieux gérer son stress	2	-	-	-	-
11	Concentration (études)	3	-	-	-	-
12	Reprendre la musculation	2	Pratiquer le foot sans crise	0	-	-
13	Etre plus calme, moins réactive	2	-	-	-	-
14	Etre installée dans son travail	3	Confiance en elle	3	Que son fils réussisse	3
15	Diminuer le syndrome pré-menstruel	0	-	-	-	-
16	Confiance pour les activités physiques longue durée	2	Prolonger les activités sociales	0	-	-
17	Vaincre la peur de la maladie	2	Avoir plus de temps pour les activités sociales	0	-	-
18	Confiance au travail	2	-	-	-	-

*auto-évaluation selon la cotation suivante : 0= impact nul (absence d'amélioration ressentie), 1= impact faible (un peu d'amélioration), 2 = impact important (beaucoup d'amélioration), 3= impact total (amélioration totale) ; P= pas concerné

Tous les patients avaient au moins un objectif.

Les objectifs les plus fréquemment énoncés étaient en rapport avec l'intégration sociale (la relation à l'autre, la pratique d'activités sociales) qui concernaient 8 patients (44%), parmi lesquels 5 (28%) n'avaient pas émis d'objectifs de santé.

Parmi les participants, 10 (56%) n'avaient pas d'objectifs d'intégration sociale, et 4 (22%) d'entre-eux avaient évoqué un objectif d'évolution professionnelle ou scolaire.

Un autre objectif récurrent était celui de la « confiance en soi » qui était exprimé explicitement par 5 patients (28%).

Concernant la maladie, 5 patients (28%) avaient émis un objectif directement en rapport avec la drépanocytose, parmi lesquels seuls les patients n°1 et 5 (11%) avaient un objectif personnel de diminution de la douleur. Ce sont deux patients rapportant des douleurs chroniques et quotidiennes. Les patients n°8 et 12 (11%) avaient évoqué un objectif en rapport avec la survenue de CVO, et la patiente n°8 avait évoqué un objectif en rapport avec une complication de la drépanocytose, l'ulcère cutané. Une seule patiente (5,5%) avait évoqué un objectif en rapport avec des troubles psychiques liés avec la drépanocytose, qu'elle avait nommé « la peur de la maladie ».

Les objectifs moins fréquemment évoqués, chacun selon une fréquence de 11% étaient l'addiction au tabagisme et la pratique d'activités physiques.

Enfin, malgré la présence de troubles de sommeil chez certains patients, aucun patient n'avait évoqué d'objectif personnel en rapport avec le sommeil.

4.3 Synthèse de la description et de l'auto-évaluation de la satisfaction déclarée concernant l'impact de l'hypnose sur tous les objectifs de qualité vie

L'ensemble des évaluations concernant l'impact de l'hypnose sur les objectifs de qualité de vie est résumé dans le tableau n°13.

Tableau 13 : Description et analyse de la satisfaction* des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon concernant l'impact de l'hypnose sur l'ensemble des objectifs d'amélioration de la QDV

SATISFACTION	QDV	SOMMEIL	STRESS	DOULEUR	OBJECTIFS PERSONNELS
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	N (%)
Impact nul	2 (11)	3 (16,5)	0	4 (22)	8 (26)
Impact faible	5 (28)	1 (5,5)	3 (16,5)	5 (28)	3 (10)
Impact important	7 (39)	5 (28)	7 (39)	6 (33,5)	11 (35)
Impact total	4 (22)	4 (22)	2 (11)	1 (5,5)	9 (29)
Pas concerné	0	5 (28)	6 (33,5)	2 (11)	0
TOTAL	18(100)	18(100)	18(100)	18(100)	31 (100)

*auto-évaluation selon la cotation suivante : 0= impact nul (absence d'amélioration ressentie), 1= impact faible (un peu d'amélioration), 2 = impact important (beaucoup d'amélioration), 3= impact total (amélioration totale) ; P= pas concerné

n correspond à l'effectif patient

N correspond au nombre d'objectifs (parmi les objectifs des 18 patients) ayant le score correspondant

Le tableau n°14 synthétise les résultats de l'évaluation de la satisfaction des patients, regroupés en deux catégories : la première correspond à l'absence d'effet considéré de l'hypnose, la deuxième catégorie regroupe les évaluations ayant considéré un impact de l'hypnose, c'est à dire une amélioration ressentie, de faible à total (côté de 1 à 3).

Tableau 14 : Description et synthèse de la satisfaction* des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon concernant l'impact de l'hypnose sur l'ensemble des objectifs de QDV

SATISFACTION	Absence d'amélioration	Amélioration Ressentie	Pas Concerné	Total
QDV n (%)	2 (11)	16 (89)	0	18 (100)
SOMMEIL n (%)	3 (16,5)	10 (55,5)	5 (28)	18 (100)
STRESS n (%)	0	12 (67)	6 (33)	18 (100)
DOULEUR n (%)	4 (22)	12 (67)	2 (11)	18 (100)
OBJECTIF PERSONNELS N (%)	8 (26)	23 (74)	0	31 (100)

*auto-évaluation selon la cotation suivante : 0= impact nul (absence d'amélioration ressentie), 1= impact faible (un peu d'amélioration), 2 = impact important (beaucoup d'amélioration), 3= impact total (amélioration totale) ; P= pas concerné

n correspond à l'effectif patient

N correspond au nombre d'objectifs (parmi les objectifs des 18 patients) ayant le score correspondant

La qualité de vie

Parmi les participants de notre étude, 16 (89%) considéraient que l'hypnose avait amélioré un peu, beaucoup ou totalement leur QDV ; les deux tiers considérant que cette amélioration était importante ou totale (39% et 22% respectivement) et un peu moins d'un tiers (28%) ont perçu un impact faible. Seuls 2 patients (11%) considéraient que l'hypnose n'avait pas d'impact favorable sur leur QDV.

Le patient 1 avait évalué l'effet de l'hypnose comme nul pour tous les objectifs proposés et personnels.

Le sommeil

L'hypnose avait été perçue comme ayant eu un impact faible à total pour 10 patients (55,5%) sur la qualité du sommeil, en sachant que la moitié des patients évaluaient une amélioration ressentie importante à totale. Parmi les 8 patients restant, 5 d'entre eux (28%) ne se sentaient pas concernés par les troubles du sommeil.

C'est donc 77% des participants « concernés » qui considéraient une amélioration importante à totale sur leur sommeil suite à la pratique d'hypnose, et 13% (3 patients sur 13 concernés) qui n'ont pas perçu d'amélioration favorable sur leur sommeil.

Le stress

Parmi les participants de notre étude, 67% des patients considéraient que l'hypnose avait eu un impact positif sur leur stress ; la moitié considérant cet impact important à total. Un tiers des patients alléguaient ne pas être concerné par le stress. Aucun patient n'avait évalué l'impact de l'hypnose nul sur le stress.

Les douleurs

Les résultats de l'évaluation de la satisfaction concordent avec ceux obtenus pour la moyenne du score de la dimension douleur (BP) au SF-36 qui montraient une amélioration à T1. Deux tiers considèrent que l'hypnose a eu un impact positif faible à total sur leur douleur, avec une répartition à peu près équivalente entre un impact faible et important et 1 seul patient (5,5%) considérant une amélioration totale. L'hypnose n'avait eu aucun effet sur la douleur pour 4 participants (22%), et 2 participants (11%) ne se sentaient pas concernés par la douleur.

Nous n'avons pas fait préciser de façon systématique avec quelle intensité ni de quelle manière ils pensaient que l'hypnose avait amélioré leurs douleurs.

Certains patients l'on évoqué : pour le patient n°6, une disparition complète d'une douleur chronique au tibia ; pour le patient n°7, une perception différente de la douleur durant les petites crises avec un effet ressentie plus long des médicaments ; pour le patient n°11, des débuts de crises n'ayant pas aboutit ; pour le patient n°10, une modification de l'attention portée aux douleurs durant la crise ; pour le patient n°12, la possibilité de gérer totalement une douleur de CVO, lorsqu'elle correspond à une douleur connue, de localisation habituelle ; pour le patient n°13 : une diminution des douleurs d'ostéonécrose de hanche telles que la patiente envisageait de reporter une chirurgie prévue pour soulager ces douleurs.

Les objectifs personnels

Au total, l'hypnose a eu un effet positif pour 74% des objectifs, dont un impact important à total pour 64% des objectifs.

Plus précisément, les patients ont évalué l'impact de l'hypnose dans l'aboutissement de leurs objectifs, comme total dans 29% des cas, important dans 35% des cas, faible dans 10% des cas et nul dans 26% des cas.

4.4 L'acquisition de l'auto-hypnose

Utilisation de l'auto-hypnose hors crise

Tous les patients rapportent avoir recours au moins une fois par semaine à la pratique de l'auto-hypnose.

Certains patients rapportent utiliser plus activement l'auto-hypnose : les patients n°4 et n°7 l'utilisent après leurs journées de travail pour se détendre ; le patient n°5 pour

s'endormir ou se détendre ; la patiente n°9 pour soulager ses douleurs liées à la position au travail ou pour mieux mémoriser ; le patient n°11 pour se concentrer avant d'étudier ; la patiente n°13 pour prendre du recul sur des situations contrariantes, pour se calmer et la patiente n°18 pour se sentir plus en confiance.

Utilisation de l'auto-hypnose en crise

Le recours lors de CVO a été possible pour un seul patient (patient n°12) avec une bonne gestion en auto-hypnose des douleurs habituelles, mais sans possibilité d'efficacité sur les douleurs de localisation et d'intensité inhabituelle.

4.5 Des modifications de l'utilisation des antalgiques

Les données concernant les antalgiques ne sont pas exhaustives, ainsi nous rapportons de façon descriptive et parcellaire les allégations des patients recueillis à chaque consultation dans la grille d'entretien.

Parmi les 18 patients de notre échantillon, 17 (94,5%) consommaient des antalgiques de paliers 1 à 2, et une seule patiente (5,5%) consommait quotidiennement un palier 3 sous forme de morphine injectable en sous-cutanée.

Aucun patient n'a augmenté son traitement antalgique habituel, ni introduit de nouvelle thérapeutique.

Différents types de modifications ont été observées par certains patients :

- Patient n°1 : une absence de modification de ses besoins en antalgique pris quotidiennement
- Patiente n°5 qui consommait une dose de morphinique quotidienne : la consommation était fluctuante avec une baisse initiale de 50mg à 20mg par jour pour la gestion des douleurs quotidiennes, puis une ré-augmentation à la dose maximale consommée lors des CVO
- Patient n°6 : un arrêt total de l'antalgique (un mélange de palier 1 et 2) consommé environ 2 soirs par semaine pour une douleur du tibia récurrente qui avait disparue
- Patient n°7 : un arrêt du recours à un antalgique de palier 1 en « prévention » de CVO et l'« l'impression » que les antalgiques agissaient plus longtemps en cours de CVO », et ainsi une diminution de la quantité consommée de moitié pour un antalgique de palier 2
- Patiente n°16 : une diminution du recours au traitement antalgique de palier 1 lors des douleurs
- Patient n°11 : des douleurs soulagées avec un antalgique de palier 1 sans avoir recours à un palier 2.

DISCUSSION

I. DISCUSSION DES RESULTATS

Les résultats de notre étude sont originaux car, à notre connaissance, il s'agit de l'unique étude française qui a étudié l'impact de l'hypnose dans la drépanocytose et de la première étude dans le monde évaluant l'impact de l'hypnose sur l'ensemble des dimensions de la qualité de vie des patient drépanocytaires adultes.

Dans notre étude menée à court (T1) et moyen terme (T2), l'appréciation qualitative de la satisfaction globale des participants vis-à-vis de l'hypnose (Tableaux 13, 14 et 17) ainsi que l'appréciation quantitative non statistique (Figures 6 et 8) et statistique (Tableau 6) de l'évolution de chaque dimension de la qualité de vie (score SF-36) et de la qualité du sommeil (Score Pittsburg, Tableau 10), suggère que la consultation d'hypnose médicale est associée à une amélioration significative de la qualité de vie globale des 18 patients drépanocytaires adultes étudiés y ayant eu recours ; en particulier la QDV était améliorée dès T1 pour 2 dimensions du SF-36 : les « douleurs physiques » (BP) et la « santé psychique » (MH), et renforcé à T2 ; à T2 pour les 3 dimensions suivantes : les « limitations dues à l'état physique » (RP) et « à l'état émotionnel » (RE) ainsi que pour la « santé perçue » (GH) ; à T1 et renforcé à T2 pour la qualité du sommeil (Pittsburg). Les dimensions « physique » (PF) et de « vitalité » (VT) du score SF-36 n'ont par contre, pas été significativement améliorées. Le recours à l'auto-hypnose est très majoritairement acquis en dehors des CVO mais pas lors des CVO.

Dans les études américaines, Dinges et al., puis Wallen et al. (5,6) se sont limités à l'évaluation de l'impact de l'hypnose sur la douleur, l'anxiété, le sommeil, la gestion des crises et la consommation de soins chez des enfants et des adultes drépanocytaires. Ces études américaines avaient démontré un bénéfice dans ces différents domaines.

1. Notre échantillon ressemble à la population drépanocytaire adulte française

Afin d'évaluer si les caractéristiques de notre échantillon se rapprochaient de celles de la population française drépanocytaire, nous l'avons comparé aux populations de deux échantillons d'études rapportées dans deux thèses : une population drépanocytaire suivit au CHU de Tenon en 2012, et une population recrutée dans différents CHU et réseaux de ville d'Ile de France, en 2014.

Tableau 15 : Comparaison de notre échantillon de 18 patients drépanocytaires aux populations de deux autres échantillons français drépanocytaires.

	Population de Tenon (30 patients)	Population d'Ile de France (50 patients)	Notre échantillon Aquitain (18 patients)
Age moyen	30,5 +/- 9,5	28 +/- 12,5	30
Médiane	29		28
Extrêmes (en années)	18-49	6-61	19-66
Sexe (en %)			
Féminin	60	54	67
Masculin	40	46	33
SDM (en %)			
SS	80	78	89
SC	17	14	5.5
SBêthalassémie	3	6	5.5
Origine Ethnique (en%)			
Afrique noire	83,3	88	89
Antilles	13,3	12	5.5
Afrique du Nord	3,3	0	5,5
Actif / Etudiant (en %)	67	60	89
Sans activité (en %)	33	40	11
Pathologie chronique (en%)	30*	96	45
Hospitalisations par an (en nombre)	<i>Non mentionné</i>	2 à 4	2
TTT de fond (en %)	<i>Non mentionné</i>		
Hydroxycarbamide	43	62	50
Saignée	0	6	5.5
Pas de traitement	57	32	44.5

**Pathologies chroniques rapportées par les patients, sans précision*

Nous pouvons constater que notre population se rapproche de ces deux échantillons en termes d'âge, de sexe, d'origine ethnique et le type de SDM.

Les différences notables sont les suivantes :

- la gravité de la pathologie, le taux de patients ayant un traitement de fond, le nombre d'hospitalisations annuelles et la présence de complications ou de comorbidités semblent plus important dans l'échantillon d'étude d'île de France
- le taux de patients actifs ou étudiant est plus élevé dans notre échantillon d'étude que dans les échantillons comparés.

Sans pouvoir parler de représentativité - ceci étant limité par la taille de notre échantillon -, les caractéristiques démographiques de la population évaluée dans notre étude apparaissent proche de celles des populations de patients drépanocytaires décrites ci-dessus. Une limite à notre travail est que nous n'avons pas mené de comparaison entre les caractéristiques de notre échantillon et celles de la population complète de patients drépanocytaires adulte suivie au centre de compétence régional, CHU de Bordeaux.

