

L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC GRAVE

FACULTÉ DE MEDECINE DE SIDI BEL ABBES

PR SAIDENE KAMEL

saidenekamel@yahoo.fr

- PLAN
- I.LES OBJECTIFS DE L'ANNONCE
- II.LES MODALITES DE L'ANNONCE D'UNE NOUVELLE GRAVE
- III.LES REACTIONS PSYCHOLOGIQUES DU PATIENT, FAMILLE ET LE MEDECIN LORS DE L'ANNONCE D'UNE MAUVAISE NOUVELLE
 - III.1. Réaction du malade
 - III.2.Réaction de la famille
 - III.3.Réaction du médecin

Qu'est-ce qu'une nouvelle grave?

Robert BUCKMAN définit la mauvaise nouvelle comme *«une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir»*.

- L'annonce du diagnostic grave est **un acte médical**, basé sur la communication, un partage d'informations dont le malade et ses proches ont besoin. Comme tout acte médical, il suppose une intention thérapeutique de la part du médecin, et l'accord du patient (dans des limites reconnues) donc l'annonce doit être **centrée sur le patient et non sur la maladie** ++++
- **Maladie grave** : risque vitale, pronostic sombre et inexistence d'un traitement curatif.
- **La gravité perçue** : mort, absence de guérison, traitement lourd, altération des projets de vie et altération de la qualité de vie

LES OBJECTIFS DE L'ANNONCE

L'annonce est la condition nécessaire au commencement des actions thérapeutiques. Donc avoir une intention thérapeutique :

1. Proposer un projet thérapeutique et impliquer le patient dans la prise de décision (projet partagé de soins) ;
2. Favoriser l'observance ;
3. Accompagner le malade tous au long de sa maladie (pas d'abandon, relation de confiance, prendre en compte des besoins psychologiques) ;
4. Garantir les droits des patients ; répondre à un besoin psychologique
5. Transmettre les informations aux partenaires de soins (le médecin du travail; cette, communication permet s'assurer la continuité, la cohérence et le sens des soins).

II. LES MODALITES DE L'ANNONCE D'UNE NOUVELLE GRAVE

1. Pourquoi annoncer ?

L'annonce d'une nouvelle grave doit respecter les éléments fondamentaux d'une **information « loyale, claire et appropriée »**.

Ce moment de l'annonce de la maladie, que des patients appréhendent de différentes façons, est une tâche complexe qui exige une stratégie de communication.

Le dispositif d'annonce, permet une amélioration de la prise en charge du patient et son entourage tant sur le plan psychologique que pour l'acceptation de la maladie et de son traitement. Il offre une qualité de suivi au patient et se présente comme un relais de l'information entre les soignants.

2. A qui annoncer le diagnostic ?

La réponse la plus évidente est que **le patient** est le premier partenaire des soins et seul décideur des choix, on lui doit, une information objective et complète, la liberté des choix et un consentement éclairé. Si le patient ne s'y oppose pas, l'annonce sera ensuite communiquée à la famille, aux proches ou à la personne de confiance, puis aux soignants et au médecin traitant. Nous allons envisager ces trois dimensions de l'annonce.

Pourquoi et comment associer les proches à l'annonce d'une maladie?

Plus la maladie est sévère et invalidante, et plus l'importance de l'accompagnement des proches est déterminante.

3. Quand annoncer ?

Dans tous les cas **l'information** ne peut se faire qu'après plusieurs temps :

Temps des explorations : les explorations permettant d'avoir un diagnostic solide, étayé et précis. Une annonce trop hâtive et erronée ne peut avoir que des conséquences néfastes.

Temps de la relation médecin-malade : le médecin et le patient font progressivement connaissance ; le médecin accède peu à peu à la personnalité du patient, à son passé, à son milieu familial ou socioprofessionnel, mais aussi à la représentation de ce qu'il croit avoir, de ce qu'il pense lui-même de son état ou ce qu'il sait déjà

Il est important de savoir si le patient consulte internet, ce qu'il y a trouvé et quelles sont les nouvelles interrogations qui sont nées de cette recherche personnelle ; mieux vaut en parler que de s'entendre dire par le patient qu'il avait fait son diagnostic bien avant le médecin, avec la perte de confiance que cela suppose.

