

MÉDICAL



LE DIAGNOSTIC

A quel moment faire l'annonce du diagnostic?

Comment dire la maladie sans effrayer le patient?

Quelle information donner au malade?

Le diagnostic

Conférence de consensus - les 7 et 8 juin 2001 - Hôpital de la Salpêtrière - Paris

(le compte rendu de cette conférence est disponible par courrier au service APF SEP)

Les recommandations portent sur trois points :

Qui ?

- L'annonce doit être faite par le neurologue traitant.

Quand ?

- Le plus précocement possible.
- Dès que les éléments du diagnostic sont réunis.

A un moment qui est à l'appréciation du neurologue en fonction de la situation médicale, de la personnalité du patient et de son contexte socio-familial.

Comment ?

- L'entretien doit être programmé dans un lieu approprié.

Il faut y consacrer un temps suffisant, être à l'écoute du patient et essayer de comprendre la représentation qu'il se fait de sa maladie.

- L'annonce peut se faire au patient seul ou accompagné d'un proche s'il le souhaite.
- Le diagnostic doit être annoncé de manière claire.

L'information sur la maladie, assortie d'un projet de surveillance et de soins, doit être formulée dans un langage adapté.

Il faut laisser le temps au patient de réagir et lui permettre d'exprimer ses inquiétudes à l'occasion d'un deuxième rendez-vous.

Un accompagnement par différents acteurs (infirmière, psychologue) peut être proposé.

L'existence d'associations de patients peut être signalée. Le soutien familial reste essentiel.

TEXTE: *D^r Jean-Michel Verret,*
neurologue - Le Mans

A quel moment faire l'annonce du diagnostic ?

Il faut privilégier un moment, mais avant de l'annoncer, il faut que nous soyons sûrs de notre diagnostic. Celui-ci est basé sur un certain nombre de pré-requis qui apparaissent de manière variable, plus ou moins lentement dans le temps et qui ne sont pas forcément là lors des premières con-

sultations. Des symptômes isolés, sans signes subjectifs, ne permettent pas de faire le diagnostic clinique probable.

Des examens complémentaires (potentiels évoqués, examen du liquide céphalo-rachidien, imagerie par résonance magnétique) sont cependant envisagés dès qu'il a une suspicion.

L'IRM permet notamment d'éliminer tout ce qui ne caractérise pas la

sclérose en plaques (tumeur, malformation, traumatisme), voire même les conséquences d'une autre maladie.

Comment dire la maladie sans effrayer le patient ?

Si mon patient me demande s'il a une sclérose en plaques, et même s'il semble prêt à recevoir le diagnostic, je ne lui assène jamais la vérité sans précaution.

Cela peut se faire par étape. Si la personne ne me pose pas de questions précises, et que le traitement n'est pas encore lourd, je préfère ne pas préciser le diagnostic dans l'immédiat.

Une première poussée peut régresser pendant longtemps. La terminologie de cette maladie fait souvent peur et est, au fond, sans nuance par rapport au caractère multifactoriel de la maladie.

La plupart des gens ont une petite idée de cette maladie, mais elle est souvent perçue à travers le prisme des médias qui insistent sur le côté spectaculaire. Il faut à tout prix rassurer en disant que le handicap physique n'est

pas inéluctable et qu'il n'est pas forcément synonyme de fauteuil roulant. Il est important de ne pas donner un scénario catastrophe car aucun pronostic n'est possible. Il est aussi nécessaire de faire comprendre que la maladie revêt une multiplicité de formes, de symptômes, que l'évolution peut être fort différente selon chaque individu. L'annonce du diagnostic demande une approche personnalisée et nuancée. Pour certains, connaître le nom de la maladie peut être un soulagement et leur donner les moyens de se battre, pour d'autres, l'annonce peut-être désastreuse. Il faut donc prendre le temps nécessaire, en

tout cas jamais à la fin d'une consultation et jamais dans l'urgence.

Doit-on donner en priorité l'information au malade ?

Les choses ont profondément évolué en matière d'information au malade.