2. La qualité de vie s'est améliorée chez les participants

2.1 La qualité de vie à T2 se rapproche de celle de la population générale

Le tableau n°16 présente une comparaison des scores au questionnaire SF-36 entre notre échantillon de 18 patients drépanocytaires adultes (Hypnocytose) à T0 et T2, la population générale française de référence (établi en 1992), et une cohorte de 300 patients drépanocytaires âgés de plus de 16 ans suivis entre 2002 et 2004 en Virginie aux Etats-Unis (PISCES).

Tableau 16 : Comparaison des scores de qualité de vie du questionnaire SF-36 à T0 et T2 de notre échantillon de 18 patients drépanocytaires (Hypnocytose), aux scores SF-36 de la population générale française et d'une cohorte de patients de l'état de Virginie aux Etats-Unis (PISCES)

Dimensions SF-36	Moyenne des scores de notre échantillon "Hypnocytose" à T0 N=18	Moyenne des scores d'une cohorte américaine drépanocytaire (PISCES) N=300	Moyenne des scores de la population générale française N=3617	Moyenne des scores de notre échantillon « Hypnocytose » à T2 N=18
PF	70.28	62,4	84,45	73.24
RP	43.06	39,2	81,21	67.65
BP	45.5	47,4	73,39	71.76
GH	35.13	39,2	69,13	46.44
VT	38.33	42,7	59,96	50.59
SF	64.58	63,5	81,55	76.47
RE	44.28	57,8	82,13	76.35
MH	52	71,6	68,47	69.88

PF= activité physique ; RP=Limitations dues à l'activité physique ; BP= Douleurs physiques ; GH= Santé perçue ; VT= Vitalité ; SF= Vie et relations sociales ; RE= Limitations dues à l'état émotionnel ; MH= Santé psychique

Les tailles très différentes de ces trois échantillons permettent d'observer des tendances sans pour autant établir des comparaisons statistiques. Les scores de QDV à T0 de notre échantillon sont relativement superposables à ceux de l'échantillon PISCES, hormis pour les dimensions RE et MH qui sont inférieures d'au moins 10 points dans notre échantillon.

La différence importante des scores de QDV des patients drépanocytaires, qu'ils soient ceux de notre échantillon de 18 patients drépanocytaires adultes ou ceux de la cohorte PISCES, n'est pas surprenante : ils sont nettement inférieurs à ceux de la population générale.

Il a été montré dans la littérature que les patients drépanocytaires déclarent une QDV altérée dans toutes les dimensions, sauf la santé mentale (2).

Nos résultats concordent ainsi avec les données antérieures de la littérature.

En revanche, à T2 les dimensions « douleurs physiques » (BP), de limitations dues à l'état émotionnel (RE) et de santé psychique (MH) atteignent des scores quasi-similaires à ceux de l'échantillon de la population générale française.

Ces résultats prendraient plus de sens à partir d'un échantillon plus grand, mais d'ores et déjà, nous considérons que ces données renforcent l'hypothèse d'un impact important de la consultation d'hypnose médicale sur l'amélioration de la qualité de vie des patients drépanocytaires adultes. Car alors même que la QDV des patients drépanocytaires est évaluée plus détériorée que pour d'autres pathologies chroniques, elle atteindrait, dans certaines dimensions, quasiment le niveau de la population générale.

2.2 Les participants « se sentent » en moyenne en meilleure santé

Les participants nous ont déclaré percevoir une amélioration significative sur le plan psychique (émotionnel) et sur leurs douleurs après la pratique d'hypnose.

Ces changements dans le sens d'une amélioration dans les dimensions psychiques et de perception de la santé sont congruents avec l'effet attendu de l'hypnose.

Comme nous l'avons évoqué, l'hypnose utilise des suggestions pour modifier les perceptions sensorielles, les ressentis émotionnels, les pensées, les sens, facilitant ainsi les changements d'émotions, de sensations, de comportements plus ou moins durables.

Cela se retrouve aussi dans la satisfaction déclarée par les participants à notre étude vis-à-vis de la réduction du stress. Ce résultat positif est d'ailleurs concordant avec ceux des études antérieures ayant évalué l'hypnose chez les patients drépanocytaires (5,6).

2.3 Deux dimensions non améliorées entre T0 et T2

La vitalité

Le fait que la vitalité soit abaissée pour de nombreux patients drépanocytaires de notre étude est concordant avec les données antérieures de la littérature, qui montrent une altération de la vitalité chez les patients drépanocytaires adultes (2,74), et même une altération plus marquée que pour des patients atteints de fibrose kystique, d'asthme, ou d'insuffisance rénale en dialyse (2).

Les fonctions physiques

Les scores de fonctions physiques (PF) bien inférieurs à la moyenne à T0, observés chez les patients n°1, 5, 9, 14, et 16 concordent avec les données de la littérature. En effet l'âge, l'asthme, la consommations d'opioïdes et l'ostéonécrose aseptique des têtes fémorales (ONATF) ont été rapportées comme pouvant diminuer la fonction physique au questionnaire SF-36 (80). On retrouve chez ces patients : un « âge drépanocytaire élevé » (patient n°1, 66 ans et patiente n°14, 45 ans), une ONATF (patient n°5 et patient n°9), la consommation d'opioïdes (patient n°5), l'asthme (patient n°16).

Ces données peuvent ainsi en partie expliquer les résultats obtenus.

2.4 Des détériorations de la santé pour certains patients entre T0 et T2

Les fonctions sociales

Les fonctions de relations sociales, représentées par la dimension (SF), étaient diminuées entre T0 et T2 pour les patients n° 2, 4 et 8.

Nous n'avons pas d'éléments nous permettant d'expliquer ce résultat pour la patiente n°2 dans nos données. La patiente ne nous a rapporté aucune modification de son environnement ou de ses relations sociales, et au contraire, rapporte une amélioration de la communication avec ses parents. Nous faisons l'hypothèse que la fin de l'année scolaire ait peut-être pu jouer un rôle sur ses relations sociales.

La patiente n° 8, atteinte d'ulcère cutané chronique au niveau de la cheville, avait pour recommandations médicales de rester au repos. Comme nous l'avons déjà évoqué, il a été démontré que l'ulcère chronique des patients drépanocytaires constituait une maladie gravement invalidante. Par ailleurs, pour cette patiente, les CVO hyperalgiques avec et sans hospitalisations ont nettement augmenté au cours de cette année (ce qui a par ailleurs nécessité d'espacer les séances d'hypnose). L'ulcère cutané a nécessité un repos régulier à domicile, et l'augmentation des CVO sans et avec hospitalisation a été responsable d'absentéisme important du lieu de travail. L'ensemble du tableau a conduit à un isolement de façon générale, ce qui peut expliquer au moins en partie l'altération des relations sociales.

Le troisième patient ayant une altération importante des relations sociales (patient n°4) s'est retrouvé en situation d'isolement entre T0 et T1 et jusqu'à T2, dans un contexte d'éloignement pour ses études (changement de ville où il ne connaît personne).

L'isolement social a été mis en évidence comme étant un facteur d'altération de la qualité de vie (mesurée par le questionnaire SF-36) dans une étude chez des patients drépanocytaires adultes en Jamaïque (74).

La santé perçue

Les patients n°2 et 4 avaient une moins bonne perception de leur santé à T2. Nous pouvons supposer un lien avec les relations sociales, le fait d'être ou de se sentir isolé peut influencer sur la perception de notre propre état.

Chez la patiente n°8 qui déclarait aussi une altération de ses relations sociales, il n'y a pas d'altération de sa perception de la santé. Cette patiente peut être caractérisée comme ayant une thymie positive et favorable. Pour reprendre ses propos, « *je vais bien dans ma tête mais mon corps de suis pas* ».

2.5 L'amélioration de la douleur : modification de la « perception » douloureuse

Le fait qu'un seul participant (5,5%) ait évalué comme « total » l'impact de l'hypnose sur les douleurs (douleurs liées à une ostéonécrose aseptique de hanche) nous apparaît logique et attendu dans la maladie drépanocytaire, où la douleur est le symptôme cardinal et de gestion difficile. Néanmoins, sur l'ensemble de l'échantillon, l'évolution a été favorable sur les douleurs (score significatif de la dimension BP du SF-36).

Deux tiers des patients ont déclaré percevoir une amélioration des douleurs suite à la pratique de l'hypnose, et ces résultats sont appuyés par les données concernant les modifications de l'utilisation des antalgiques.

Ces résultats renforcent notre hypothèse suggérant que **la pratique de l'hypnose modifie « les douleurs perçues »** (BP). Cela pourrait être liée à une diminution de l'intensité de la douleur spontanée, au bien-être ressentie par la pratique de l'hypnose, ou une diminution de l'attention portée à la douleur, ou à l'inverse une attention particulière portée en auto-hypnose pour diminuer ou modifier les caractéristiques de cette douleur. Nous n'avons pas fait préciser de façon systématique la façon dont la douleur s'était modifiée mais certains patients l'ont précisé (cf. Chapitre 4.3 des résultats).

2.6 Des facteurs ayant pu influencer les modifications dans la qualité de vie

Des facteurs pouvant modifier positivement la qualité de vie

Cela concerne certains patients pour lesquels nous avons notifié des éléments d'ordre médical ou social ayant pu influencer les résultats positivement et donc interférer avec la pratique de l'hypnose (Tableau n°8).

Pour trois patientes, l'introduction d'une nouvelle thérapeutique a pu influencer positivement la qualité de vie.

La patiente n°14 par exemple a eu de meilleurs scores psychiques à T2 alors qu'elle avait débuté un traitement par antidépresseur entre T1 et T2. On considère qu'il faut environ 4 semaines pour qu'un traitement antidépresseur soit efficace, ce qui correspondait avec le délai d'évaluation à T2. De ce fait, on ne peut trancher sur l'origine, hypnotique ou chimique aux antidépresseur, de l'amélioration des scores psychiques.

La patiente n°5 avait bénéficié d'un sevrage en opiacés juste avant l'évaluation T2. Cette patiente présentait des douleurs importantes pour lesquelles elle consommait jusqu'à 240mg de morphine par jour, actif sur les douleurs mais avec les effets secondaires de ralentissement / somnolence. Le traitement de substitution des opiacés pour les patients douloureux permet de soulager les douleurs, tout en compensant la dépendance aux opiacés qui s'est installée, et ce sans avoir le désavantage des effets secondaires des morphiniques. Bien que nous ayons, la patiente et moi-même, observé des changements surprenants de son état général au fur et à mesure de la pratique d'hypnose, nous ne pouvons attribuer totalement l'amélioration des scores observés à l'hypnose au vu de cette modification thérapeutique.

Enfin, nous ne pouvons ignorer une intervention chirurgicale d'une ONATF à visée antalgique (patiente n°13) qui a pu influencer positivement – du fait que la chirurgie se soit bien déroulée - la QDV sur le plan physique (PF,RP) et sur le plan de la douleur à T2 (BP) alors que l'état émotionnel apparaissait stable à légèrement abaissé.

Des facteurs pouvant modifier négativement la qualité de vie

L'introduction d'une antibiothérapie pour le traitement d'une tuberculose ganglionnaire, et la maladie tuberculeuse en elle-même sont responsables d'asthénie, anorexie, pouvant sans aucun doute altérer la qualité de vie, comme c'est le cas chez le patient n°4. Par ailleurs, l'isolement social, qui a été prouvé comme étant un facteur d'altération de la QDV chez les patients drépanocytaires (74) vient majorer ce résultat négatif, et expliquer, au moins en partie, la diminution du score de vie et relations sociales (SF) chez ce patient.

La grossesse semble avoir un impact défavorable sur la vitalité et l'état physique de deux patientes : de façon plus importante pour la jeune patiente n°10 qui vivait pour qui l'état psychique était altéré à T2, que pour la patiente n°3.

La survenue d'une hospitalisation pour CVO ne semble pas avoir eu d'impact défavorable sur la QDV

La survenue d'une hospitalisation pour CVO entre T1 et T2 n'a pas eu d'impact défavorable sur la QDV des patients n°6, 11, 12 et 18. La QDV est même stable à meilleure à T2, sauf pour le patient n°11. La QDV était altérée seulement chez la patiente n°8, chez qui outre l'augmentation du nombre de CVO de façon globale, l'intensité des CVO avait augmenté, et à cela était associé une complication chronique à type d'ulcère.

Notre hypothèse pour expliquer l'absence d'influence sur la QDV d'une hospitalisation pour CVO, est la suivante : le vécu d'une souffrance intense et ponctuelle telle qu'une CVO hyperalgique relèverait, chez de nombreux patients drépanocytaires adultes, d'un événement accepté comme pouvant être indépendant de l'évolution de la QDV, car intégré et récurrent depuis la petite enfance.

Ces facteurs de confusion survenus durant l'étude sont au final peu nombreux et équilibrés entre impact positif et négatif sur la QDV.

Ils ne nous paraissent donc pas être de nature à modifier sensiblement les tendances statistiques et qualitatives de nos résultats qui observent un impact de la consultation d'hypnose médicale en faveur de l'amélioration de la QDV des patients drépanocytaires adultes.

3. La qualité du sommeil est améliorée

Dans notre étude, nous avons constaté une amélioration importante du sommeil représenté par le score de Pittsburgh, avec une diminution significative de la moyenne des scores dès T1. Dans la littérature, l'amélioration de la qualité du sommeil apparaissait importante chez les patients drépanocytaires, car les troubles du sommeil étaient associés à une augmentation des douleurs (81,82) et à la gravité des crises (36).

Il est notable que l'amélioration du sommeil n'était un objectif personnel pour aucun des participants de notre étude ; même pour ceux ayant rapportés des troubles du sommeil. Et pourtant, nous observons que suite à la pratique de l'hypnose, la qualité du sommeil a augmenté de façon significative.

Nous formulons l'hypothèse que le bien-être apporté par l'hypnose, le travail de relaxation utilisé notamment dans l'induction et l'apprentissage de l'auto-hypnose aient pu participer par « effet domino » à l'amélioration du sommeil. C'est le cas des patients n° 7, 11, 15, 16 et 18.

Les patients n°5 et 13 rapportent utiliser désormais activement l'auto-hypnose pour s'endormir et lors de réveils nocturnes.

L'amélioration du sommeil a des répercussions directes sur la qualité de vie, constatées par les patients. Par exemple, la patiente n°18 rapporte que « *tout*

s'améliore dans sa vie depuis qu'elle dort bien », et la patiente n°5 « qu'elle se sent plus en forme et plus active la journée ».

4. Des objectifs personnels non spécifiques à l'hypnose

Lorsque nous avons interrogé les patients sur leurs objectifs, nous leur avons précisé de choisir des objectifs personnels, selon leur propre définition de la QDV, et de définir ce qui de leur point de vue améliorerait leur QDV au présent et dans l'avenir.

Nous avons tenté d'être le plus neutre possible afin de ne pas influencer les patients.

Les résultats montrent que les objectifs personnels de qualité de vie sont en majorité non spécifiques à la drépanocytose (confiance en soi, tabagisme, concentration, communication avec son entourage, motivation, modification de comportement, etc).

Pour aller plus loin, nous pouvons même noter que sur le total de 31 objectifs, 12 (42%), soit presque la moitié sont en rapport avec l'estime de soi (confiance en soi, évolution dans une activité ou le travail) et le besoin de s'accomplir.

Ainsi, en majorité, les objectifs cités pourraient concerner tout individu atteint ou non d'une pathologie chronique.

Nous pouvons remarquer que des objectifs liés à la douleur étaient mentionnés par deux patients parmi les plus âgés (34 et 66 ans) et atteints de douleurs chroniques quotidiennes. D'autres patients ayant des douleurs plus ou moins quotidiennes ne les avaient pas retenus comme objectif de QDV. Ce sont les patientes n°9, 13 et 14 qui avaient plutôt évoqué des objectifs d'intégration sociale et d'évolution personnelle.

Ces résultats sont intéressants et confortent notre volonté de départ de nous intéresser à la qualité de vie, qui, pour reprendre la définition de l'OMS, inclut « *la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent en relation avec leurs buts, leurs attentes, leurs normes et leurs préoccupations* », et non à la douleur seule qui « réduit le patient drépanocytaire » (69).