Temps de l'annonce proprement dit : en fait, l'annonce doit être l'aboutissement d'un dialogue - déjà amorcé au cours des consultations précédentes consacrées à la recherche

diagnostique , au cours d'une consultation tranquille, de synthèse, de discussion et de mise en place de l'accompagnement.

Cette consultation doit **être prévue et préparée** par le médecin en plusieurs étapes (tableau 1) selon la réceptivité de la personne

Tableau 1 - Protocole en six étapes développé par R. Buckman

Étape 1, les préliminaires et la préparation de l'entretien :

Le lieu de l'entretien : s'isoler dans une pièce calme sans risquer d'être dérangé (téléphone décroché ou éteint). Au minimum 45 mn de consultation. Présence d'un proche ou pas selon le désir du patient.

Lorsque le patient entre dans la pièce, se présenter, et s'asseoir.

Étape 2, savoir ce que sait déjà le patient : Que sait-il de sa maladie ? Depuis quand a-t-il l'impression d'être malade ? De quoi pense-t-il qu'il s'agit ? Comment se sent-il, comment vit-il aujourd'hui ?

Par des questions ouvertes telles que « savez vous pourquoi cet examen radiologique a été demandé ? »,

Étape 3, savoir ce que veut connaître le patient :

Certes, une majorité de patient veut connaître leur diagnostic et leur pronostic mais certains ne le souhaitent pas.

Étape 4, communication de l'information:

Il est important d'adopter un langage compréhensible et simple pour le patient, en choisissant un vocabulaire approprié à son niveau culturel et en faisant l'effort d'éviter les termes trop techniques ou le " jargon " médical. L'information doit être homogène, clair, progressive, adapté, prudente, singulière et dans le respect de la confidentialité sauf pour le personnel soignant.

Étape 5, réponse empathique aux sentiments et émotions du patient :

Buckman rappelle quelques-unes des règles d'or de la relation d'aide:

- La communication doit s'établir, de la part du médecin, sur un **mode empathique** et respectueux vis-à-vis du patient.
- Attitude bienveillante et compréhensive,
- Questions ouvertes,
- Ecoute active admettant des moments de silence

Étape 6, résumé de l'entretien, et propositions et suivi pour l'avenir :

Il est, en revanche, important de savoir, en fin d'entretien, ce que le patient et ses proches retiennent de ce qui leur a été dit, ce qu'ils en ont compris et si ils ont des questions à poser.

Il faut s'assurer que le patient a bien compris la situation en l'interrogeant. Vous lui précisez ensuite le traitement envisagé aussi bien curatif que palliatif.

4. Qui doit annoncer le diagnostic ?

L'annonce du diagnostic doit être faite :

- a) Le plus souvent par **le médecin qui pose le diagnostic**, c'est-à-dire le spécialiste.
- b) On peut envisager une annonce à plusieurs, à l'image des consultations pluridisciplinaires de diagnostic en cancérologie ;

Ce ne devrait donc **pas être le rôle** :

- D'un médecin de la famille
- Le **radiologue** qui découvre des images suspectes
- Des paramédicaux.

5. Comment annoncer le diagnostic ?

A- L'annonce doit s'adapter a chaque patient en prenant en considération ses caractéristiques individuelles dans l'ensemble :

- Traits de personnalité, structure psychique, mécanismes de défense.
- Histoire personnelle, situation affective et familiale, mode de vie.
- Représentations de la maladie préexistantes, liées à son expérience personnelle ou à celle de ses proches.
- Environnement socioculturel (niveau d'éducation, repères familiaux, religieux, etc.).

III.2. REACTIONS DE LA FAMILLE

L'annonce d'une nouvelle grave à la famille entraîne le plus souvent de différents types de manifestations:

Au début, la famille refuse la maladie et fait le déni : changement de plusieurs médecins et dans la plupart du temps s'adonnent aux thérapies traditionnelles et passent par des réactions effondrement émotionnelles ; Puis adaptation

A la phase chronique, chagrin, désespoir ou rejet ou abandon

Les familles qui présentent une structure souple et ouverte se révèlent les plus aptes à « intégrer » la maladie dans leur système, tandis que les familles avec une structure rigide et fermée **risquent de rejeter le malade** ou de transformer la maladie en ciment familial.

