

par J.-S. Giraudet

Praticien Hospitalier temps partiel, Services de Rhumatologie A, Pr. A. Kahan et d'Orthopédie A, Pr. J.-P. Courpied, Pôle Ostéo-articulaire, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, et Praticien attaché, consultation Marfan, Pr. G. Jondeau, Hôpital Ambroise-Paré, AP-HP, Boulogne.

Annnonce du diagnostic de maladie chronique à un patient

Avec la participation du Docteur V. Pacault, psychiatre, A-C. Perret-Gentil et C. Delannoy, psychologues, D. Guillemain et L. Carton, Associations de patients - AFLAR-ORTHO, Marie-Thérèse Malaval, responsable pédagogique de l'IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation médicale, Docteurs F. Gagnerie, F. Lecoq-D'André, Rhumatologues, Paris, Liliane Brière, Nadine Martiny, Patricia Stunault, Marie-Françoise Vigilant, infirmières, Marlène Laquière, diététicienne et Françoise Martin, secrétaire (CERC*), Maître M.-S. Giraudet, Avocat à la Cour, Paris.

*CERC : Centre d'Éducation pour les Rhumatismes Chroniques de l'hôpital Cochin qui regroupe une équipe multidisciplinaire dédiée à l'éducation des patients souffrant de rhumatismes chroniques. Actuellement, le programme comporte des consultations éducatives collectives en rhumatologie pour les patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde et en orthopédie pour les patients avant une chirurgie prothétique.

L'annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient n'est pas "anodine". Elle conditionne souvent l'acceptation de la maladie. Une carence ou une mauvaise information au début de la maladie peuvent grever lourdement le pronostic ultérieur (malade "clandestin" niant totalement sa maladie, peu ou non observant, dépressif...). Il n'y a pas de recette pour bien annoncer, mais certaines erreurs peuvent être évitées (manque de temps à la consultation d'annonce et de lieux, mots mal choisis pour annoncer la maladie...).

» L'annonce

On parle de **"minute éternelle"**. L'annonce est un acte médical difficile, un acte de parole très bref : "acte si court aux répercussions si longues". Tout patient se rappelle avec précision le contexte dans lequel il a appris ou deviné sa maladie chronique : l'annonce laisse une "empreinte indélébile dans la vie et la façon de vivre du patient". L'annonce est, en fait, la première étape de l'information : "annoncer, c'est faire don à l'autre, par la parole ou par l'écrit, d'une information sur lui qu'il ne possédait pas".

Il s'agit, en réalité, du début de la relation médecin-patient : le médecin (celui qui sait), le patient (celui qui ne sait pas). Le médecin est le "messenger de la mauvaise nouvelle" (la démarche est éprouvante pour annoncer un diagnostic grave) et pour le patient, l'annonce de la maladie chronique est la révélation de la maladie (l'épreuve de réalité).

» La maladie chronique

La maladie est définie par rapport à la Santé comme un "État complet de bien-être physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité", OMS, art. 1, Constitution de 1946. La maladie chronique est une affection de longue durée, dont l'évolution est incertaine, et qui nécessite un apprentissage "professionnel" accéléré de la part du patient. L'annonce de la maladie représente un véritable "choc" pour la personne : c'est la fin d'un temps de vie d'où la maladie était absente, voire inimaginable, elle sous-entend la notion d'irréversibilité. Elle entraîne toujours un bouleversement de la vie, avec un retentissement sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale. Ce changement de vie induit une succession de ruptures, de pertes, de renoncements, d'adaptations, de reconstructions physiques et psychiques. Tout dépend du type de maladie chronique, de son

pronostic et de l'organe atteint (lésion soumise ou non au regard d'autrui). Bien entendu, l'annonce n'aura pas le même impact pour un rhumatisme inflammatoire (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite...) que pour une arthrose, une pathologie vertébrale, une ostéoporose, ou encore pour une sclérodémie ou une pathologie maligne (myélome, tumeur osseuse...).