La patiente n°8 avait évoqué uniquement des objectifs en rapport avec la maladie car elle pense que « *la maladie est responsable de tout le reste. Je vais bien dans ma tête mais mon corps ne suit pas. Plus j'avance en âge, plus la maladie prend du dessus* ». Cette patiente comme nous l'avons vu à été sujette à une dégradation de sa maladie au cours de cette année, avec multiplications des CVO hyperalgiques et des hospitalisations, et souffre d'une complication évolutive, l'ulcère cutané.

Il nous est difficile de nous prononcer concernant les objectifs en rapport avec les relations sociales, à savoir s'ils sont ou non spécifiques à la drépanocytose. Nous

savons en effet que les patients drépanocytaires souffrent d'une altération de leur « temps social », lié à la fatigue, aux CVO nécessitant un repos, à l'adaptation aux conditions climatiques extrêmes. Cela est bien reflété par le faible score global « vie et relations sociales » (SF) de notre échantillon et de l'échantillon PISCES (Tableau n°16).

5. Les patients satisfaits de l'apport de l'hypnose sur leur QDV

Globalement les patients jugeaient l'impact de l'hypnose positif dans l'amélioration de leur qualité de vie globale, et s'attendent à d'autres effets positifs (Tableau n°17).

Tableau 17 : Commentaires des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon sur l'hypnose et leurs objectifs

Patients	COMMENTAIRES DES PATIENTS SUR LEUR EVOLUTION, LEURS OBJECTIFS
1	Rien à signaler
2	Pratique l'hypnose de temps en temps, communique mieux avec ses parents
3	Arrive à prendre du temps pour feuilleter des magazines le soir après le travail
4	Après les journées d'études, l'hypnose lui permet de déstresser
5	"Je suis une maman beaucoup plus active, je fais des activités avec mes enfants Tabac : "echec, je pense que ce n'était pas le moment car j'avais d'autres problématiques personnelles à résoudre"
6	Ne cherche plus de logement, se sent mieux chez ses parents. « Je ne suis plus pressé de déménager ». "Les paroles de ma mère me passent au dessus".
7	Autre objectif: diminuer le mental : impact important de l'hypnose Pour l'âme soeur: ne sait pas comment cela est arrivé," c'est arrivé si vite, je n'arrive pas à y croire, je suis très heureux, je vais me marier »
8	Pense que « les séances étaient trop espacées pour percevoir les effets » mais se sent moins fatiguée, réalise plus de choses; Pour l'ulcère : "je pense que c'est un objectif sur du moyen terme"
9	"Plus facile pour moi de se concentrer sur mes objectifs et surtout de les réaliser. "Il y avait un des objectifs qui hantait mes pensées et mon esprit, mon examen de CAP Esthétique" Grâce aux séances j'ai pu me concentrer sur moi-même afin d'éviter les moments de stress j'ai maîtrisé ma peur et j'ai travaillé sur ma mémoire et oui et grâce à ça j'ai pu mémoriser plus facilement ce que j'apprenais. Il me reste mon permis B qui est en chemin et je compte bien me servir de ce que j'ai appris en séance d'hypnose pour pouvoir réussir aussi mon permis sans stress et avec confiance"
10	« Je pense à autre chose quand la douleur arrive ».
11	Utilise la douleur en prévention et en fin de crise; "j'ai eu des début de crises qui n'ont pas aboutit" N'a plus du tout de problème d'endormissement depuis l'apprentissage de l'hypnose
12	Pour le foot : n'as pas encore essayé mais « pense que l'hypnose l'aidera »
13	A surpris tout son entourage par son attitude, plus zen; "l'hypnose m'a permise de me connaître vraiment. Je peux dire que maintenant j'appréhende les choses différemment. J'ai encore des progrès à faire mais je réalise que j'ai déjà changé sur énormément de points et cela m'encourage". Pratique l'auto hypnose partout même dans la voiture.
14	"J'ai beaucoup plus confiance en moi, bien que cette année je me sentais épuisée physiquement et moralement". "J'aimerais être active dans des associations pour la Drépanocytose"
15	N'a pas essayé pour la douleur pré-menstruelle, et n'a pas eu de crises depuis
16	Rien à signaler
17	Développe des pensées positives
18	"L'hypnose m'a donnée des clés, que je dois apprendre à appliquer dans différents domaines". « L'amélioration de mon sommeil à eu un impact global sur le reste de ma vie »; Pense avoir besoin de temps pour appliquer « ces clés » sur la douleur

L'intérêt d'évaluer la satisfaction déclarée par les patients était double :

- appuyer qualitativement les résultats quantitatifs riches et évolutifs sur l'état du patient obtenus aux questionnaires généralistes (SF-36 et Pittsburg)
- être plus proche de la démarche en hypnose, ce que ne permet pas les résultats aux questionnaires généralistes ; c'est-à-dire plus personnel, libre, et adapté au patient à un instant donné, en utilisant les mots propres du patient et en leur laissant choisir leurs propres objectifs pour l'amélioration de leur QDV.

5.1 Des changements personnels qualitativement très marqués chez certains participants

Deux patients (n°7 et 14) ont été totalement satisfaits de l'impact de l'hypnose sur leurs objectifs personnels. Ces deux patients ont perçus des changements importants dans leur vie à la suite de la pratique d'hypnose.

Par exemple le patient n°7 a réussi son sevrage tabagique, à prendre du recul sur lui-même dans sa relation aux autres : il se disait être « trop gentil », n'arrivait pas à dire non aux autres « sauf de façon agressive » lorsque qu'il se sentait « poussé à bout ». Il rapporte que suite à la pratique d'hypnose, son comportement a changé et qu'il a appris à s'affirmer simplement, sans créer de conflit en lui-même ou avec les autres. Un autre changement important pour lui est la rencontre de son « âme sœur » qu'il juge « *inattendue, rapide, incroyable* ».

La patiente n°14 souhaitait déménager depuis plusieurs années, dans une maison avec jardin. Cela arriva entre T1 et T2 et elle attribue la survenue rapide de ces changements à l'hypnose.

Un autre exemple marquant est celui des patients n°9 et 13 qui ont su activement utiliser l'hypnose, et ont perçu des changements importants : pour la patiente n°9, une meilleure utilisation de ses capacités personnelles, une amélioration de la confiance en elle pour réussir dans ses projets d'études ; pour la patiente n°13, des changements importants et rapides (la patiente avait rapporté ces changements dès la 2^{ème} consultation d'hypnose) dans son comportement qui ont eu des répercussions positives importantes dans ses relations aux autres.

5.2 Des perceptions personnelles de changements à venir avec l'auto-hypnose

Certains patients ont évoqué d'eux-même la possibilité de changements à venir avec la pratique de l'auto-hypnose.

La patiente n°8 qui n'a pas vu d'impact de l'hypnose sur ses objectifs personnels pense tout de même que la pratique régulière lui sera bénéfique. En effet les séances n'ont pas toujours pu respecter le délai d'une semaine pour cette patiente,

qui présentait une fatigabilité liée à son ulcère chronique et des petites CVO régulières qui avaient nécessité le report des séances à plusieurs reprises.

La patiente n°9 qui a pris conscience de l'apport de la pratique de l'hypnose dans le présent pour ses études, par futurisation¹¹, imagine que l'hypnose l'aidera efficacement pour la réussite de son permis B.

Le patient n°12, qui pratique l'hypnose lors de ses séances d'entretien physique afin de réaliser des efforts plus longs et plus intenses, s'attend à ce que l'hypnose l'aide à la pratique du football, qui jusque là, déclenche des CVO chez lui.

La patiente n°13 qui pratique l'hypnose régulièrement et a déjà vu beaucoup de changements dans son comportement, s'attend à ce que cela se poursuive.

La patiente n°18 décrit l'hypnose comme une « clé » qu'elle va apprendre à utiliser dans différents domaines de sa vie. Elle pense aussi que cela « nécessite du temps et de la pratique ».

5.3 La prise de recul par rapport à leurs objectifs

Les patients avaient été libres d'exprimer leurs objectifs dans un but d'améliorer leur qualité de vie. Il leur avait été initialement précisé qu'un objectif devait être précis, positif, et réaliste ; dans tous les cas ils choisissaient leurs propres objectifs que nous ne rectifions pas.

Lorsqu'on observe de plus près les objectifs pour lesquels l'impact a été évalué nul, on s'aperçoit qu'ils pourraient, pour certains, être caractérisés comme « non raisonnables », et pour d'autres cas « non écologique¹² ».

On peut évoquer comme objectifs « non raisonnables » :

- la cicatrisation de l'ulcère chronique, évoluant depuis déjà plusieurs mois
- l'amélioration de l'impuissance, dont l'origine semble mixte chez ce patient drépanocytaire de 66 ans (en effet la société française d'urologie évalue le taux d'impuissance de 15 à 25% chez les hommes après 65 ans, et l'atteinte de la microcirculation dans la maladie drépanocytaire majore ce taux).
- l'arrêt du tabac dans un contexte médico-social difficile et où le tabac est le seul élément de « consolation » pour la personne. La patiente caractérisait d'ailleurs le tabac comme étant « *la prolongation d'elle-même* ».

¹¹ Projection subjective dans l'avenir

¹² L'écologie concerne les conséquences positives ou négatives (pour soi ou le système) de nos choix concernant nos objectifs, leurs effets et les moyens à mettre en oeuvre. Un changement « écologique » est celui qui préserve l'équilibre interne et externe de l'individu.

Il est intéressant de noter que certains patients ont eux-mêmes pris conscience de du caractère non raisonnable de ces objectifs. On peut noter les remarques de la patiente n°5 concernant le tabagisme « *ce n'était pas le moment* » ou de la patiente n°8 concernant l'ulcère cutané « *c'est un objectif à plus long terme* ».

Une autre prise de conscience est celle d'une re-définition de l'objectif. En hypnose, nous parlons plutôt de « recadrage¹³ ». Ici le patient s'est recadré « lui-même » dans les suites de la pratique de l'hypnose en séances, avec l'aide du thérapeute.

Par exemple, le patient n°6 qui avait pour objectif « d'améliorer sa motivation pour changer d'appartement », prend du recul sur les paroles de sa mère qui le dérangent, et déclare à T2 « *qu'il n'est plus pressé de déménager* ».

Nous ne pouvons tirer aucune conclusion formelle des données qualitatives liés aux objectifs personnels des participants car nous n'avons pas été en mesure de réaliser d'analyse textuelle approfondie selon les standards habituels d'une approche qualitative.

La description des informations qualitatives laisse cependant apparaître la façon dont les personnes évoluent, positivement dans la majorité des cas après avoir bénéficié de la prise en charge en consultation d'hypnose médicale. Nous observons une prise de distance par rapport à leur problématique initiale (recadrage par re-définition de l'objectif et changement de perception face à la situation ; exploration de leur potentiel ; futurisation).

5.4 L'absence d'effet de l'hypnose est-il lié à une faible suggestibilité ?

Il est intéressant de noter que le patient n°1 a été le seul à évaluer comme « nul » l'impact globale de l'hypnose. Ce patient m'a paru moins suggestible à l'hypnose, et il était le plus âgé du groupe. Cependant, d'après les travaux de Morgan and Hilgard (1973), confirmés par Page RA. et al. (83), il existe une tendance générale dans le sens d'une décroissance des scores de suggestibilité hypnotique avec l'âge, de 17 à 40 ans, mais ces scores remonteraient ultérieurement. Ainsi, nous ne pouvons attribuer ces résultats à l'âge du patient, mais plutôt à une faible suggestibilité. Une méta-analyse de Mongotmery et al. (84) retrouvaient qu'une plus grande suggestibilité était significativement associée à de plus grands effets de l'hypnose, mais l'association globale (pour l'ensemble des études) était faible.

Un élément qui me permettrait d'expliquer la faible suggestibilité de ce patient est le

¹³ Le recadrage consiste à moduler la compréhension ou l'occurrence d'un événement en proposant d'en modifier la portée ou les conditions d'apparition, en ajoutant simplement un élément dans le système de représentation interne d'une personne.

fait qu'il présentait une difficulté à accéder à des images mentales. Nous avons donc privilégié initialement l'induction kinesthésique. Ce patient a réussi à visualiser des images mentales et à reproduire cela en auto-hypnose à partir de la dernière (5^{ème}) séance seulement. Cela nous fait supposer qu'il aurait probablement été nécessaire de poursuivre les séances pour ce patient, ou peut-être d'utiliser des approches différentes comme de l'hypnose classique avec des suggestions plus « directes ». Il était d'ailleurs très demandeur de techniques « d'hypnose de spectacle », mais celles-ci n'étaient en adéquation ni avec notre formation, ni avec notre intention d'apprentissage de l'auto-hypnose.

Nous rappelons que nous n'avons volontairement pas sélectionné les patients sur leur suggestibilité hypnotique, car notre intention était que tout patient drépanocytaire puisse bénéficier de l'hypnose.

6. L'acquisition de l'auto-hypnose propre à chacun

Les résultats montraient que les patients s'appropriaient de différentes façons la pratique de l'auto-hypnose. Nous ne pouvons faire de corrélations entre le niveau de satisfaction, la qualité de vie et le recours à l'auto-hypnose, n'ayant pas prévu d'analyse à cet effet. Nous remarquons simplement que les patients qui rapportent avoir le plus recours à l'auto-hypnose sont aussi les patients ayant rapporté des changements importants dans leurs vie.

Nous pouvons citer parmi les patients ayant régulièrement recours à l'auto-hypnose : la patiente n°5 qui a, malgré de lourdes problématiques médico-sociales, repris un « rythme de maman plus active » ; le patient n°7 qui a su gagner son indépendance vis-à-vis du tabac et qui a rencontré l'âme sœur ; la patiente n°9 qui a amélioré sa concentration, ses capacités de mémorisations pour ses études ; le patient n°11 qui a retrouvé un sommeil normal avec la pratique d'hypnose ; le patient n°12 qui a des résultats positifs sur ses performances physiques à la musculation et sur les douleurs lors d'une CVO ; la patiente n°13 qui rapporte avoir « changé grâce à l'hypnose », la patiente n°14 qui a vu des projets de vie se réaliser dans la période d'évaluation.

La majorité de ces patients (n°5, 7,9,12,13 et 14) avaient auto-évalué comme « important à total » l'impact de l'hypnose sur leur qualité de vie. Pour deux patients, n°6 et 11, ce n'est pas sur la QDV globale mais sur l'atteinte de leurs objectifs personnels qu'ils avaient perçu un effet de l'hypnose, avec une amélioration auto-évaluée comme « totale ».

A l'inverse, certains patients ne rapportant pas de pratique régulière de l'auto-hypnose déclaraient eux-aussi une satisfaction importante (patients n°3, 10 et 15).

Nous pouvons alors nous poser les deux questions suivantes : le fait d'être plus régulier dans la pratique de l'auto-hypnose permet-il de maintenir les effets des

séances, et autorise-t-il ainsi la survenue de changements ? La survenue des changements a-t-elle été un facteur de motivation à la pratique régulière de l'auto-hypnose ?

7. Comparaison des scores selon les praticien (P1 et P2)

La réalisation des consultations d'hypnose médicale par deux praticiens différents (P1 et P2), en terme de spécialité et de relation thérapeutique avec les patients évalués, a-t-elle eu un impact sur les résultats obtenus ?

Malgré un effectif réduit de patients et leur répartition inégale entre P1 et P2, nous avons effectué des analyses statistiques afin de voir si l'on observe une importance notable dans l'évolution des scores au SF-36.

Les résultats obtenus, et présentés dans le tableau n°7 ont montré l'absence de différence entre l'évolution des patients de P1 et ceux de P2.