Il est souhaitable que l'annonce concerne tous les membres de la cellule familiale, sans distinction d'âge.

III. 3. REACTIONS DU MEDECIN

Si la survenue d'une maladie grave est avant tout un événement qui va profondément bouleverser la vie du patient, il faut également tenir compte de ce que cela peut susciter du côté du médecin. Les professionnels sont eux aussi soumis à l'angoisse de la situation de leurs patients et peuvent mettre en place des mécanismes de défense qu'il est utile de reconnaître.

- **L'identification projective** : mécanisme le plus fréquemment utilisé qui vise à attribuer à l'autre ses propres sentiments, réactions, pensées ou émotions. Il permet au soignant de se donner l'illusion qu'il sait ce qui est bon pour le patient.
- **La rationalisation** : discours incompréhensible pour le patient. ⇒ Induit un échange sans réel dialogue avec le patient. Empêche le cheminement psychique du patient par rapport à ce qu'il vit.
- **La fausse réassurance** : le soignant va optimiser les résultats médicaux en entretenant un espoir artificiel chez le patient

- **La fuite en avant** : le soignant, soumis à une angoisse imminente, ne trouve pas de solution d'attente et se libère de son savoir, « il dit tout, tout de suite et se décharge de son fardeau.». il ne donne pas l'information progressive, il provoque la sidération du patient.
- **La banalisation Exemple** : Le soignant se focalise sur la maladie et met totalement de côté la souffrance psychique du patient. Le patient ne se sent pas entendu et de ce fait , augmentation de l'angoisse. Exemple : « Les cheveux ça repousse ! », face à une patiente terrifiée à l'idée des effets secondaires de la chimiothérapie.
- **Le mensonge** : il a pour objectif de «préserver» le patient. En réalité, il préserve le médecin, et parfois la famille du malade, de la réaction du patient, telle qu'il l'imagine ou la redoute. Ne tient pas compte de la demande du malade ni de ses ressources personnelles et l'empêche d'élaborer une représentation de sa maladie.

► La phase initiale du choc

Réactions possibles du patient et de ses proches à l'égard du médecin et de l'équipe soignante.

a. Réactions immédiates :

Au cours de cette consultation d'annonce, le patient peut immédiatement exprimer différentes réactions :

- | | |
|----------------------------|---|
| - Choc ; Dénî, | - Soulagement ; Confusion |
| - Peur ; Angoisse, | - Sentiments d'incapacité à faire face, |
| Culpabilité ; Désespoir, | - Colère, accablement, |
| - Résignation ; Déception, | - Agitation émotionnelle |

a. Réactions différées :

Dans les jours et les semaines qui suivent l'annonce, il existe une grande variabilité dans les réactions des patients mais plusieurs étapes peuvent se succéder, il s'agit des mécanismes de défenses mis en place:

- **La sidération** : liée à l'état de choc à l'annonce de la maladie, « ce n'est pas possible », « c'est le monde qui s'écroule », « c'est la vie qui bascule ». Le temps est suspendu et rien ne sera plus jamais comme avant.
- **Le déni et la révolte** : refus de la réalité, incrédulité par rapport au diagnostic, « je ne peux pas y croire », « ça ne peut pas être vrai », « c'est impossible ». Cette phase entraîne encore une sorte de « surdité » par rapport à toutes les informations transmises de sorte que les explications ne sont pas entendues, le patient pouvant affirmer qu'on ne les lui a pas données.
- **La dramatisation excessive** : la perspective de l'évolution de la maladie, la mort qui se dresse à l'horizon entraîne des réactions très violentes : « je suis foutu n'est-ce pas ? », « combien de temps me reste-t-il ? ». Ce vécu potentialise les risques d'impulsion suicidaire et il est alors important d'assurer au patient la possibilité d'une prise en charge;
- **Le marchandage** : la maladie est discutée, parlée, négociée.
La phase de sidération se dissipe peu à peu pour laisser place à l'expression des émotions, qui est plus ou moins bruyante selon les individus.
- **L'acceptation** : correspond à une période plus sereine où le patient se centre sur lui-même, s'installe dans un état de silence, de résignation, de lassitude et d'apparente sérénité.