Certaines maladies rares (syndrome de Marfan, par exemple) doivent être considérées à part, car l'annonce d'une maladie génétique nécessite une démarche bien particulière où intervient une équipe multidisciplinaire spécifique (cardiologue, généticienne, rhumatologue, pédiatre, ophtalmologiste, psychologue, assistante sociale, infirmière...) et qui concerne le patient et toute sa famille.

» Les enjeux pour le médecin

L'annonce est la première étape de l'information, or l'information du patient est obligatoire, il s'agit d'un droit de la personne et d'un devoir du médecin (devoir professionnel et obligation légale), par conséquent, d'une nécessité légale, technique et éthique qui fait partie du soin.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé stipule que :

- "Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé." (Code de Santé Publique - Art. L. 1111-2) ;

- "Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne." (Code de Santé Publique - Art. L. 1111-4) ;

- "Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables." (Code de Santé Publique - Art L. 1111-2) ;

- "Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel." (Code de Santé Publique - Art. L. 1111-2) ;

- "Cette information porte sur les différentes investigations, traitements, ou actions de prévention qui lui sont proposées, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus..." (Code de Santé Publique - Art. L. 1111-2).

Or, dans la loi du 4 mars 2002, rien n'est établi pour l'annonce de maladie chronique à un patient. Lors de la consultation d'annonce, le médecin est donc partagé entre son savoir, l'intérêt du patient et la loi. Si l'annonce d'un diagnostic de maladie grave constitue pour le patient un bouleversement inévitable, elle affecte également profondément les professionnels de santé (médecins, infirmières, psychologues...). C'est en effet à eux que revient la responsabilité de dire et d'accompagner, en tenant compte

des diversités et incertitudes des diagnostics et pronostics. Face aux progrès des techniques médicales en termes de recherche génétique, de progrès des traitements, et face aux exigences d'informations que rencontrent les professionnels, les attentes sont grandes.

» La portée de l'annonce : impact sur le patient

L'annonce de maladie chronique à un patient entraîne toujours un "choc" psychologique, "une épreuve" souvent indépendante de toute souffrance physique, un "bouleversement" – nous n'employons pas, à dessein, le terme de "traumatisme", ce terme ayant un sens très particulier en psychotraumatologie.

La réaction du patient est souvent imprévisible : surprise, détresse, panique... voire soulagement. Quoi qu'il en soit, la charge émotionnelle est violente. La réaction est parfois déconcertante et rarement en harmonie avec l'idée préconçue du médecin. Elle peut être dépendante et détachée de la sévérité de la maladie chronique, immédiate ou différée ; la réaction pouvant être paradoxale ! L'annonce de maladie chronique est l'annonce d'une "grande nouvelle" et le processus psychologique est le même que pour les autres grandes "nouvelles".

Dans tous les cas, l'annonce a un impact important sur l'acceptation et le vécu de la maladie. L'annonce pose également une marque indélébile sur l'avenir (le "futur est à réinventer").

L'annonce d'une maladie chronique a un impact psychologique important avec trois types d'effets :

1. L'annonce est un acte de baptême d'une maladie ;
2. L'annonce entraîne un changement d'identité : "apprendre que l'on a une maladie chronique, c'est aussi apprendre que l'on est malade" ;
3. L'annonce nécessite enfin un travail de "deuil" de l'état de santé antérieur : il est nécessaire de "faire le deuil de ce que l'on était" avant de "s'accepter tel que l'on est maintenant" et de reconstruire le futur.

Ce travail de **deuil de l'état de santé antérieur** permet l'acceptation de la maladie chronique, c'est-à-dire l'"appropriation" de sa maladie par le patient. Il s'agit d'une attitude qui se caractérise par le consentement lucide à une réalité, à une situation que l'on décide d'assumer et qui permet d'envisager un avenir avec la maladie chronique. Une carence ou une mauvaise information au début de la maladie peuvent grever lourdement la prise en charge ultérieure (déli, refus de soins, non observance...). Il s'agit d'un long processus de maturation (chemi-

nement) de réactions psychologiques naturelles (réactions normales de défense). Le découplage artificiel en plusieurs phases permet de mieux comprendre le long processus de maturation de **l'acceptation** (Modèle d'Elizabeth Kübler-Ross, 1976). Tous les stades peuvent être intriqués et ne sont pas obligatoires. On parle souvent d'adaptation dynamique : le passage d'une étape à l'autre se fait plus ou moins rapidement selon les personnes, avec fluctuation entre deux stades consécutifs avant de passer au stade suivant, enfin, il y a parfois une possibilité de blocage définitif à un stade (la cristallisation des différents événements est alors pathologique).