En d'autres termes, ces données nous permettent de considérer que la significativité commence à apparaître lorsque l'effectif augmente de taille. Ainsi, nous pouvons faire l'hypothèse qu'avec un effectif plus grand, nous obtiendrons des résultats encore plus significatifs et bien sûr, plus puissants. Dans les limites de notre étude, nous pouvons approcher l'idée que l'hypnose fonctionne, indépendamment du statut du médecin.

Selon Hycner et Jacobs, lors de la pratique d'hypnose, le thérapeute « **met entre parenthèses** ou suspend ses présupposés, ses préférences, **ses connaissances d'ordre général** sur les gens, la psychopathologie, les étiquettes diagnostiques et les théories pour accueillir l'unicité » du patient.

Nous pensons que notre approche qui ne dichotomise pas la pratique de l'hypnose en fonction de la spécialisation du thérapeute, et à l'inverse unifie une pratique de l'hypnose dans un cadre commun - celui de la formation à l'hypnose médicale Ericksonienne - nous permet de parler d'hypnose médicale de façon générale.

II.DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE

1. Critique de la méthodologie

1.1 L'étude observationnelle et l'approche mixte

L'étude observationnelle avant/après permet de comparer des données obtenues en fin d'étude à celles en début d'étude, afin d'établir une association (et non pas d'une relation causale) entre une intervention donnée et l'issue clinique.

Ce schéma d'étude nécessite une population homogène dans le temps, une intervention unique (temporaire ou définitive) une relative rapidité de déploiement de l'intervention. Les mesures avant et après doivent avoir lieu ni trop loin ni trop proche de l'intervention, et les critères d'évaluation doivent être objectifs, fiables, reproductibles et en lien avec le cadre de l'intervention.

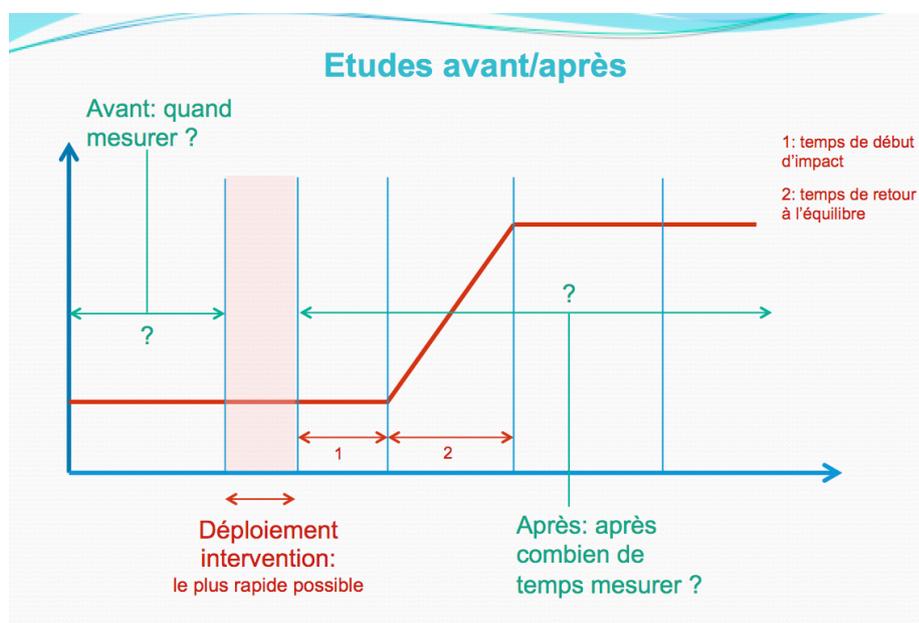


Figure 8 : Schéma d'une étude avant/après (d'après Mher Joulakian. Biblio du 18/02/14. Généralités. Epidémiologie évaluative. Santepub-Rouen).

Notre évaluation suit bien ce schéma.

Ce type d'étude est une solution de secours en cas d'impossibilité de randomiser, et offre la possibilité d'évaluer des interventions plus ou moins expérimentales où les sujets sont leurs propres témoins.

En revanche, les études avant/après ne permettent pas d'établir un lien de causalité, et possèdent d'autres inconvénients, notamment la difficulté à isoler l'effet de l'intervention.

Nous aurions pu renforcer nos résultats suggérant une association entre l'intervention de la consultation d'hypnose médicale et l'amélioration de la QDV du patient drépanocytaire adulte, en réalisant une étude avant/après avec site contrôle contemporain de l'intervention, c'est-à-dire avec une population-témoins ayant les mêmes caractéristiques que la population HypnoCytose (85). Par exemple une population de 18 patients drépanocytaires du CHU de Bordeaux avec des caractéristiques démographiques comparables. Cela était difficilement réalisable dans le cadre de ma thèse, limitée en temps et en moyen, comme nous l'avons évoqué dans la description de la faisabilité de l'étude.

Notre objectif était d'évaluer l'impact d'un dispositif dédié de consultation d'hypnose médicale sur la qualité de vie de patients drépanocytaires adultes.

A cette fin, une solution complémentaire a donc été d'associer une approche qualitative à notre évaluation principale quantitative. L'évaluation par questionnaire de satisfaction avec réponses fermées et ouvertes nous paraît avoir permis une approche plus fine de l'impact de l'hypnose sur la QDV, favorisant ainsi l'hypothèse d'une association.

En effet, il est rapporté que l'approche mixte peut être mise à profit lors de l'exploration de phénomènes méconnus pour lesquels il n'existe que très peu de documentation, afin, simplement, de mieux connaître, d'être mieux en mesure de décrire un phénomène peu documenté. Il s'agit dans ce cas de comprendre, et non pas de produire un modèle ou une explication (76).

La critique principale concernant notre approche mixte est que nous avons seulement observé des données qualitatives, et que nous n'avons pas été en mesure de réaliser d'analyse textuelle approfondie selon les standards habituels d'une approche qualitative sociologique ou anthropologique.

1.2 Le recrutement

Le recrutement pour notre étude a été proposé consécutivement à tous les patients ayant bénéficié de la consultation d'hypnose médicale du centre de compétence régional de la drépanocytose.

Nous pouvons voir que notre population est relativement homogène en terme d'âge, de sévérité de la maladie (présence d'un traitement de fond), de co-morbidités (notamment la présence d'asthme, d'ulcère cutané, d'addiction aux opiacés). L'homogénéité de notre échantillon pourrait être confirmée par comparaison avec la population de patients drépanocytaires adultes du CHU de Bordeaux.

1.3 Le questionnaire SF-36, ses atouts et ses faiblesses

Le questionnaire de qualité de vie SF-36 et le questionnaire de sommeil de Pittsburgh sont des questionnaires appropriés à notre évaluation comme nous l'avons expliqué précédemment (cf. Chapitre Matériel et Méthodes).

Le questionnaire SF-36 a par ailleurs été utilisé dans plusieurs études chez les patients drépanocytaires (2,43,74,86), et il est défini comme étant un questionnaire fiable, notamment dans sa forme longue SF-36 (la forme courte étant limitante dans une pathologie rare) pour évaluer la QDV des patients drépanocytaires, comme le souligne Panepinto et al. (70). Il a été complété sans difficultés rapportées par notre échantillon de patients bien que les évaluateurs du questionnaire évoquent une certaine complexité du fait que les instructions soient assez longues et spécifiques (77).

La faiblesse du questionnaire SF-36 est qu'il n'évalue pas le sommeil et la sexualité. Pour palier à cela nous avons rajouté le questionnaire de sommeil de Pittsburgh. Il reste, qu'à l'instar des données existantes de la littérature sur la QDV des patients drépanocytaires, la sexualité, dimension importante de la qualité de vie n'a pas été évaluée dans notre étude. Un seul patient l'a évoqué en terme d'objectif personnel ; du reste non atteint comme indiqué et discuté précédemment.

Des outils de mesures spécifiques de la QDV chez les patients adultes sont en cours de développement tels que Système d'information sur l'accès à la vie, dit ASCQ-Me (87), ou encore le Système d'information sur les résultats de mesure déclarés par le patient (PROMIS) pour mesurer les retours déclarés par les patients y compris concernant la QDV (70).

1.4 Le questionnaire de satisfaction : l'absence de pré-enquête

Nous avons élaboré nous-mêmes le questionnaire de satisfaction, sans pré-enquête préalable. Nous aurions pu par exemple interroger un maximum de patients drépanocytaires, qu'ils participent ou non à l'évaluation, sur les éléments qu'ils relèvent comme pertinent dans la QDV des patients drépanocytaires.

Néanmoins, les items que nous avons relevés, le stress, le sommeil, et la douleur sont issus des données de la littérature drépanocytaire, et sont pertinents en ce sens.

1.5 Le rythme de recueil

L'évaluation précoce après les séances (à environ 1 mois de T0) et à 3 - 4 mois de (T0) nous a permis d'observer à quel moment les changements surviennent – précocement ou tardivement - et s'ils se maintiennent dans le temps. Ce délai concorde avec les connaissances actuelles concernant la neurogénèse (79). Une

évaluation à distance à 9 - 12 mois ou plus n'a pu être réalisée du fait des contraintes de temps liées à l'agenda des investigateurs. La réalisation de celle-ci aurait permis d'avoir plus de recul sur la persistance ou non des effets de l'hypnose, comme cela a été réalisé et mis en évidence dans l'étude de Dingès (5).

1.6 Le respect des règles éthiques

Les aspects éthiques et réglementaires en matière de protection de données et d'anonymat ont été respectés, notamment à travers l'obtention d'une autorisation du CPP-soom et du consentement écrit et signé par les patients.

Nous n'avons pas réalisé d'enregistrement vidéo ni audio.

L'anonymat a été respecté par l'attribution d'un numéro pour chaque patient et la conservation des données dans un placard fermé.

1.7 La méthodologie de l'analyse

Nous avons réalisé une étude avec approche mixte afin de mieux appréhender l'objet de notre étude. Notre étude est avant tout quantitative, et pour cela nous avons donc réalisé des analyses statistiques uniquement pour les données quantitatives. Nous avons utilisé un test statistique, approprié aux faibles échantillons ne suivant pas une loi normale de distribution et permettant d'analyser des données quantitatives appariées. Ce test était donc approprié à notre évaluation.

Nos analyses statistiques restent limitées dans leur significativité du fait de la petite taille de l'échantillon mais nous permettent d'observer des associations statistiques, cependant sans affirmer de causalité en l'absence de groupe contrôle. Par ailleurs, l'absence de distribution normale a disqualifié la pertinence des écart-types, mais nous avons considéré que les moyennes étaient statistiquement exploitables dans notre étude pour nos tests de rang appariés car elles se confondent systématiquement avec les médianes.

Dans cette approche mixte, les analyses qualitatives ont seulement été observées, soit comme données brutes, soit à l'aide de données chiffrées (pourcentages).

Il est possible que nous ayons limité le potentiel de nos résultats du fait d'avoir insuffisamment exploité nos données qualitatives, comme cela a été relevé dans une revue de la littérature sur les méthodes mixtes (76). Néanmoins, une exploration plus approfondie n'a pas été possible dans le cadre de cette thèse comme nous l'avons abordé précédemment.

2. Les forces et faiblesses de l'étude

2.1 Les forces : l'originalité et l'intérêt de l'évaluation

La force de notre évaluation réside dans le fait qu'il s'agisse de l'unique étude française qui a étudié l'impact de l'hypnose dans la drépanocytose. Les études antérieures, anglo-saxonnes, et encore peu nombreuses, avaient montré l'impact positif de l'hypnose chez les patients drépanocytaires, sur la douleur, le stress, le sommeil et la consommation de soins.

Notre étude est également la première étude dans le monde évaluant l'impact de l'hypnose sur l'ensemble des dimensions de la qualité de vie des patients drépanocytaires adultes, par un questionnaire de qualité de vie validée, le SF-36.

Notre étude mixte a permis de produire des données riches et fines, permettant de considérer qu'une consultation d'hypnose médicale est, de façon objective et subjective, associée à l'amélioration de la QDV chez les patients drépanocytaires étudiés. Nos résultats consolident fortement nos hypothèses et font recommander la poursuite de l'évaluation du dispositif de consultation d'hypnose médicale avec un plus large échantillon et un groupe contrôle.

2.2 Les faiblesses : des biais liés à la méthodologie de l'étude

Nous discuterons des biais principaux, les biais étant inévitables dans notre étude, observationnelle avec un faible échantillon et une approche mixte.

Les biais de recrutement

Notre évaluation ne nous permettait naturellement pas de réaliser une randomisation, garante de l'homogénéité de la population. La seule façon de rendre l'échantillon le plus représentatif de la population drépanocytaire était que l'hypnose soit proposée initialement à tous les patients de la file active, et que le recrutement de notre étude soit consécutivement proposé à tous les patients ayant bénéficié du dispositif de consultation d'hypnose médicale. C'est ce que nous avons réalisé, en incluant tous les adultes sans sélection autre que celle des critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude.

Les biais d'investigation

Dans cette évaluation, les patients ayant bénéficié de séances d'hypnose avec P2 étaient suivis par P2 pour leur pathologie drépanocytaire. Ainsi une relation thérapeutique était déjà en place, ce qui peut avoir influencé dans un sens positif la relation thérapeutique nécessaire à la pratique de l'hypnose.

Cela dit, l'analyse différenciée des patients de P2 seuls ne permet pas d'observer des changements significatifs. Ceci laisse penser que les changements ne sont pas fonction du praticien, et que la significativité des changements apparaît lorsque la taille de l'effectif augmente. Ainsi nous pouvons relativiser ce biais d'investigation.

Selon Tefikow et al.(57) qui ont réalisé une méta-analyse solide d'études évaluant l'hypnose médicale, il existe un conflit d'intérêt potentiel pour les auteurs d'étude qui livrent l'intervention hypnotique, puis évaluent et publient eux-mêmes des résultats de traitement. Ceci est le cas de notre étude, ce qui peut être une source de biais, influençant favorablement nos résultats. Néanmoins, l'un des deux investigateurs de notre étude, médecin généraliste, ayant intervenu dans le dispositif de consultation d'hypnose médicale ne fait pas partie du CNR. Par ailleurs, les investigateurs n'ont reçu aucun financement dans le cadre de cette étude et ne représentent aucune enseigne d'hypnose. La seule enseigne mentionnée dans ce travail, la SFMG, délivre des formations d'hypnose médicale gratuitement.

Les biais d'information et de mémorisation

L'évaluation repose sur des auto-questionnaires concernant l'état général les 4 semaines passées. Les informations peuvent avoir été influencées par divers facteurs tel que la survenue d'une crise dans le mois précédent. Par ailleurs trois patients avaient remplis les questionnaires de T1 au temps T2 à partir de leurs souvenirs, ce qui peut avoir entraîné des biais de mémorisation sur leur état 2 à 3 mois auparavant.

3. La validité des résultats

3.1 Validité interne

La durabilité des changements

Nous ne pouvons pas nous prononcer sur la durabilité dans le temps des résultats favorables sur la QDV. Néanmoins, certaines améliorations significatives sont apparues dès T1 et sont maintenues à T2, alors que d'autres sont apparues seulement à T2.

L'imputabilité des changements à l'hypnose

Dans notre étude, l'appréciation qualitative de la satisfaction globale des participants vis-à-vis de l'hypnose ainsi que l'appréciation quantitative non statistique et statistique de l'évolution de chaque dimension de la QDV et de la qualité du sommeil, permettent de considérer que la QDV globale a été significativement améliorée à l'issue des consultations d'hypnose médicale chez les 18 patients drépanocytaires adultes participants.

Après considération de l'ensemble de ces résultats, des forces et des faiblesses évoqués à tous les chapitres de cette discussion, nous considérons que notre étude consolide sensiblement l'hypothèse que la consultation d'hypnose médicale du

centre de compétence régional de la drépanocytose (Aquitaine) est associée à l'amélioration globale de la qualité de vie des patients drépanocytaires adultes y ayant recours. Notre méthodologie ne nous permet cependant pas d'affirmer le lien de causalité direct entre l'hypnose et l'amélioration de la qualité de vie chez les patients drépanocytaires adultes de l'étude.

