

Introduction

L'annonce diagnostique des pathologies neurologiques lourdement handicapantes, telles que la sclérose en plaques (SEP), est une étape cruciale dans la vie du patient et de son entourage. Il est essentiel que cette annonce soit réalisée de manière appropriée, avec une attention particulière portée à la qualité de l'information fournie et à la manière dont elle est communiquée. Dans le cadre de ce travail, nous nous sommes intéressés à évaluer la qualité de l'annonce diagnostique ainsi que le degré de satisfaction de nos patients atteints de SEP.

Méthodologie

Nous avons mené une étude descriptive qualitative au sein du service de neurologie du CHU, en utilisant des entretiens (directs ou téléphoniques) avec des patients atteints de SEP, suivis au service durant la période allant du 2007 à 2022, et n'ayant pas bénéficié de séances d'éducation thérapeutique. Le questionnaire utilisé comportait 10 questions, traduites en arabe dialectal. Les principaux sujets abordés dans le questionnaire étaient les caractéristiques socio-professionnelles des patients, la structuration de l'annonce, l'établissement d'un climat de confiance, les principales préoccupations ou besoins des patients au moment de l'annonce, ainsi que l'évaluation personnelle de l'impact de la SEP sur leur qualité de vie.

Résultats

200 patients ont été interrogés avec une prédominance féminine à 87.2%. 67 % étaient très satisfaits globalement de l'annonce diagnostique. 22,5 % n'ont pas eu les réponses attendues lors de la consultation de l'annonce. Le choc et la tristesse étaient les deux principales émotions ressenties lors de l'annonce notamment chez 65%. 63.2% n'ont pas reçu de soutien psychologique lors de l'annonce. 68% avaient rapporté un soutien familial au moment de l'annonce. Les deux principales préoccupations ou besoins lors de l'annonce étaient l'inquiétude concernant l'avenir et la pression financière chez 68.9%. (Figure 1) . 47% des patients ont évalué l'impact de la SEP sur leur qualité de vie comme modérée sur une échelle de 1 à 10 , ou 1 représente très faible et 10 représente très élevée.

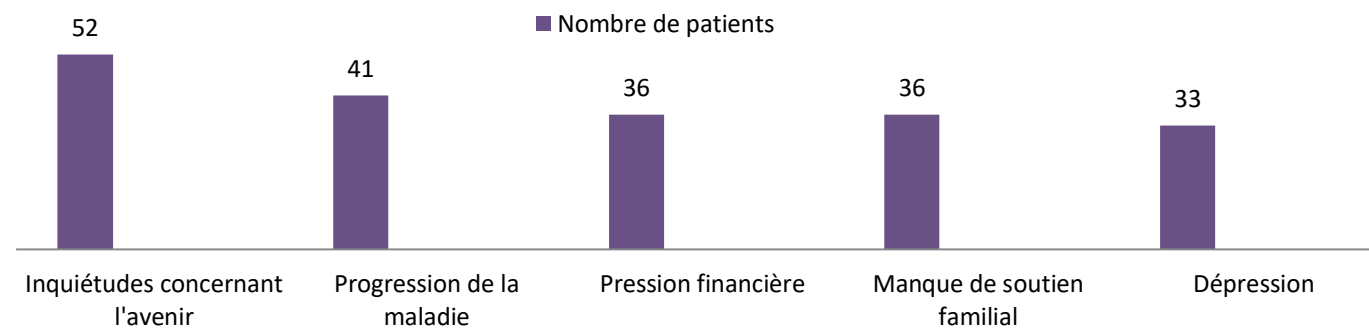


Figure 1: les principales préoccupations des patients ou besoins dès l'annonce diagnostique de SEP.

Discussion

Il existe dans la littérature des recommandations portant sur l'annonce et l'accompagnement du diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique, la maladie d'Alzheimer et apparentée. Cependant, le neurologue se retrouve désarmé pour annoncer le diagnostic de SEP du fait de la particularité de la population cible : souvent des femmes jeunes, en âge de procréation et au début de leur carrière professionnelle et personnelle [1]. Dans ce contexte spécifique, il serait particulièrement intéressant de mettre en place une unité neuropsychologique dédiée à la SEP, qui offrirait un soutien psychologique lors de l'annonce du diagnostic et tout au long du suivi de ces patients fragiles [2].

Conclusion

Les résultats de cette étude mettent en évidence la sous-estimation de l'importance de la communication lors de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques (SEP). Ils soulignent que l'annonce diagnostique dans les maladies chroniques, y compris la SEP, nécessite une attention particulière et une formation adéquate.

Références

[1] Hajar Khattab, Imane Aboussaad, Salma Basraoui, Salma Bellakhdar, Bouchra El Moutawakil, Hicham El Otmani, Mohammed Abdoh Rafai Diagnostiquer et annoncer une sclérose en plaques : où en sommes-nous ? « Enquête d'évaluation sur la perception et le vécu de l'annonce diagnostique chez les patients atteints de SEP »
[2] Siham.Bouchal, Salma.Laasila, Hicham Essaffani, Faouzi.Belahsen LE VECU DE L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE SCLEROSE EN PLAQUES