Ces différents stades de l'acceptation sont des réactions psychologiques naturelles, mais leur prolongation dans le temps ou leur inadaptation "bloquent" le travail de "deuil".

- **Le choc initial** est un processus de sidération, vérifiable "scotome auditif", "surdité émotionnelle".

- **Le déni** est une réaction d'incrédulité, un mécanisme de défense, en partie inconscient, qui consiste à refouler une réalité insupportable, trop menaçante pour l'équilibre psychique.

- **La révolte** : le patient prend conscience de la réalité de l'affection, il peut avoir une réaction d'agressivité, un sentiment de culpabilité, d'injustice ("punition"), une dépression peut survenir.

- **La négociation** réveille des sentiments contradictoires et se traduit par des tentatives de marchandage vis-à-vis des contraintes des traitements, refus d'une partie du traitement ou surcompensation.

- **La réflexion**, le retour sur soi, l'accommodation, représentent un compromis entre ce qui aurait pu être et ce qui est. La personne prend conscience de ce qu'elle doit assumer, elle sait qu'elle ne sera plus comme avant : perte définitive de quelque chose (amertume, ressentiment et tristesse, état "méditatif-dépressif").

- **L'acceptation** active enfin. La personne assume, intègre la maladie chronique dans sa vie quotidienne, elle reconnaît que la maladie implique des contraintes, et prend conscience que la maladie comporte des risques, la maladie est enfin acceptée (ou "supportée"). Le patient a une nouvelle image de lui avec la maladie chronique. L'idée d'une vie sans maladie chronique est abandonnée, le "handicap" est admis (responsabilité, dynamisme, "savoir-être"). Le dépassement de l'épreuve permet la construction d'un avenir avec la maladie, d'un "projet de vie".

La non-acceptation de la maladie transforme le

Encadré 1 : Acceptation.

Modèle d'Elizabeth Kübler Ross (1976).

- **Choc initial** : "Sur le coup, ça m'a fait un choc !"
- **Déni** : "Ce n'est pas vrai !"
- **Révolte** : "Pourquoi moi ?"
- **Négociation** : "D'accord, je n'ai pas le choix, mais..."
- **Réflexion** : "Je ne serai plus jamais comme avant !"
- **Acceptation** : la maladie est acceptée (ou "supportée")

patient en "malade clandestin", niant totalement sa maladie, peu ou pas observant (Encadré 1).

» Annonce d'une maladie chronique : quand et comment l'annoncer ?

"Une mauvaise nouvelle ne s'annonce jamais bien", "Il n'y a pas de bonne façon d'annoncer de mauvaises nouvelles... mais il y en a des mauvaises".

L'annonce d'une maladie chronique est un instant charnière : un instant soudain, aigu, court mais décisif, irréversible, "une parole qui engage". L'annonce d'une mauvaise nouvelle se prépare, tant pour le médecin que pour le patient. Elle demande une démarche réfléchie et élaborée : il est nécessaire de préparer l'annonce dans le but de faire l'annonce à un patient après avoir évalué son attitude face à la maladie, et de renforcer l'annonce par un suivi adapté.

Il n'y a pas de recette, pas de "bonnes pratiques", elle n'est pas stéréotypée (il ne faut pas jouer un rôle ou réciter une méthode : à chacun son style).

Pour plus de clarté, nous proposons ici une démarche schématique, scindée en trois étapes, mais en pratique, il faut être très souple et suivre sa perception de la situation, avancer pas à pas et s'ajuster au patient (Encadré 2).