3.2 Validité externe

La validité externe d'une étude permet de généraliser les résultats de l'étude à l'ensemble de la population. Dans notre étude, nous nous interrogeons sur la possibilité de généraliser nos résultats à la population drépanocytaire en général.

La validité externe dépend essentiellement de la représentativité de l'échantillon, de sa taille et du mode de sélection des participants à l'étude.

Notre échantillon est de petite taille (<30 participants), n'a pas été randomisé ni comparé à la population complète dont il est issu ; en l'occurrence, celle des patients adultes du centre de compétence régional de la drépanocytose, CHU de Bordeaux. On ne peut donc pas conclure qu'il est représentatif de l'ensemble de la population drépanocytaire d'Aquitaine et à fortiori de France. De ce fait, nous ne pouvons pas généraliser les résultats de notre étude pilote à l'ensemble des patients drépanocytaires adultes même si les caractéristiques de notre échantillon se rapprochent assez de celles de différents échantillons de travaux antérieurs français et américains présentés dans cette discussion.

III. PERSPECTIVES

One might ask

Why has medicine not made greater use of hypnosis?

The answer to this question is *simple-ignorance.*"

Turner & William, 1959

1. Les implications de notre étude pour la drépanocytose

Notre étude pionnière dans l'évaluation de l'hypnose chez les patients drépanocytaires adultes français, a montré que la consultation d'hypnose médicale du centre de compétence régional de la drépanocytose (Aquitaine) est associée à l'amélioration globale de la qualité de vie des patients y ayant eu recours. Au vu de ce travail, il serait intéressant de mener d'autres études de l'impact de l'hypnose chez les patients drépanocytaires, avec un niveau de preuve plus important. Cela pourrait être une étude avant / après en situation quasi-expérimentale, c'est-à-dire avec un groupe contrôle, ou dans l'idéal, une étude prospective randomisée, idéalement multicentrique. De même une étude qualitative permettant d'évaluer de façon plus approfondie les données obtenues dans notre étude, pourrait d'avantage préciser l'impact de l'hypnose sur la qualité de vie des patients drépanocytaires.

L'utilisation d'échelles spécifiques à la drépanocytose, telle que la Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES), pourrait avoir plus de pertinence et pourrait mesurer l'auto-efficacité avant et après l'intervention de l'hypnose avec apprentissage de l'auto-hypnose.

Il serait également intéressant d'évaluer différents type d'interventions, telles que des séances standardisées. C'est ce qu'avaient d'ailleurs réalisé Wallen. et al. (6) dans leur étude en 2014. Jensen et Patterson (88) la même année proposaient des séances standardisées d'analgésie avec induction de relaxation ou focalisation et des suggestions pour la diminution de la douleur, sur une durée de 20 minutes, associées à des prescriptions de tâches¹⁴ d'auto-hypnose à domicile. Des séances

¹⁴ La prescription de tâches consiste à donner une action consciente à faire en dehors des séances d'hypnose pour renforcer le travail et transformer la perception du problème. Les prescriptions impliquent une personne dans son changement.

spécifiques sur la douleur auraient-elles augmentées l'impact de l'hypnose sur la diminution des douleurs chroniques des patients drépanocytaires de notre étude et la gestion de celles-ci lors d'une CVO ?

Ce type de standardisation, adaptée chaque fois au patient selon ses propres perceptions et sensations de la douleur, pourrait être proposé comme séance d'auto-hypnose pour la gestion de la douleur.

En pratique, nous considérons que notre étude pilote pourrait donner un élan pour développer la pratique et l'évaluation de l'hypnose « soignant » (médecin et infirmier) tant chez l'adulte que chez l'enfant drépanocytaire au sein des différents centres de compétence de la drépanocytose en France métropolitaine et d'Outre-Mer ; par exemple en incluant l'hypnose dans les programmes d'ateliers d'éducation thérapeutique de façon systématique.

2. Les implications de cette étude pour la médecine générale

Les résultats encourageant de notre étude qui a évalué l'impact d'un dispositif de consultation d'hypnose médicale intégrant un médecin généraliste, viennent confirmer la place tout à fait significative que peut avoir le médecin généraliste dans la prise en charge globale du patient drépanocytaire. Et ceci dans la continuité d'un intérêt grandissant des médecins généralistes pour la pratique de l'hypnose, qui se penchent sur la question par différentes approches. On peut citer de façon non exhaustive différentes thèses récentes : l'étude du cheminement thérapeutique des patients bénéficiant d'Hypnopraxie (89), l'intérêt de la pratique de l'hypnose thérapeutique par des médecins généralistes réunionnais en cabinets et en établissements de santé publics et privés (90), l'indication et la pratique de l'hypnose médicale en médecine générale (91), ou encore l'approche théorique, expérimentale et thérapeutique de l'analgésie sous hypnose (92).

Cet intérêt pour l'hypnose de la part des médecins généralistes semble évident et naturel : l'hypnose arrive dans la continuité de « l'effet médecin » déjà existant. Moreau et al. à partir d'une revue de la littérature d'essais comparatifs randomisés (1964-2004) avaient montré que « l'intervention à visée "cognitivo-émotionnelle" d'un médecin de soins primaires est efficace sur le plan thérapeutique » (93). Et ils appuient cette idée : « *La caractérisation de cet « effet médecin » nous semble être la base nécessaire de l'approche hypnotique : il repose sur une attitude émotionnelle d'attention, d'empathie, de réassurance positive et des capacités à suggérer des changements comportementaux et psychoaffectifs chez le patient par une incitation à poser des questions, à exprimer des émotions, une prise en compte des attentes, des représentations et croyances* ».

En 1997, quatre médecins généralistes d'Ile de France pratiquant régulièrement l'hypnose avaient publié une étude descriptive à ce sujet. Les consultants et les médecins constataient une nette régression, à chaque consultation, de symptômes jusque là persistants. Des résultats de leurs observations ressortaient également une réduction des prescriptions médicamenteuses (94).

Le médecin généraliste n'est-il peut-être pas déjà « hypnotique malgré lui » ?

En tout cas, les médecins généralistes semblent demandeurs de se former à l'hypnose, comme le montre le Dr Brel dans sa thèse, où 95% des médecins généralistes interrogés pensaient qu'une initiation à l'hypnose au cours des études médicales serait intéressante (90).

Nous venons appuyer la proposition à l'issue de la thèse du Dr Brel, à savoir, pourquoi ne pas envisager de présenter l'hypnose médicale comme un outil de prise en charge au cours des études médicales. Cela pourrait être en incluant une initiation à l'hypnose – à l'instar du premier cycle de formation à l'hypnose dispensé par la SFMG -, de façon systématique au cours du DES de médecine générale.

Bien que nous ayons évalué la pathologie rare qu'est la drépanocytose, nous l'avons abordé par une approche globale, sur des items tels que la douleur, le sommeil, le stress/l'anxiété, qui sont des problématiques généralisables à tout patient atteint de pathologie chronique, ou encore à tout patient consultant en médecine générale. Ces items font d'ailleurs partie des 30 diagnostics les plus fréquents des résultats de consultation d'après l'observatoire de médecine générale (95).

Nous avons laissé la liberté aux patients d'exprimer des objectifs personnels de qualité de vie qui avaient rapport avec des domaines très variés : la confiance en soi, la communication, l'addiction au tabac, l'accomplissement de soi, le stress.

Autant de sujets qui sont susceptibles d'être abordés en médecine générale, par tout patient atteint de pathologie chronique, et même tout patient consultant en médecine générale.

Enfin, il faut soulever à nouveau le principal point intéressant pour la médecine générale. Les résultats encourageant de notre étude renforcent la place du médecin généraliste, de la « théorie » voulue par les recommandations de l'HAS à « la pratique concrète », dans la prise en charge d'une pathologie chronique et complexe, la drépanocytose, dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients vivant avec cette maladie.

CONCLUSION

Dans ce travail, notre objectif principal était d'évaluer l'impact d'un dispositif dédié de consultation d'hypnose médicale sur la qualité de vie de patients drépanocytaires adultes du centre de compétence régional, CHU de Bordeaux. Nous avons également voulu appréhender la satisfaction des patients concernant cette pratique à la fois médicale et psychosociale que représente l'hypnose, nouvellement introduite dans le cadre de leur prise en charge.

Pour y répondre, nous avons évalué la qualité de vie de 18 patients drépanocytaires par une étude avant/après l'intervention d'une consultation d'hypnose médicale dédiée au centre de compétence régional de la drépanocytose (Aquitaine), avec une évaluation à 3 temps : avant l'hypnose (T0), à court terme dans le mois suivant l'intervention (T1) après les séances (T1) et à moyen terme à 3-4 mois de la 1^{ère} séance (T2).

Dans notre étude menée à court (T1) et moyen terme (T2), l'appréciation qualitative de la satisfaction globale des participants vis-à-vis de l'hypnose ainsi que l'appréciation quantitative non statistique et statistique de l'évolution de chaque dimension de la qualité de vie (score SF36) et de la qualité du sommeil (Score Pittsburg) suggère que la consultation d'hypnose médicale est associée à une amélioration significative de la qualité de vie globale des 18 patients drépanocytaires adultes étudiés y ayant eu recours ; en particulier dès T1 pour 2 dimensions du SF-36 : les « douleurs physiques » (BP), la « santé psychique » (MH) ; à T2 pour les 3 dimensions suivantes : les « limitations dues à l'état physique » (RP) et « à l'état émotionnel » (RE) ainsi que pour la « santé perçue » (GH) ; à T1 et renforcé à T2 pour la qualité du sommeil (Pittsburg). Les dimensions « physique » (PF) et de « vitalité » (VT) du score SF-36 n'ont par contre, pas été significativement améliorées. Le recours à l'auto-hypnose a été très majoritairement acquis en dehors des CVO mais pas lors des CVO.

Certains participants à l'étude ont déclaré percevoir des changements important dans leur vie à la suite de la pratique de l'hypnose et de l'auto-hypnose. Nous avons constaté que les façons de pratiquer l'hypnose en terme de fréquence, de motif étaient variables d'un individu à l'autre, chacun se réappropriant cette nouvelle « clé » selon ses besoins et ses objectifs.

A ce jour, l'hypnose « soignant » (médecin ou infirmier) ne fait pas partie de la prise en charge systématique des patients drépanocytaires. L'hypnose a pourtant fait la preuve de son impact positif dans tous types de situations médicales, physiques, somatiques et psychiques, préventives et curatives.

Les résultats de notre étude sont originaux car, à notre connaissance, il s'agit de

l'unique étude française qui a étudié l'impact de l'hypnose dans la drépanocytose et la première étude dans le monde qui évalue l'impact de l'hypnose sur l'ensemble des dimensions de la qualité de vie des patient drépanocytaires adultes. Nos résultats positifs sur l'évolution globale de la qualité de vie des patients drépanocytaires, se veulent être un élan pour envisager la pratique de l'hypnose comme partie intégrante de l'éducation thérapeutique du patient drépanocytaire.

Les médecins généralistes sont sensibilisés à l'écoute, à la relation médecin-patient, qui est thérapeutique en elle-même. L'hypnose vient se placer logiquement comme une pièce de puzzle dans cette discipline, et en même temps elle renforce les qualités de celle-ci. Nos résultats obtenus dans le cadre de la qualité de vie des patients drépanocytaires, même contraint par un petit échantillon, nous paraissent être un modèle en médecine générale pour tout patient souffrant d'une pathologie chronique rencontré en médecine générale, et même, pour tout patient consultant en médecine générale pour un symptôme, une douleur, une « réaction à une situation éprouvante¹⁵, ou encore dans une demande de soutien pour atteindre un objectif. Le médecin généraliste est un premier recours, parfois le dernier après un parcours médical sinueux.

Des études quantitatives avec groupe témoin sur de plus grands échantillons, éventuellement multicentriques, et des études qualitatives seraient bienvenues pour confirmer et consolider nos résultats encourageants.

¹⁵ Terme issu du dictionnaire des 50 consultations les plus fréquentes de l'*Observatoire de la Médecine Générale 2010 – SFMG (94)*

BIBLIOGRAPHIE

1. Galactéros F, Bardakdjian-Michau J, Roussey M. La drépanocytose en France: des données épidémiologiques pour améliorer la prise en charge. Numéro thématique. *Nd BEH*. 2012;27-28.
2. McClish DK, Penberthy LT, Bovbjerg VE, Roberts JD, Aisiku IP, Levenson JL, et al. Health related quality of life in sickle cell patients: The PiSCES project. *Health Qual Life Outcomes*. 2005 Aug 29;3:50.
3. Gil KM, Abrams MR, Phillips G, Williams DA. Sickle cell disease pain: II. Predicting health care use and activity level at 9-month follow-up. *J Consult Clin Psychol*. 1992;60(2):267.
4. Zeltzer L, Dash J, Holland JP. Hypnotically induced pain control in sickle cell anemia. *Pediatrics*. 1979;64(4):533-536.
5. Dinges DF, Whitehouse WG, Orne EC, Bloom PB, Carlin MM, Bauer NK, et al. Self-hypnosis training as an adjunctive treatment in the management of pain associated with sickle cell disease. *Int J Clin Exp Hypn*. 1997;45(4):417-432.
6. Wallen GR, Middleton KR, Ames N, Brooks AT, Handel D. Randomized trial of hypnosis as a pain and symptom management strategy in adults with sickle cell disease. *Integr Med Insights*. 2014;9:25.
7. Panepinto JA, Bonner M. Health-related quality of life in sickle cell disease: Past, present, and future. *Pediatr Blood Cancer*. 2012;59(2):377-385.
8. Haute Autorité de Santé. Syndromes drépanocytaires majeurs de l'adulte- Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare. 2010
9. Yawn BP, Buchanan GR, Afenyi-Annan AN, Ballas SK, Hassell KL, James AH, et al. Management of sickle cell disease: summary of the 2014 evidence-based report by expert panel members. *Jama*. 2014;312(10):1033-1048.
10. Lionnet F, Arlet J-B, Bartolucci P, Habibi A, Ribeil J-A, Stankovic K, et al. Recommandations pratiques de prise en charge de la drépanocytose de l'adulte. *Rev Médecine Interne*. 2009;30:S162-S223.
11. Aidoo M, Terlouw DJ, Kolczak MS, McElroy PD, ter Kuile FO, Kariuki S, et al. Protective effects of the sickle cell gene against malaria morbidity and mortality. *The Lancet*. 2002;359(9314):1311-1312.
12. Tchernia G. La longue histoire de la drépanocytose. *Rev Prat*. 2004;54(14):1618-1621.
13. Herrick JB. Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia. 1910. *Yale J Biol Med*. 2001;74(3):179.