► Après la phase du choc

Après la phase initiale de choc, l'acquisition d'un nouvel équilibre va nécessiter de la part du patient **une acceptation de la maladie** et **un effort d'adaptation** impliquant la mise en place de stratégies d'ajustement ou « coping ».

Durant cette période, le patient est en proie à une détresse émotionnelle dont l'intensité est très variable d'un individu à l'autre, et qui peut se traduire par différents symptômes :

- Tristesse de l'humeur, anhédonie ; Sentiment de désespoir ; Idéations suicidaires.
- Peurs, angoisses ; Honte, culpabilité, Irritabilité, agressivité.
- Troubles du comportement : attitude de retrait et d'isolement, irritabilité et agressivité, troubles de l'appétit, troubles du sommeil.
- Troubles somatiques : sensation d'intense malaise physique, majoration de la douleur.

Cette détresse émotionnelle concerne toutes les dimensions de la vie du patient:

- ▶ La survenue d'une maladie grave est d'abord **une menace existentielle**, s'accompagnant de la perte du sentiment d'invulnérabilité, de la prise de conscience brutale d'une fin possible et, par conséquent, de la peur de mourir.
- ▶ C'est ensuite **une menace pour l'intégrité physique** du sujet, qui peut redouter le retentissement de la maladie (et de ses traitements) sur son état général et son niveau global de fonctionnement. Le patient appréhende la douleur, les mutilations, la perte d'autonomie, etc.
- ▶ La survenue de la maladie va **affecter profondément la vie familiale et affective, sociale, professionnelle.**

Tableau 2 : attitudes et comportements du Médecin qui doivent être évités lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle

- 1.** Mentir, banaliser, esquiver, se dérober
- 2.** Ne pas regarder le patient
- 3.** Ne parler que de l'aspect scientifique de la maladie
- 4.** Utiliser un vocabulaire inadapté à l'âge du patient (très jeune ou très âgé) ou à son niveau de compréhension
- 5.** Comparer cette maladie à d'autres maladies pour tenter d'en diminuer l'impact
- 6.** Utiliser des mots trop connotés (« mongolisme », « dysmorphie »)
- 7.** Utiliser des termes trop techniques
- 8.** Ne pas laisser d'espace à la parole du patient et parler sans cesse
- 9.** Annoncer de façon impersonnelle : par téléphone, par mail
- 10.** Exprimer un manque de disponibilité (regards sur la montre)
- 11.** Clore la consultation sans demander au patient s'il a des questions
- 12.** Ne pas parler au patient de la suite : traitement, hospitalisation, examens, prochaine consultation, etc.

Pour conclure, en pratique

« Si aucune recette miracle n'existe pour annoncer une maladie grave, il y a des ingrédients indispensables que sont le temps, l'écoute et les mots choisis. »

1. Le temps

C'est la disponibilité du soignant, la durée de l'entretien doit être adaptée à la demande du patient:

- courte lorsqu'il est choqué ou « sidéré » par la nouvelle et n'entend plus ou n'écoute plus (un deuxième entretien sera programmé ;
- plus longue s'il pose des questions.

2. L'Écoute

L'écoute active est une réponse à l'impact traumatique. Écouter le patient, c'est l'aider à poser des questions, à exprimer des émotions.

3. Les mots choisis

- Chaque mot compte, au-delà des mots, l'attitude et la posture du médecin constituent aussi des messages.
- Une information simple et progressive, répétée, cohérente et sincère et vraie.
- éviter le jargon d'expert.
- Un contrôle régulier de la compréhension et une reformulation si nécessaire.
- L'ouverture vers un espoir réaliste.
- Aider et accompagner la personne dans ses projets de soins et de vie pour lui permettre de se projeter dans le futur.