Avant l'annonce

La première question que se pose le médecin avant de rencontrer le patient : qu'est-ce qu'il a : maladie,

Encadré 3 : Dispositif d'annonce – Plan cancer.

Consultation d'annonce (plan cancer – mesure 40). 4 étapes de prise en charge

Temps médical : annonce du diagnostic, projet thérapeutique (une ou plusieurs consultations),

Temps d'accompagnement soignant : consultation paramédicale (infirmiers, assistante sociale, psychologue, manipulateur de radiothérapie...), association de malades, espaces Dialogue-Rencontre-Information...

Accès à une équipe impliquée dans les soins de support (kinésithérapeute, diététicienne...),

Temps d'articulation avec la médecine de ville : travail de liaison et de coordination.

mations dès la consultation d'annonce ;
- Utiliser des termes techniques sans les expliquer ("ne rien dire") ;
- Mentir, banaliser, déléguer, esquiver, se dérober ;
- Attente trop longue pour le diagnostic (veille d'un week-end).

Contenu

Quelques propositions pour le contenu de la consultation d'annonce :

1. "Nommer "la maladie", celui qui connaît le mot pour une chose maîtrise cette chose" ou révélation graduelle de la vérité, au cas par cas.
2. Choisir ses mots : dire les choses simplement, dire la vérité, et ne rien dire d'autre, en faisant attention à la phonétique, source d'ambiguïté (dans la normale devient dans l'anormal !)
3. Laisser un temps de silence (pause).
4. Écouter le patient pour s'ajuster : ne pas le précéder, mais le suivre dans le cheminement de ses interrogations "bien dire, c'est d'abord écouter".
5. Offrir un espace d'échanges et répondre simplement aux questions.
6. Rassurer, donner un message d'espoir réaliste, "dire la vérité avec espoir" et laisser une porte ouverte.

Manière de le faire

Conditions d'intimité et de confidentialité satisfaisantes

- Tête à tête (s'asseoir pour parler en face-à-face) ;
- Lieu adapté (s'isoler : bureau ou chambre fermée) ;
- Du temps (3/4 h-1 h) ;
- Disponibilité : ne pas être dérangé (Bip, Téléphone), aller au rythme du patient et au sien
- Éventuellement, associer un membre de la famille (ou la personne "ressource"), dans les annonces de "diagnostic grave".

Manière de le dire

Faire sentir un "partage" de la difficulté de la situation : disponibilité, attention, respect, attitude empathique (terme anglo-saxon proposé par C. Rogers qui consiste à comprendre la souffrance de l'autre : "sentir" la souffrance du patient sans fusion en gardant la bonne distance) sont fondamentales.

Amorcer le dialogue lors de l'annonce

Cinq questions peuvent être posées :

1. "Que vous évoque la maladie X ?"
2. "Avez-vous déjà entendu parler de cette maladie, que savez-vous sur cette maladie ?"
3. "Depuis que vous avez ce problème de santé, comment vivez-vous avec ?"
4. "Que souhaitez-vous savoir aujourd'hui ?"
5. "Pouvons-nous nous revoir pour approfondir notre consultation d'aujourd'hui ?" – Alternative à l'hôpital : "Avec quelle personne, souhaitez-vous un entretien pour approfondir notre consultation d'aujourd'hui (infirmière, médecin, assistante sociale, psychologue...)"

- "Que vous évoque la maladie X ?"
Cette question fondamentale permet d'évaluer la représentation de la maladie (domaine subjectif) du patient : idée que la personne se fait de la maladie (et des soignants) et de ses conséquences au quotidien, interprétation personnelle du patient (souvenir d'un proche).

- "Avez-vous déjà entendu parler de cette maladie, que savez-vous sur cette maladie ?"

Elle évalue les croyances du patient (domaine objectif) : connaissances de la maladie et informations partielles ou erronées.

- "Depuis que vous avez cette maladie, comment vivez-vous avec ?"

Elle évalue le vécu du patient (expérience subjective, expression d'une émotion, d'un sentiment) : sentiment d'altération de l'image de soi, d'infériorité et de dépendance par rapport aux autres, perte d'autonomie.