14. Grimaud O, Jourdain A. Le rapport d'objectifs de santé publique. *Santé Publique*. 2004;16(4):673-675.
15. Gellen-Dautremer J, Brousse V, Arlet J-B. Complications aiguës de la drépanocytose. *Rev Prat*. 2014;64(8):1114-1119.
16. Galacteros F. Physiopathologie de la drepanocytose, de la théorie aux aspects pratiques: Drépanocytose. *Rev Prat*. 2004;54(14):1534-1542.
17. Eaton WA, Hofrichter J. Sick cell hemoglobin polymerization. *Adv Protein Chem*. 1990;40:63-279.
18. Wajcman H. Diagnostic et dépistage de la drépanocytose: Drépanocytose. *Rev Prat*. 2004;54(14):1543-1547.
19. Bartolucci P. Aspects épidémiologiques des maladies de l'hémoglobine. *Rev Prat*. 2014;64(8):1108-1109.
20. Organisation Mondiale de la Santé. Résultats de la Cinquante-Neuvième Assemblée mondiale de la Santé. OMS ; 2006.
21. Ebakisse-Badassou E. L'Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose (OILD) et la lutte contre la drépanocytose. *Médecine Trop*. 2010;70(5):464.
22. Elmariah H, Garrett ME, Castro LM, Jonassaint JC, Ataga KI, Eckman JR, et al. Factors associated with survival in a contemporary adult sickle cell disease cohort. *Am J Hematol*. 2014;89(5):530-535.
23. Habibi A, Bachir D, Godeau B. Complications aiguës de la drépanocytose: Drépanocytose. *Rev Prat*. 2004;54(14):1548-1556.
24. Bartolucci P, Lionnet F. Complications chroniques de la drépanocytose. *Rev Prat*. 2014;64(8):1120-1126.
25. Darbari DS, Ballas SK, Clauw DJ. Thinking beyond sickling to better understand pain in sickle cell disease. *Eur J Haematol*. 2014;93(2):89-95.
26. Taylor LEV, Stotts NA, Humphreys J, Treadwell MJ, Miaskowski C. A review of the literature on the multiple dimensions of chronic pain in adults with sickle cell disease. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(3):416-435.
27. Taylor LEV, Stotts NA, Humphreys J, Treadwell MJ, Miaskowski C. A biopsychosocial-spiritual model of chronic pain in adults with sickle cell disease. *Pain Manag Nurs*. 2013;14(4):287-301.
28. Tsao JC, Jacob E, Seidman LC, Lewis MA, Zeltzer LK. Psychological aspects and hospitalization for pain crises in youth with sickle-cell disease. *J Health Psychol*. 2014;19(3):407-416.
29. Gross JJ, Levenson RW. Emotional suppression: physiology, self-report, and expressive behavior. *J Pers Soc Psychol*. 1993;64(6):970.

30. Gross JJ, Levenson RW. Hiding feelings: the acute effects of inhibiting negative and positive emotion. *J Abnorm Psychol.* 1997;106(1):95.
31. Gross JJ. Antecedent-and response-focused emotion regulation: divergent consequences for experience, expression, and physiology. *J Pers Soc Psychol.* 1998;74(1):224.
32. Price DD. Psychological and neural mechanisms of the affective dimension of pain. *Science.* 2000;288(5472):1769–1772.
33. Cepeda ML, Yang Y-M, Price CC, Shah A. Mental disorders in children and adolescents with sickle cell disease. *South Med J.* 1997;90(3):284–287.
34. Levenson JL, McClish DK, Dahman BA, Bovbjerg VE, Citero V de A, Penberthy LT, et al. Depression and anxiety in adults with sickle cell disease: the PiSCES project. *Psychosom Med.* 2008;70(2):192–196.
35. Thomas VJ, Taylor LM. The psychosocial experience of people with sickle cell disease and its impact on quality of life: Qualitative findings from focus groups. *Br J Health Psychol.* 2002;7(3):345–363.
36. Wallen GR, Minniti CP, Krumlauf M, Eckes E, Allen D, Oguhebe A, et al. Sleep disturbance, depression and pain in adults with sickle cell disease. *BMC Psychiatry.* 2014;14(1):207.
37. Couderette S. Prise en charge ambulatoire d'une pathologie chronique rare, la drépanocytose: place et rôle du médecin traitant à partir d'un questionnaire patient. *Th. d'Exercice : Médecine : Paris XIVème : 2012.*
38. Jouanet D. Attitudes et connaissances des médecins généralistes dans la prise en charge de la drépanocytose à Mayotte. *Th.d'Exercice : Médecine : Bordeaux : 2014.*
39. De Montalembert M. Options thérapeutiques dans la drépanocytose. *Rev Prat.* 2004;54:1557–63.
40. Tewari S, Brousse V, Piel FB, Menzel S, Rees DC. Environmental determinants of severity in sickle cell disease. *Haematologica.* 2015;100(9):1108–1116.
41. Charache S, Terrin ML, Moore RD, Dover GJ, Barton FB, Eckert SV, et al. Effect of hydroxyurea on the frequency of painful crises in sickle cell anemia. Investigators of the Multicenter Study of Hydroxyurea in Sickle Cell Anemia. *N Engl J Med.* 1995 May 18;332(20):1317–22.
42. Steinberg MH, Barton F, Castro O, Pegelow CH, Ballas SK, Kutlar A, et al. Effect of hydroxyurea on mortality and morbidity in adult sickle cell anemia: risks and benefits up to 9 years of treatment. *JAMA.* 2003 Apr 2;289(13):1645–51.
43. Ballas SK, Barton FB, Waclawiw MA, Swerdlow P, Eckman JR, Pegelow CH, et al. Hydroxyurea and sickle cell anemia: effect on quality of life. *Health Qual Life Outcomes.* 2006;4(1):59.

44. Gil KM, Abrams MR, Phillips G, Keefe FJ. Sickle cell disease pain: relation of coping strategies to adjustment. *J Consult Clin Psychol.* 1989 Dec;57(6):725–31.
45. Bandura A, Lecomte J. *Auto-efficacité: le sentiment d'efficacité personnelle.* Bruxelles, Belgique: de Boeck, DL 2007; 2007.
46. Edwards R, Telfair J, Cecil H, Lenoci J. Self-efficacy as a predictor of adult adjustment to sickle cell disease: One-year outcomes. *Psychosom Med.* 2001;63(5):850–858.
47. Adegbola M. Spirituality, Self-Efficacy, and Quality of Life among Adults with Sickle Cell Disease. *South Online J Nurs Res.* 2011 Apr;11(1): 5.
48. Chen E, Cole SW, Kato PM. A review of empirically supported psychosocial interventions for pain and adherence outcomes in sickle cell disease. *J Pediatr Psychol.* 2004;29(3):197–209.
49. Stern DB, Spiegel H, Nee JC. The Hypnotic Induction Profile: normative observations, reliability and validity. *Am J Clin Hypn.* 1978;21(2–3):109–133.
50. Cojan Y, Waber L, Schwartz S, Rossier L, Forster A, Vuilleumier P. The brain under self-control: modulation of inhibitory and monitoring cortical networks during hypnotic paralysis. *Neuron.* 2009;62(6):862–875.
51. Rainville P, Hofbauer RK, Bushnell MC, Duncan GH, Price DD. Hypnosis modulates activity in brain structures involved in the regulation of consciousness. *J Cogn Neurosci.* 2002 Aug 15;14(6):887–901.
52. Rainville P, Hofbauer RK, Paus T, Duncan GH, Bushnell MC, Price DD. Cerebral mechanisms of hypnotic induction and suggestion. *J Cogn Neurosci.* 1999;11(1):110–125.
53. Müller K, Bacht K, Schramm S, Seitz RJ. The facilitating effect of clinical hypnosis on motor imagery: An fMRI study. *Behav Brain Res.* 2012;231(1):164–169.
54. Vanhauzenhuyse A, Laureys S, Faymonville M-E. Neurophysiology of hypnosis. *Neurophysiol Clin.* 2014;44(4):343–353.
55. Montgomery GH, DuHamel KN, Redd WH. A meta-analysis of hypnotically induced analgesia: How effective is hypnosis? *Int J Clin Exp Hypn.* 2000;48(2):138–153.
56. Elkins G, Jensen MP, Patterson DR. Hypnotherapy for the Management of Chronic Pain. *Int J Clin Exp Hypn.* 2007 Jul;55(3):275–87.
57. Tefikow S, Barth J, Maichrowitz S, Beelmann A, Strauss B, Rosendahl J. Efficacy of hypnosis in adults undergoing surgery or medical procedures: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Clin Psychol Rev.* 2013 Jul;33(5):623–36.
58. Montgomery GH, David D, Winkel G, Silverstein JH, Bovbjerg DH. The effectiveness of adjunctive hypnosis with surgical patients: a meta-analysis. *Anesth Analg.* 2002 Jun;94(6):1639–1645.

59. Hammond DC. Hypnosis in the treatment of anxiety- and stress-related disorders. *Expert Rev Neurother.* 2010 Feb;10(2):263–73.
60. Frenay M-C, Faymonville M-E, Devlieger S, Albert A, Vanderkelen A. Psychological approaches during dressing changes of burned patients: a prospective randomised study comparing hypnosis against stress reducing strategy. *Burns.* 2001 Dec;27(8):793–9.
61. Zeltzer L, LeBaron S. Hypnosis and nonhypnotic techniques for reduction of pain and anxiety during painful procedures in children and adolescents with cancer. *J Pediatr.* 1982 Dec;101(6):1032–5.
62. Whorwell PJ, Prior A, Colgan SM. Hypnotherapy in severe irritable bowel syndrome: further experience. *Gut.* 1987 Apr;28(4):423–5.
63. Galovski TE, Blanchard EB. The treatment of irritable bowel syndrome with hypnotherapy. *Appl Psychophysiol Biofeedback.* 1998;23(4):219–232.
64. Dikel W, Olness K. Self-hypnosis, biofeedback, and voluntary peripheral temperature control in children. *Pediatrics.* 1980;66(3):335–340.
65. Coleman B, Ellis-Caird H, McGowan J, Benjamin MJ. How sickle cell disease patients experience, understand and explain their pain: An Interpretative Phenomenological Analysis study. *Br J Health Psychol.* 2016;21(1):190–203.
66. Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey: Translation, Cultural Adaptation and Preliminary Psychometric Evaluation. *J Clin Epidemiol.* 1998 Nov;51(11):1013–23.
67. Beck F, Guilbert P, Gautier A, Lamoureux P. Baromètre santé 2005. Paris INPES. 2007;45–64.
68. Chaturvedi S, DeBaun MR. Evolution of sickle cell disease from a life-threatening disease of children to a chronic disease of adults: The last 40 years. *Am J Hematol.* 2016;91(1):5–14.
69. Smith WR, Bovbjerg VE, Penberthy LT, McClish DK, Levenson JL, Roberts JD, et al. Understanding pain and improving management of sickle cell disease: the PiSCES study. *J Natl Med Assoc.* 2005;97(2):183.
70. Panepinto JA. Health-related quality of life in patients with hemoglobinopathies. *ASH Educ Program Book.* 2012;2012(1):284–289.
71. Fuggle P, Shand PA, Gill LJ, Davies SC. Pain, quality of life, and coping in sickle cell disease. *Arch Dis Child.* 1996;75(3):199–203.
72. Palermo TM, Schwartz L, Drotar D, McGowan K. Parental report of health-related quality of life in children with sickle cell disease. *J Behav Med.* 2002;25(3):269–283.

73. Barakat LP, Patterson CA, Daniel LC, Dampier C. Quality of life among adolescents with sickle cell disease: mediation of pain by internalizing symptoms and parenting stress. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6(1):60.
74. Asnani MR, Reid ME, Ali SB, Lipps G, Williams-Green P. Quality of life in patients with sickle cell disease in Jamaica: rural-urban differences. *Rural Remote Health*. 2008;8(2):890.
75. Ameringer S, Smith WR. Emerging biobehavioral factors of fatigue in sickle cell disease. *J Nurs Scholarsh*. 2011;43(1):22–29.
76. Aldebert B, Rouzies A. L'utilisation des méthodes mixtes dans la recherche française en stratégie: constats et pistes d'amélioration. In: 20ème colloque de l'AIMS [Internet]. 2011. Available from: <http://www.strategie-aims.com/events/conferences/4-xxeme-conference-de-l-aims/communications/1336-lutilisation-des-methodes-mixtes-dans-la-recherche-francaise-en-strategie-constats-et-pistes-damelioration/download>
77. Leplège A, Ecosse E, Coste J, Pouchot J, Perneger T. Le questionnaire MOS SF-36: Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores. De Boeck Secundair; 2001.
78. Buysse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res*. 1989;28(2):193–213.
79. Van Praag H, Schinder AF, Christie BR, Toni N, Palmer TD, Gage FH. Functional neurogenesis in the adult hippocampus. *Nature*. 2002 Feb 28;415(6875):1030–4.
80. Dampier C, Lieff S, LeBeau P, Rhee S, McMurray M, Rogers Z, et al. Health-related quality of life in children with sickle cell disease: A report from the Comprehensive Sickle Cell Centers Clinical Trial Consortium. *Pediatr Blood Cancer*. 2010 Sep 1;55(3):485–94.
81. Thomas VJ, Taylor LM. The psychosocial experience of people with sickle cell disease and its impact on quality of life: Qualitative findings from focus groups. *Br J Health Psychol*. 2002;7(3):345–363.
82. Wallen GR, Minniti CP, Krumlauf M, Eckes E, Allen D, Oguhebe A, et al. Sleep disturbance, depression and pain in adults with sickle cell disease. *BMC Psychiatry*. 2014;14(1):207.
83. Page RA, Green JP. An update on age, hypnotic suggestibility, and gender: a brief report. *Am J Clin Hypn*. 2007 Apr;49(4):283–7.
84. Montgomery GH, Schnur JB, David D. The impact of hypnotic suggestibility in clinical care settings. *Int J Clin Exp Hypn*. 2011;59(3):294–309.
85. Haute Autorité de Santé. Méthodes quantitatives pour évaluer les interventions visant à améliorer les pratiques. Guide Méthodologique.2007.

86. Anie KA, Steptoe A, Bevan DH. Sickle cell disease: Pain, coping and quality of life in a study of adults in the UK. *Br J Health Psychol.* 2002 Sep;7(Part 3):331-44.
87. Keller SD, Yang M, Treadwell MJ, Werner EM, Hassell KL. Patient reports of health outcome for adults living with sickle cell disease: development and testing of the ASCQ-Me item banks. *Health Qual Life Outcomes.* 2014 Aug 22;12:125.
88. Jensen MP, Patterson DR. Hypnotic approaches for chronic pain management: clinical implications of recent research findings. *Am Psychol.* 2014 Mar;69(2):167-77.
89. Seddiki I. Hypnopraxie en Médecine Générale: une approche affective : étude qualitative explorant le cheminement thérapeutique de 33 patients, à travers 99 séances réalisées durant le SASPAS, à la Réunion. Th. d'Exercice : Médecine : Bordeaux : 2016.
90. Brel Marie. Intérêts de la pratique de l'hypnose thérapeutique par des médecins généralistes réunionnais en cabinets et en établissements de santé publics et privés. Th.d'Exercice : Médecine : Bordeaux : 2013.
91. Etienne G. Indication et pratique de l'hypnose médicale, en médecine générale. Th.d'Exercice : Médecine : Tours : 2011.
92. Yvay S. L'analgésie sous hypnose: approches théoriques, expérimentales et thérapeutiques. Th. d'Exercice : Médecine : Angers : 2005.
93. Moreau A, Boussageon R, Girier P, Figon S. Efficacité thérapeutique de 'l'effet médecin' en soins primaires. *Presse Médicale.* 2006 Jun 1;35(6):967-73.
94. Raineri F, Jousselein C, Becchio J, Gourdet S. L'hypnose en consultation de médecine générale. *Documents de recherches en médecine générale - Société française de médecine générale.* 1997; n° 49 : 46-57
95. Société Française de Médecine Générale, «Dictionnaire des Résultats de Consultation en Médecine Générale ». Révision 2010. SFMG. Documents de Recherche en médecine générale. Juin 2010 ; n°66-70