Auparavant, celle-ci était d'abord donnée aux familles. Aujourd'hui, le patient est le premier concerné et doit recevoir une information éclairée. Souvent les proches sont là et je leur donne le diagnostic en même temps. De cette manière, ils appréhendent mieux une maladie qui provoque des symptômes et des douleurs bien spécifiques. ■

« VOUS AVEZ UNE MALADIE NEUROLOGIQUE
INFLAMMATOIRE DÉMYÉLINISANTE
RÉCESSIVE-RÉMITTENTE.
RASSUREZ VOUS, CE N'EST RIEN DU TOUT,
ELLE EST BÉNIGNE. »



L'ANNONCE-DIAGNOSTIC DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES : LA NÉCESSITÉ D'UNE INFORMATION ÉCLAIRÉE ET ADAPTÉE.

TEXTE: Frédérique Planet

L'imprévisibilité de la maladie rend parfois difficile l'annonce du diagnostic. Celle-ci, faite en principe par un neurologue, est un moment déterminant pour le patient et son entourage. C'est à la fois un saut dans l'inconnu, mais aussi un choc émotionnel intense qu'il faut amortir dès le départ pour que le vécu de la maladie soit amélioré. D'autre part, la terminologie est sans nuance par rapport à l'aspect multifactoriel d'une maladie, qui peut évoluer de manière fort différente selon les personnes. Rester nuancé dans l'annonce diagnostic qui est souvent progressive, mais aussi parler de suivi personnalisé constituent un accompagnement spécifique que mettent en lumière les neurologues que nous avons interrogés. D'autre part, des recommandations ont

été émises par l'ANAES* : elles vont dans le sens d'une meilleure prise en charge psychologique du patient mais aussi de son droit à une information éclairée.

TÉMOIGNAGES :

Yvan Peignist (49 ans) : L'annonce m'a été faite par mon médecin de famille, d'une manière très directe. Sur le moment, mon cœur s'est mis à battre plus vite, mais je n'ai pas paniqué. J'avais eu, certes, des alertes au niveau de la vue, mais j'étais valide, faisant aussi du sport régulièrement. J'ai l'impression que ma femme a été plus frappée par la nouvelle. Moi, je pensais que je ferais peut être mieux que les autres. ■

Marie-Hélène Bauer (50 ans) : Le diagnostic m'a été fait en 1986, soit 7 ans

après les premiers symptômes. J'aurais peut être préféré que l'on me le dise auparavant, car je me posais des questions. Je me disais aussi que je n'aurais pas forcément cette maladie et j'avais envie de penser à autre chose. Un médecin de notre famille a parlé avant 1986 à mon mari de sclérose en plaques. Cela a été un choc pour lui, mais aussi pour moi, car mon époux me l'a dit. J'ai mieux pris les choses quand le neurologue m'a annoncé le diagnostic, preuves à l'appui. J'ai pleuré lorsque je suis rentrée à la maison, où m'attendait mon petit garçon de trois ans et demi. Un moment bouleversant.

Bernadette Schikele (54 ans) : Les troubles ont commencé en 1984, mais le diagnostic n'a été fait qu'en 1998, après trois IRM. À ce moment-là, je suis passée un peu de main en main jusqu'à ce qu'un neurologue, finalement, m'annonce la maladie. Je regrette de ne pas avoir été informée plus tôt, j'aurais aimé en être sûre avant, d'autant que je suis infirmière de métier et que j'avais de forts soupçons. J'aurais préféré être mise au pied du mur avant pour me battre. ■

* ANAES : Agence National d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

LA DIFFICULTÉ DE FAIRE UN PRONOSTIC PÈSE-T-ELLE SUR L'ANNONCE DIAGNOSTIC ?

TEXTE: Professeur Bernard Laurent, hôpital Bellevue (Saint-Étienne)

Le contexte de la maladie est très paradoxal. D'une part les données scientifiques incitent à faire un diagnostic, le plus vite possible, afin de commencer le traitement immuno-suppresseur rapidement, voire même dès la première poussée, d'autre part, il est très difficile de faire un pronostic. On sait que la sclérose en plaques va évoluer par phase de poussées régressives, (c'est la période rémittente) pendant 10 à 15 ans, et ensuite passer dans une phase progressive (ou phase secondairement

progressive). Ce que l'on sait maintenant statistiquement, c'est qu'au bout de 15 ans la majorité des personnes (3/4) atteintes de scléroses en plaque commencent à perdre leur autonomie de marche (dans l'étude EDMUS européenne la limitation de marche à 500m survient en moyenne à 44 ans, le score EDSS 6 avec aide unilatérale à 55 et le stade 7 du fauteuil à 63 ans). Mais ces résultats statistiques n'ont qu'une valeur individuelle modeste : 20 à 30% des scléroses en plaques prennent une forme bénigne et restent autonomes. On est en fait dans une distribution

gaussienne de handicaps et aucun examen au départ ne permet vraiment de faire un pronostic.