- "Que souhaitez-vous savoir aujourd'hui?"

Elle permet de répondre aux différentes attentes du patient : maladie, traitements (efficacité, effets indésirables), avenir, aspects économiques, insertion professionnelle, prise en charge sociale (insertion sociale, reconnaissance sociale), filières de soins, associations de patients, etc.

- "Pouvons-nous nous revoir pour approfondir notre consultation d'aujourd'hui – Avec quelle personne, souhaitez-vous un entretien pour approfondir notre

consultation d'aujourd'hui (infirmière, médecin, assistante sociale, psychologue...)?

Le rhumatologue peut proposer un rendez-vous pour une 2^e consultation (délai le plus court possible) afin de revoir le patient à distance de l'annonce. À l'hôpital, il peut-être utile de fournir les coordonnées du médecin, de l'infirmière, de la psychologue, de l'assistante sociale en charge de la maladie chronique, voire de proposer à l'hôpital un rendez-vous avec la personne choisie par le patient à distance de l'annonce.

En fin de consultation d'annonce :

- Mettre en route un traitement et fixer des objectifs à court terme ;
- Informer le médecin traitant.

Après l'annonce

L'attitude idéale, surtout en cas de diagnostic grave, serait de :

- Revoir le patient pour renforcer la consultation d'annonce, ne pas l'abandonner au décours de l'annonce, informer sur la maladie, ses traitements, répondre à toutes les nouvelles questions. Comme nous l'avons vu, à l'hôpital, cette consultation de suivi d'annonce pourrait être organisée avec la personne choisie par le patient (médecin, infirmière, psychologue, assistance sociale...) afin de répondre à ses questions et à ses inquiétudes. Ceci nécessite une organisation spécifique et une bonne concertation multi et interdisciplinaire.
- Associer (éventuellement) un membre de la famille ou de l'entourage, une personne ressource, pour aider le patient à affronter la situation ;
- Délivrer une information écrite (brochures d'information...);
- Mentionner l'existence des associations de patients ;
- Encourager la participation à une information-éducation collective pour rompre l'isolement face à la maladie ("consultations éducatives", groupes de parole pour ne plus se sentir seul et partager l'expé-

rience des autres). Un "diagnostic éducatif" avec les soignants, au préalable, permettra de faire un point très précis des besoins en information-éducation.

- Proposer (éventuellement) un soutien psychologique.

Enfin, il peut être utile d'aider les patients à vivre et surmonter l'annonce, car l'annonce aux proches est parfois difficile : "dire ou taire" la vérité à l'entourage, affronter le monde des bien-portants, sont d'autres épreuves qui attendent le patient à la sortie de la consultation d'annonce. Ces cas de conscience sont réels et profonds pour certaines maladies rares comme pour le syndrome de Marfan, car l'annonce d'une maladie génétique de ce type à un patient implique toute sa famille.

» Conclusion

L'annonce d'une maladie chronique à un patient est une "minute éternelle", qui laisse une "empreinte indélébile". En effet, sa qualité conditionne l'acceptation et le vécu ultérieur de la maladie chronique.

Il ne faut donc pas être pris au dépourvu et improviser. Aucun automatisme n'est autorisé. L'annonce demande donc une démarche réfléchie et élaborée. L'annonce est un acte médical trop souvent négligé, gageons que les mentalités vont changer et que la consultation d'annonce en rhumatologie, comme la consultation d'annonce en cancérologie va être maintenant codifiée et valorisée. ■

Bibliographie

- Frydman R., Flis-Trèves M. *L'annonce faite à Marie, Sarah, Agar et les autres*. Odile Jacob, 2000.
- Delaporte C. *Dire la vérité au malade*, Odile Jacob, 2001.
- Adriansen A. *L'incidence de l'annonce d'un "diagnostic grave"*, Mémoire de psychologie, 2002.
- Ruzniewski M. *Face à la maladie grave*, Dunod, 2004.
- Moley-Massol I. *L'annonce de la maladie*, DaTeBe, 2004.
- Bataille P. *Un cancer et la vie - les malades face à la maladie*. Balland, 2004.