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques biologiques des SDM. D'après Girot R.-La drépanocytose.- Montrouge.....	21
Tableau 2 Définition des 8 dimensions du questionnaire SF36	54
Tableau 3 : Caractéristiques démographiques et médicales des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon d'étude	60
Tableau 4 : Analyse descriptive des caractéristiques des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon d'étude	62
Tableau 5A, 5B et 5C: Description et analyse des moyennes, médianes, écart-types et percentiles avant évaluation (T0), à court-(T1) et moyen terme (T2), à partir de la moyenne des scores de chaque dimension du score SF-36- dans notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes.....	64
Tableau 6 : Description et comparaison des moyennes de score de chaque dimension de qualité de vie du score SF36 - à court (T1) et moyen terme (T2) - pour notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes	68
Tableau 7 : Description et comparaison des moyennes de score de chaque dimension de qualité de vie du score SF36 - à court (T1) et moyen terme (T2) - pour notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes, selon le praticien ayant réalisé les séances d'hypnose.....	69
Tableau 8 : Description des facteurs ayant pu influencer les résultats les scores au questionnaire SF-36 parmi notre échantillon de 18 patients drépanocytaires adultes.....	73
Tableau 9 : Evolution à court (T1) et moyen terme (T2) du score de Pittsburgh pour notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes.....	75
Tableau 10 : Description et comparaison des moyennes de score de l'index de Pittsburgh - à court (T1) et moyen terme (T2) - pour notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes.....	76
Tableau 11 : Description et auto-évaluation * de la satisfaction des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon, concernant l'impact de l'hypnose sur la qualité de vie (QDV), le sommeil, le stress et la douleur	77
Tableau 12 : Description des objectifs personnels des 18 patients drépanocytaires adultes de l'échantillon avec auto-évaluation* de l'impact de l'hypnose sur ces objectifs.....	78
Tableau 13 : Description et analyse de la satisfaction* des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon concernant l'impact de l'hypnose sur l'ensemble des objectifs d'amélioration de la QDV	79
Tableau 14 : Description et synthèse de la satisfaction* des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon concernant l'impact de l'hypnose sur l'ensemble des objectifs d'amélioration de la QDV	80
Tableau 15 : Comparaison de notre échantillon de 18 patients drépanocytaires aux populations de deux autres échantillons français drépanocytaires.....	84

Tableau 16 : Comparaison des scores de qualité de vie du questionnaire SF-36 à T0 et T2 de notre échantillon de 18 patients drépanocytaires (Hypnocytose), aux scores SF-36 de la population générale française et d'une cohorte de patients de l'état de Virginie aux Etats-Unis (PISCES)	85
Tableau 17 : Commentaires des 18 patients drépanocytaires adultes de notre échantillon sur l'hypnose et leurs objectifs.....	92

Liste des figures

Figure 1 : Mécanismes impliqués dans la vaso-occlusion drépanocytaire. Hb : hémoglobine ; NO : monoxyde d'azote. Revue du praticien, P.BARTOLUCCI.....	20
Figure 2 : Le « modèle transactionnel du stress » selon la théorie de Lazarus et Folkman. (Issu du livre « Le coaching des émotions et l'estime de soi ». Majed Chambah, Bill O'Hanlon).....	32
Figure 3A : Le CCA (circonvolution cingulaire antérieure) et 3B : Le précunéus, le cortex moteur, et le cortex pré-moteur.....	35
Figure 4 : Modèle bio-comportemental d'Ameringer et al.....	44
Figure 5 : Diagramme de flux de notre échantillon d'étude.....	59
Figure 6 : Evolution à court (T1) et moyen terme (T2) du score moyen de chaque dimension de qualité de vie du score SF36 pour notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes.....	67
Figure 7 : Evolution à court (T1) et moyen terme (T2) du score moyen de qualité de vie du score SF36, pour chaque dimension et pour chaque patient de notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes.....	72
Figure 8 : Evolution à court (T1) et moyen terme (T2) des scores obtenus à l'index de Pittsburgh pour chaque patient de notre échantillon d'étude de 18 patients drépanocytaires adultes.....	75
Figure 9 : Schéma d'une étude avant/après (d'après Mher Joulakian. Biblio du 18/02/14. Généralités. Epidémiologie évaluative. Santepub-Rouen).	99

ANNEXES

ANNEXE 1 : L'attestation de stage au Centre National de Référence

ASSISTANCE  HÔPITAUX
PUBLIQUE DE PARIS

Créteil, le 13 juin 2016



HENRI MONDOR
ALBERT CHENEVIER - JOFFRE-DUPLYTREN
EMILE ROUX - GEORGES CLEMENCEAU

Hôpitaux universitaires Henri-Mondor
51, avenue du Mal de Lattre de Tassigny
94010 - Créteil Cedex

Standard :	01.49.81.21.11
Secrétariat :	01.49.81.40.03
Télécopie :	01.49.81.22.31
	01.49.81.40.33

**DIRECTION DES AFFAIRES
MEDICALES ET DE LA STRATEGIE**

ATTESTATION

Je soussignée, Cécile MAURICE, Responsable des Affaires Médicales des Hôpitaux universitaires Henri-Mondor, atteste accueillir Madame Hilal KAHRAMAN en qualité de stagiaire d'observation au sein du service UMGGR de l'hôpital Henri Mondor à compter du 14/06/2016 au 23/06/2016.

Madame Hilal KAHRAMAN s'engage à ne pratiquer aucun acte médical.

Madame Hilal KAHRAMAN devra justifier d'un niveau de français suffisant au regard des objectifs du stage.

Madame Hilal KAHRAMAN s'engage à respecter le fonctionnement du service d'accueil ainsi que le règlement intérieur de l'hôpital.

Madame Hilal KAHRAMAN devra être en situation régulière au regard des conditions de l'entrée et du séjour en France.

Madame Hilal KAHRAMAN ne percevra aucune indemnité, remboursement et/ou rémunération au cours du stage.



Cécile MAURICE
Responsable des Affaires Médicales

ANNEXE 2 : La fiche d'autohypnose

Séance d'auto-hypnose

Ceci se veut être un guide pour vous permettre de pratiquer vos séances d'hypnose. Vous pouvez tout à fait vous en passer, et vous laissez guider par votre intuition et l'expérience que vous avez vécu en consultation.

1/ Installez-vous dans un **endroit confortable**, dans une position confortable, assis, ou ou allongé. Décroiser bras et jambes. Assurez-vous que votre téléphone portable ne vous dérange pas en cours de séance, et d'être passé par les WC avant !

2/ Fixez-vous un **OBJECTIF** simple, **POSITIF**, par **PHRASES COURTES** : « je veux diminuer le stress de cette journée, je veux me sentir bien », évitez les formules négatives « ne pas avoir mal, ne pas ... ». Dites-vous ou écrivez sur un papier quelques **SUGGESTIONS** positives qui s'y associent.

Se mettre des **FUSIBLES** : se donner un temps pour la séance : 10, 15, 20 minutes, se le dire explicitement « ma séances d'auto hypnose devra durer 15 minutes maximum » ; et se dire que « si il est nécessaire de sortir de la séance, vous sortirez de la séance ».

3/ Avant de commencer l'exercice **assurez-vous d'avoir clairement précisé votre objectif**.

4/ Prenez 3 grandes inspirations (inspirez et expirez sur 4 à 5 secondes).

Fermer les yeux

Faites votre ancrage tout en vous disant le mot que vous avez choisit, garder-le pendant 1 minutes

Visualisez votre souvenir agréable, ou votre bulle magique, ou la montgolfière,

Ou tout simplement laisser votre inconscient mobiliser vos propres ressources tout en utilisant les éléments de/des histoires construites lors des exercices d'hypnose avec le thérapeute.

Vous pouvez vous parler avec le TU : *Tu sens ton corps se relâcher, tu sens l'air entrer à chaque inspiration, les muscles des jambes, les muscles des épaules, les muscles de la face se détendre... tu accèdes à toutes tes ressources ... tu n'as qu'à faire qu'à laisser faire.*

5/ **Pour FINIR** : **prendre une grande inspiration, suggérer un changement, la réalisation de votre objectif dans le temps** : « ici, ailleurs, dans les jours, moi, années à venir, tu parviendra a ton objectif, tu libèreras tes capacités...».

ANNEXE 3 : La validation du CPPsoom

COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES SUD-OUEST ET OUTRE MER III

Président : Docteur Driss BERDAÏ

Madame Hilal KAHRAMAN

Bordeaux, le 10 octobre 2016.

Réf. CPP : DC 2016/144
Vos réf. : demande d'avis cadre réglementaire.

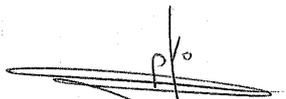
En date du 28 SEPTEMBRE 2016, conformément aux dispositions du Code de la Santé Publique, le CPP Sud-Ouest et Outre Mer III a examiné la **demande de cadre réglementaire** d'une recherche intitulé :

**"EVALUATION DE L'IMPACT DE LA CONSULTATION D'HYPNOSE MEDICALE DU
DRÉPANOCYTAIRE SUR LA QUALITE DE VIE ET LA CRISE DOULOUREUSE."**

L'objectif de cette recherche est l'évaluation de la pratique d'hypnose dans l'amélioration de la qualité de vie et de la crise douloureuse chez des patients âgés de plus de 18 ans, drépanocytaires, suivis au CHU de Bordeaux (unités de maladies tropicales et du voyageur) au cours de consultations d'hypnose avec remise d'un auto questionnaire SF36 *anonymisé*.

Le projet est une évaluation des pratiques professionnelles (EPP), hors du champ des dispositions régissant la recherche biomédicale et les soins courants.

Pour le Comité et le Président
Le Secrétaire général



Dr Roland-Igor GALPERINE

1/2

COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES SUD-OUEST ET OUTRE MER III

DOCUMENT EXAMINE PAR LE COMITE

- Courriel de Madame Hilal KAHRAMAN en date du 22 septembre 2016 ;
- Projet de thèse ;
- Note d'information et de consentement ;
- Critères secondaires ;
- Echelle SF36.

MEMBRES PRESENTS

Catégorie médecins ou personnes qualifiées dans la recherche biomédicale :

- ❖ Professeur Nicholas MOORE (titulaire)
- ❖ Docteur Driss BERDAÏ (titulaire)
- ❖ Professeur Didier LACOMBE - pédiatre (titulaire)
- ❖ Docteur Antoine BENARD - compétent en matière biostatistique ou d'épidémiologie (titulaire)
- ❖ Docteur Igor GALPERINE – pédiatre (suppléant)
- ❖ Professeur Marc GENIAUX (suppléant)

Catégorie médecins généralistes

- ❖ Docteur Stéphane FRAIZE (titulaire)
- ❖ Docteur Shérazade KINOJANI (suppléante)

Catégorie pharmaciens hospitaliers :

- ❖ Mademoiselle Marie-Claude SAUX (titulaire)
- ❖ Madame Barbara LORTAL-CANGUILHEM (suppléante)

Catégorie infirmiers

- ❖ Madame Marie VIGUIER (titulaire)

Catégorie psychologues :

- ❖ Professeur Pascal-Henri KELLER (titulaire)
- ❖ Madame Eva TOUSSAINT (suppléante)

Catégorie juridique :

- ❖ Professeur Jean-Pierre DUPRAT (titulaire)

Catégorie Représentants des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé :

- ❖ Monsieur Michel PERDRISSET (titulaire)
- ❖ Monsieur Serge ARNOULET (suppléant)

2/2

ANNEXE 4 : Grille d'entretien et de suivi

NOM DU PATIENT	Avant la 1ère séance	Avant la 2ème séance	Avant la 3ème séance	Avant la 4ème séance	Avant la 5ème séance	A 1 MOIS	A 3 mois
Etat général du patient	ETAT PHYSIQUE						
	MORAL						
	HB de référence						
	COMORBIDITES						
	- - - - -						
Biais de confusion	CONSOMMATION DE MEDICAMENTS -variation quantitative -palier						
	CRISES VASO OCCLUSIVES Fréquence Type						
	PRATIQUE DE L'AUTO HYPNOSE hors crise: observance, acquisition						
	RECOURS A L'AUTO -HYPNOSE en crise: Avant hyperalgie Pendant hyperalgie Spirométrie incitative : -prescrit -recours effectif						
Biais de confusion	Oxygène à domicile : -prescrit -recours effectif						
	Moyens thérapeutiques personnels						
	Intervention thérapeutique autre						
	ETP						

ANNEXE 5 : Questionnaire SF-36

Nom :	Étiquettes du patient
Prénom :	
Date de naissance :	
Service :	
Hôpital/Centre MPR :	
Examineur :	
Date du jour :	

Medical Outcome Study Short Form-36 ***(MOS SF-36)***

- Ces items peuvent être regroupés en trois catégories :

Le statut fonctionnel

Il comprend 10 items sur l'activité physique (PF), 2 items sur la vie et relations avec les autres (SF), 4 items sur les limitations dues à l'état physique (RP) et 3 items sur les limitations dues à l'état psychique (RE).

Le bien-être

Il comprend 5 items sur l'évaluation de la santé psychique (MH), 4 items sur l'énergie et la vitalité (VT) et 2 items sur les douleurs physiques (BP).

L'évaluation globale de la santé

Elle est fondée sur 5 items de perception globale de l'état de santé (GH) et un item servant à décrire les modifications de l'état de santé au cours de l'année écoulée (HT).

D'autres domaines pouvant être pertinents n'ont pas été choisis dans la SF 36 : sexualité, sommeil, situation et positionnement familial (family function).

Dans deux dimensions, la réponse se fait de manière binaire (oui/non) et dans les six autres de manière qualitative ordinale (3 à 6 réponses possibles). Pour chaque dimension, les scores aux différents items sont codés puis additionnés et transformés linéairement sur une échelle allant de 0 à 100. Un score résumé physique (physical composite score : PCS) et un score résumé psychique (mental composite score : MCS) peuvent être calculés selon un algorithme établi. Dans la langue anglaise, différentes versions ont été proposées : la version standard, la version aiguë et la version utilisée en Grande Bretagne. À noter que la version aiguë de la SF 36 utilise la notion d'une semaine au lieu de quatre semaines utilisées dans la version standard. Cette version est plus intéressante lorsque le questionnaire est administré hebdomadairement ou bi-mensuellement. Malgré différentes traductions en français réalisées par des équipes canadienne et suisse, une adaptation française a été proposée par Leplège, afin d'améliorer la fiabilité de la SF 36 dans la population hexagonale.

- Comment répondre au questionnaire :

Les questions qui suivent portent sur votre état de santé, telle que vous la ressentez.

Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.



1/ **D**ans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 : excellente.
- 2 : très bonne.
- 3 : bonne.
- 4 : médiocre.
- 5 : mauvaise.

2/ **P**ar rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?

- 1 : bien meilleur que l'an dernier.
- 2 : plutôt meilleur.
- 3 : à peu près pareil.
- 4 : plutôt moins bon.
- 5 : beaucoup moins bon.

3/ **V**oici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours.

Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité en raison de votre état de santé actuel :

Listes d'activités	OUI beaucoup limité(e)	OUI peu limité(e)	NON pas du tout limité(e)
A			
Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport...	1	2	3
B			
Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
C			
Soulever et porter les courses	1	2	3
D			
Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
E			
Monter un étage par l'escalier	1	2	3
F			
Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
G			
Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
H			
Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
I			
Marcher une centaine de mètres	1	2	3
J			
Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3



4/ **A** u cours de ces quatre dernières semaines,
et en raison de votre état physique

	OUI	NON
A		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
B		
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
C		
Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
D		
Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

5/ **A** u cours de ces quatre dernières semaines,
et en raison de votre état émotionnel
[comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)]

	OUI	NON
A		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou activités habituelles ?	1	2
B		
Avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ?	1	2
C		
Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	1	2

6/ **A** u cours de ces quatre dernières semaines,
dans quelle mesure votre état de santé, physique
ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale
et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis
ou vos connaissances ?

- 1 : pas du tout.
- 2 : un petit peu.
- 3 : moyennement.
- 4 : beaucoup.
- 5 : énormément.



7/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?

1 : nulle. 2 : très faible. 3 : faible.
4 : moyenne. 5 : grande. 6 : très grande.

8/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

1 : pas du tout. 2 : un petit peu. 3 : moyennement.
4 : beaucoup. 5 : énormément.

9/ **L**es questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces quatre dernières semaines y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A						
Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
B						
Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
C						
Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
D						
Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
E						
Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
F						
Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
G						
Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
H						
Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
I						
Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6



10/ **A** u cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnant vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?

- 1 : en permanence.
- 2 : une bonne partie du temps.
- 3 : de temps en temps.
- 4 : rarement.
- 5 : jamais.