Quelle information donner au malade ?

Une fois le diagnostic posé, que va-t-on dire au malade ? L'imprévisibilité de cette maladie, mais aussi sa chronicité sont d'emblée des postulats générateurs d'angoisse. Il reste néanmoins important de donner une information claire. Dire qu'il s'agit d'une maladie inflammatoire du nerf optique ou de la moelle, traitée par les corticoïdes, mais



préciser aussi que ce n'est pas une maladie infectieuse, sans lendemain (comme peut l'être une maladie virale...). C'est une maladie auto-immune (la myéline est altérée par un processus immunologique dirigée contre elle) et les atteintes de la myéline peuvent se reproduire finissant par léser l'axone et conduire alors à des déficits permanents. Il faut aussi parler, d'une manière adaptée, du traitement qui sera mis en route. Si on se lance dans un traitement de fond, lourd en l'occurrence, on ne peut tenir un discours minimisant la gravité ou employant des euphémismes.

Les patients posent-ils d'autres questions ?

Souvent les patients demandent s'il est possible de prévoir la seconde poussée et s'il y a des éléments déclenchants. Il faut savoir leur répondre même s'il n'y a pas de réponse simple. Une poussée peut aussi bien se produire après un traumatisme physique, qu'après une période de stress importante, une opération mais aussi chez des personnes en pleine forme. Ils peuvent aussi poser des questions relatives à leur vie quotidienne : une grossesse est-elle possible, est-ce que je peux continuer à prendre la pilule, me faire vacciner, est-ce que

je peux voyager normalement ? À tout cela il y a des réponses claires compte tenu des zones d'incertitudes précédentes. Les associations de patients ont édité beaucoup de brochures adaptées. (SEP et grossesse ; SEP et fatigue, SEP et questions sexuelles, etc...).

Faut-il annoncer la maladie à l'entourage ?

Si une jeune femme vient accompagnée par son mari, je lui demande si elle veut qu'il participe à la discussion. Le cas est tout autre pour les mineurs toujours accompagnés de leurs parents. La plupart du temps, l'annonce se fait en présence du conjoint, mais il n'y pas de règle préétablie. La patiente peut très bien souhaiter avoir l'information, seule, et répercuter ce qu'elle a compris. Pour ma part, je ne donne jamais d'information à l'entourage, sans avoir prévenu le principal intéressé, et sans son accord. J'évite également d'avoir deux discours, un discours alarmiste pour la famille et un discours lénifiant à l'intéressé.

Peut-on annoncer de manière progressive le diagnostic ?

Pour cette maladie au long cours et lourde d'incertitudes, il est néces-

saire d'accompagner les gens en restant nuancé dans l'annonce diagnostic qui est souvent progressive. Il faut arriver à donner des éléments clairs, dédramatiser, parler d'un suivi, ne pas trop anticiper et dire que l'on reparlera du pronostic avec plus de recul. En outre, si un patient récupère complètement après une première poussée, soignée avec des corticoïdes et s'il ne demande rien, il n'est pas toujours utile de lui parler de sclérose en plaques. Enfin, l'évocation d'un accompagnement spécifique du diagnostic de SEP (psychologue, consultations longues et pluridisciplinaires...) mérite d'être posée mais abordée avec tact. Indispensable dans certains cas où des décisions de traitement ou médico-sociales sont urgentes, il risque davantage d'affoler au début d'une forme rémittente et les patients ne sont pas forcément avides d'informations détaillées qui peuvent ne pas les concerner. Ils veulent avoir confiance, être compris et aidés quand ils en ont besoin. Je réponds aux questions qu'ils me posent, mais je ne vais pas au-delà. Par contre, ils seront toujours suivis et accueillis au long de leur maladie. ■