11/ **I** ndiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
A					
Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
B					
Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
C					
Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
D					
Je suis en excellente santé	1	2	3	4	5



ANNEXE 6 : Questionnaire Pittsburgh

CENTRE DU SOMMEIL ET DE LA VIGILANCE HÔTEL-DIEU, PARIS



Index de Qualité du Sommeil de Pittsburgh (PSQI)

Test effectué le :/...../..... (Jour/mois/année)

Les questions suivantes ont trait à vos habitudes de sommeil pendant le dernier mois seulement. Vos réponses doivent indiquer ce qui correspond aux expériences que vous avez eues pendant la majorité des jours et des nuits au cours du dernier mois. Répondez à toutes les questions.

1/ Au cours du mois dernier, quand êtes-vous habituellement allé vous coucher le soir ?

➤ Heure habituelle du coucher :

2/ Au cours du mois dernier, combien vous a-t-il habituellement fallu de temps (en minutes) pour vous endormir chaque soir ?

➤ Nombre de minutes :

3/ Au cours du mois dernier, quand vous êtes-vous habituellement levé le matin ?

➤ Heure habituelle du lever :

4/ Au cours du mois dernier, combien d'heures de sommeil effectif avez-vous eu chaque nuit ?

(Ce nombre peut être différent du nombre d'heures que vous avez passé au lit)

➤ Heures de sommeil par nuit :

Pour chacune des questions suivantes, indiquez la meilleure réponse. Répondez à toutes les questions.

5/ Au cours du mois dernier, avec quelle fréquence avez-vous eu des troubles du sommeil car ...

	Pas au cours du dernier mois	Moins d'une fois par semaine	Une ou deux fois par semaine	Trois ou quatre fois par semaine
a) vous n'avez pas pu vous endormir en moins de 30 mn				
b) vous vous êtes réveillé au milieu de la nuit ou précocement le matin				
c) vous avez dû vous lever pour aller aux toilettes				
d) vous n'avez pas pu respirer correctement				
e) vous avez toussé ou				

ronflé bruyamment				
f) vous avez eu trop froid				
g) vous avez eu trop chaud				
h) vous avez eu de mauvais rêves				
i) vous avez eu des douleurs				
j) pour d'autre(s) raison(s). Donnez une description :				
Indiquez la fréquence des troubles du sommeil pour ces raisons	Pas au cours du dernier mois	Moins d'une fois par semaine	Une ou deux fois par semaine	Trois ou quatre fois par semaine

6/ Au cours du mois dernier, comment évalueriez-vous globalement la qualité de votre sommeil ?

- Très bonne Assez bonne Assez mauvaise Très mauvaise

7/ Au cours du mois dernier, combien de fois avez-vous pris des médicaments (prescrits par votre médecin ou achetés sans ordonnance) pour faciliter votre sommeil ?

- Pas au cours du dernier mois Moins d'une fois par semaine Une ou deux fois par semaine Trois ou quatre fois par semaine

8/ Au cours du mois dernier, combien de fois avez-vous eu des difficultés à demeurer éveillé(e) pendant que vous conduisiez, preniez vos repas, étiez occupé(e) dans une activité sociale ?

- Pas au cours du dernier mois Moins d'une fois par semaine Une ou deux fois par semaine Trois ou quatre fois par semaine

9/ Au cours du mois dernier, à quel degré cela a-t-il représenté un problème pour vous d'avoir assez d'enthousiasme pour faire ce que vous aviez à faire ?

- Pas du tout un problème Seulement un tout petit problème Un certain problème Un très gros problème

10/ Avez-vous un conjoint ou un camarade de chambre ?

- Ni l'un, ni l'autre.
 Oui, mais dans une chambre différente.
 Oui, dans la même chambre mais pas dans le même lit.
 Oui, dans le même lit.

11/ Si vous avez un camarade de chambre ou un conjoint, demandez-lui combien de fois le mois dernier vous avez présenté :

	Pas au cours	Moins d'une	Une ou deux	Trois ou quatre
--	--------------	-------------	-------------	-----------------

CENTRE DU SOMMEIL ET DE LA VIGILANCE HÔTEL-DIEU, PARIS

	du dernier mois	fois par semaine	fois par semaine	fois par semaine
a) un ronflement fort				
b) de longues pauses respiratoires pendant votre sommeil				
c) des saccades ou des secousses des jambes pendant que vous dormiez				
d) des épisodes de désorientation ou de confusion pendant le sommeil				
e) d'autres motifs d'agitation pendant le sommeil				

Score global au PSQI :

Calcul du score global au PSQI

Le **PSQI** comprend **19 questions d'auto-évaluation** et **5 questions posées au conjoint ou compagnon de chambre** (s'il en est un). Seules les questions d'auto-évaluation sont incluses dans le score.

Les 19 questions d'auto-évaluation se combinent pour donner **7 "composantes" du score global**, chaque composante recevant un score de 0 à 3.

Dans tous les cas, un score de 0 indique qu'il n'y a aucune difficulté tandis qu'un score de 3 indique l'existence de difficultés sévères. Les 7 composantes du score s'additionnent pour donner un score global allant de **0 à 21 points**, **0** voulant dire qu'il n'y a **aucune difficulté**, et **21** indiquant au contraire des **difficultés majeures**.

Composante 1 : Qualité subjective du sommeil

- Examinez la **question 6**, et attribuez un score :
- Très bonne = **0** Assez bonne = **1** Assez mauvaise = **2** Très mauvaise = **3**
- Score de la composante 1 =**

Composante 2 : Latence du sommeil

- Examinez la **question 2**, et attribuez un score :
- ≤15 mn = **0** 16-30 mn = **1** 31-60 mn = **2** >60 mn = **3**
- Score de la question 2 =**
- Examinez la **question 5a**, et attribuez un score :
- Pas au cours du dernier mois = **0** Moins d'une fois par semaine = **1** Une ou deux fois par semaine = **2** Trois ou quatre fois par semaine = **3**
- Score de la question 5a =**
- Additionnez les scores des questions 2 et 5a, et attribuez le score de la composante 2 :
- Somme de 0 = **0** Somme de 1-2 = **1** Somme de 3-4 = **2** Somme de 5-6 = **3**
- Score de la composante 2 =**

Composante 3 : Durée du sommeil

- Examinez la **question 4**, et attribuez un score :
- >7 h = **0** 6-7 h = **1** 5-6 h = **2** <5 h = **3**
- Score de la composante 3 =**

Composante 4 : Efficacité habituelle du sommeil

- Indiquez le nombre d'heures de sommeil (**question 4**) :
- Calculez le nombre d'heures passées au lit :
Heure du lever (**question 3**) :
Heure du coucher (**question 1**) :
Nombre d'heures passées au lit :
- Calculez l'efficacité du sommeil : (Nb heures sommeil/Nb heures au lit)×100 = Efficacité habituelle (en %) ⇒ (...../.....)×100 = %
- Attribuez le score de la composante 4 :
>85% = 0 75-84% = 1 65-74% = 2 <65% = 3
Score de la composante 4 =

Composante 5 : Troubles du sommeil

- Examinez les **questions 5b à 5j**, et attribuez des scores à chaque question :
Pas au cours Moins d'une fois Une ou deux fois Trois ou quatre fois
du dernier mois = 0 par semaine = 1 par semaine = 2 par semaine = 3
- Score de la question 5b = 5c = 5d = 5e = 5f =
5g = 5h = 5i = 5j =**
- Additionnez les scores des questions 5b à 5j, et attribuez le score de la composante 5 :
Somme de 0 = 0 Somme de 1-9 = 1 Somme de 10-18 = 2 Somme de 19-27 = 3
Score de la composante 5 =

Composante 6 : Utilisation d'un médicament du sommeil

- Examinez la **question 7**, et attribuez un score :
Pas au cours Moins d'une fois Une ou deux fois Trois ou quatre fois
du dernier mois = 0 par semaine = 1 par semaine = 2 par semaine = 3
Score de la composante 6 =

Composante 7 : Mauvaise forme durant la journée

- Examinez la **question 8**, et attribuez un score :
Pas au cours Moins d'une fois Une ou deux fois Trois ou quatre fois

du dernier mois = 0	par semaine = 1	par semaine = 2	par semaine = 3
----------------------------	------------------------	------------------------	------------------------

Score de la question 8 =

➤ Examinez la **question 9**, et attribuez un score :

Pas du tout un problème = 0	Seulement un tout petit problème = 1	Un certain problème = 2	Un très gros problème = 3
---------------------------------------	--	-----------------------------------	-------------------------------------

Score de la question 9 =

➤ Additionnez les scores des questions 8 et 9, et attribuez le score de la composante 7 :

Somme de 0 = 0	Somme de 1-2 = 1	Somme de 3-4 = 2	Somme de 5-6 = 3
-----------------------	-------------------------	-------------------------	-------------------------

Score de la composante 7 =

Score global au PSQI

➤ Additionnez les scores des 7 composantes :

ANNEXE 7 : Questionnaire de satisfaction

VOTRE SATISFACTION DE L'HYPNOSE

COTER de 0 à 3 ou par N

0=nul (absence d'amélioration)

1= faible (peu d'amélioration)

2=important (beaucoup d'amélioration)

3= totalement (atteinte de l'objectif)

N= je ne sais pas

1/ De façon générale, la pratique d'hypnose a –t-elle améliorée votre qualité de vie?

2/ La pratique d'hypnose a-t-elle eu un impact positif votre sommeil?

3/ La pratique d'hypnose a-t-elle eu un impact positif sur votre stress?

4/ La pratique d'hypnose a- t- elle eu un impact positif sur vos douleur?

5/ La pratique d'hypnose vous a-t-elle permise d'atteindre votre/vos objectif(s) personnel(s)? Coter et expliquer de quelle façon.

-

-

ANNEXE 8 : Consentement patient

Numéro patient :

« HYPNOCYTOSE »

Evaluation de l'hypnose dans l'amélioration de la qualité de vie des patients drépanocytaires adultes suivis au CHU de Bordeaux

Investigateurs :

Investigateur principal : Dr PISTONE Thierry ; investigateurs associés : KAHRAMAN Hilal, Dr RECEVEUR Marie-Catherine, Dr DUVIGNAUD Alexandre, Pr MALVY Denis; CHU et Université de Bordeaux

Pourquoi cette évaluation ? Vous savez, mieux que quiconque que la drépanocytose est une pathologie chronique, qui se vit au quotidien. Les moyens thérapeutiques ont, à ce jour, permis une amélioration de la qualité et de l'espérance de vie.

La qualité de vie des patients drépanocytaires nous paraît améliorable et, à cet effet, nous proposons d'évaluer l'impact sur la qualité de vie, de la filière de consultation d'hypnose médicale mise en place depuis avril 2016 sous la référence du centre de compétence régional pour la drépanocytose.

L'hypnose est désormais reconnue comme une méthode efficace pour la prise en charge de la douleur, du stress, de l'anxiété, du sommeil, des addictions et de divers troubles. Trois études dans le monde ont montré l'efficacité de l'hypnose dans la diminution de la sévérité et de la fréquence des crises drépanocytaires ainsi que dans la diminution de la consommation de médicaments, et enfin dans l'amélioration de l'autogestion des crises douloureuses.

A qui s'adresse cette évaluation? A tous les patients adultes vivant avec la maladie drépanocytaire, ce quel que soit la forme génétique (SC, SS, SBêta-thalassémique...), qui sollicitent la consultation d'hypnose médicale du centre de compétence régional pour la drépanocytose, CHU de Bordeaux.

Que me demandera-t-on pour cette évaluation ?

Que me demandera-t-on pour cette évaluation ? Cette évaluation consiste à répondre à trois auto-questionnaires pour la qualité de vie et trois pour le sommeil ainsi qu'à quelques questions sur votre mode de vie et vos consommations médicamenteuses sur 3 périodes:

- Période 1 : avant les séances d'hypnose
- Période 2 : entre 0 et 1 mois après les séances d'hypnose
- Période 3 : entre 3 et 4 mois après la période 1

Quels sont le(s) inconvénients(s) encourus en tant que participant ? Il n'y a aucun effet secondaire à la pratique de l'hypnose dans une démarche médicalement encadrée. L'hypnose est un état naturel et réversible du fonctionnement humain.

Quels avantages(s) puis-je attendre de ma participation ? Votre participation vous permettra de prendre connaissance de façon objective des paramètres influant votre qualité de vie, et de voir leur évolution. A l'issue de l'évaluation les données personnelles en rapport avec l'amélioration de la qualité de vie et de la douleur vous seront transmises.

RESUME EN FRANÇAIS

INTRODUCTION : Objectif principal : évaluer l'impact d'un dispositif de consultation d'hypnose médicale (DCHM) sur la qualité de vie (QDV) de patients drépanocytaires adultes (PDA) suivis au CHU de Bordeaux.

METHODES: Etude observationnelle « avant/après », évaluant sans groupe témoin, l'impact du DCHM à court et moyen terme. Le critère de jugement (CDJ) principal était le score de QDV (SF-36) et les CDJ secondaires étaient le score de qualité du sommeil (Pittsburgh), la satisfaction déclarée vis-à-vis du DCHM sur les objectifs personnels et la pratique de l'auto-hypnose. Les résultats quantitatifs des scores ont été comparés par test de WILCOXON appliqué aux échantillons appariés.

RESULTATS: 18 PDA à 89% originaires d'Afrique Sub-Saharienne, sex-ratio 1 homme pour 2 femmes, d'âge moyen 30 ans (19 à 66 ans), ont été évalués. Les approches qualitative de la satisfaction des PDA et quantitative de l'évolution de la QDV et du sommeil suggèrent que le DCHM est associé à une amélioration globale et significative de la qualité de vie des PDA étudiés. Le recours à l'auto-hypnose a été très majoritairement acquis hors crises vaso-occlusives (CVO) mais pas en CVO.

CONCLUSION: Notre étude est la 1^{ère} au monde à évaluer l'impact de l'hypnose sur l'ensemble des dimensions de la QDV des PDA. Le DCHM, intégrant un médecin généraliste (MG), vient renforcer la place significative que peut avoir le MG dans le suivi du PDA. Des études mixtes d'effectifs plus grands avec groupe témoin, pourront consolider nos résultats.

Mots clés: Drépanocytose ; Hypnose ; Auto-hypnose ; Qualité de vie ; SF-36 ; Sommeil ; Pittsburgh ; Satisfaction

Discipline : Médecine Générale

Coordonnées :

U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

146 rue Léo Saignat CS61292

33076 Bordeaux CEDEX

RESUME EN ANGLAIS

INTRODUCTION: The main goal of this study is to evaluate the impact of medical hypnosis consultations (MHC) on the quality of life (QOL) of adults patients with sickle cell disease (ASCD). The study was conducted in the Bordeaux University Hospital where the studied ASCD were treated.

METHODS: We carried out an observational study "before wards and after wards" by performing the assessment of the impact of MHC in the short and medium term, without a control group. The primary outcome measure (OM) was the QOL score (SF-36), the secondary OM was the Pittsburgh quality score, the patient's satisfaction with MHC regarding personal goals and practice of self-hypnosis. The quantitative results of the scores were compared using the WILCOXON test applied to paired samples.

RESULTS: 18 ASCD were evaluated. These patients have a percentage of 89% with origins from sub-Saharan Africa, a sex ratio of 1 man for 2 women and an average age of 30 years old (19 to 66 years old). Qualitative approaches to ASCD satisfaction and quantitative changes in QOL and sleep suggest that MHC is associated with an overall and significant improvement in the QOL of the ASCD taking part in the study. The use of self-hypnosis was mostly acquired outside vaso-occlusive crises (VOC) and not during VOC.

CONCLUSION: Our study is the first in the world to evaluate the impact of hypnosis on all dimensions of ASP QOL using the SF-36. The MHC, integrating a general practitioner (GP), reinforces the significant place that the GP can have in the follow-up of the ASCD. Mixed studies of larger numbers with a control group may consolidate our results

Key words : Sickle cell anemia; Hypnosis ; Self-Hypnosis ; Quality of life ; SF-36; Sleep disorder ; Pittsburgh ; Satisfaction

