



EREGE

Journée d'études du 08 octobre 2018

Règles et dispositifs de l'annonce de diagnostic : quand les mots comptent!

Au quotidien, disiez-vous?

- Tout semble bien cadré...et pourtant!
- L'histoire de Michèle H...70 ans, pas d'antécédents médicaux significatifs

1/Suite à des douleurs pelviennes, elle consulte son médecin généraliste qui, après un frottis positif, l'oriente vers un IRM qui confirme une tumeur de taille importante.

2/ Michèle H est particulièrement anxieuse mais n'ose interroger le thérapeute.

3/ revenue dans le cabinet du radiologue, celui-ci lui déclare tout de go « et bien Madame, vous avez une tumeur, une belle, au moins 6 cm... »

4/ aujourd'hui la tumeur semble régresser mais Michèle H est hospitalisée en psychiatrie pour dépression sévère avec phobies suicidaires.

5/ que s'est-il passé?

Vieillesse et maladies chroniques

- Le vieillissement de la population, la prévalence des maladies chroniques, sont autant de constantes qui renforcent la problématique de l'annonce de diagnostic.
- Annoncer une mauvaise nouvelle est toujours difficile, que l'on se place du côté du soignant qui reçoit un patient et doit la lui annoncer ou du côté du patient qui la reçoit.
- Cette annonce va changer radicalement le cours de la vie du patient et sa perception de l'avenir. La difficulté que les professionnels de santé peuvent ressentir pour l'annoncer est liée à cet état de fait, il est toujours difficile de dire à une personne que ses projets de vie sont remis en cause.

Annoncer un diagnostic...

- Tout semble bien cadré...et pourtant!
- Des textes existent et sont, la plupart du temps, respectés.
- Est-ce suffisant?
- Une premier constat : cette question appelle des réponses multiples, différentes selon le prisme dans lequel on se trouve :
 - Soigné
 - Soignant
 - Proche
- D'autre part cette question se situe à la confluence de plusieurs spécialités :
 - La médecine
 - La psychologie
 - La sociologie
 - La religion
 - La culture...

- Une mauvaise nouvelle est « une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son (...) être et de son (...) avenir »
- L'annonce du diagnostic est un moment important du soin. Elle permet théoriquement:
 - de respecter la liberté de choix de la personne et sa dignité
 - de favoriser sa capacité à organiser sa vie.
- En ce sens, la maladie teste d'abord la capacité intérieure de chacun d'entre nous à reconnaître la réalité.
- Cette capacité intérieure est fortement hétérogène selon l'individu, elle fait partie de l'intime.

- Toute annonce d'une maladie grave est un coup de poing. Elle brutalise, révolte et sidère. Rien n'y prépare, rien n'en protège. Installés dans le confort de leur existence à durée indéterminée, les malades et leurs proches se voient soudain confrontés à l'impensé : la précarité de la vie.
- Une jeune femme atteinte d'un cancer évoque ce sentiment par une analogie redoutable :
- *« on me dit parfois que de toute manière je peux me faire renverser par une voiture et mourir demain sur un trottoir. Ce qui est vrai, cela arrive. Le problème quand on a un cancer comme moi, c'est qu'on n'est plus sur le trottoir. Je suis au milieu de la route et je vois la voiture qui va me renverser me foncer dessus. L'accident n'est plus une option. Ça fait tout de même une sacrée différence! »*

Des sources juridiques

- **La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consacré le droit, pour toute personne, d'être informée sur son état de santé (art. L. 1111-2 du Code de la santé publique) et d'accéder, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne, à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé (art. L. 1111-7 du même Code).
- Le devoir d'informer est avant tout une obligation déontologique prévue par **l'article 35 alinéa 1er du Code de déontologie médicale** : « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose », sauf exceptions strictement prévues par la loi et justifiées par l'intérêt du patient.
- **Article 10 de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine**, signée le 4 avril 1997 à Oviedo : « Toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé. Cependant, la volonté d'une personne de ne pas être informée doit être respectée ; »
- **Article 3 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne**, signée le 7 décembre 2000 à Nice : « Toute personne a droit à son intégrité physique et morale. Dans le cadre de la médecine et de la biologie, doivent notamment être respectés le consentement libre et éclairé de la personne concernée, selon les modalités définies par la loi [...]».

Des travaux pratiques

- ANAES : Information des patients. Recommandations destinées aux médecins (Mars 2000)
- HAS :
 - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic (septembre 2009)
 - Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique (Février 2014)
- Sociétés Savantes et travaux universitaires
 - L'annonce en cancérologie : recommandations et centre de simulation (Université d'Angers 2012)
- Forum et formations :
 - « L'annonce d'un diagnostic » Département travail, santé, services
- Plan cancer 2003/2007 (mesure n°40) :
 - Définition du dispositif d'annonce en 4 étapes

L'Évolution de la société...

- Depuis l'instauration de la loi du 4 mars 2002, les choses ont progressivement changé, et la relation médecin-malade se veut désormais moins asymétrique, le médecin étant censé partager son savoir avec le malade en lui donnant des informations précises relatives à son état.
- Il n'y a encore pas si longtemps, il paraissait évident pour chacun que le médecin avait un savoir scientifique sur la maladie, reconnu de tous, et que le malade devait se plier aux injonctions du médecin, à ses prescriptions et, si possible, ne pas les discuter ni même les remettre en question...
- En matière d'information **au** malade, la forme paternaliste et quelque peu « radicale » , voire brutale du discours médecin-malade d'antan tend à disparaître, pour laisser place, aujourd'hui, à l'échange et au dialogue.
- En matière d'information **du** malade, la vulgarisation et la diffusion des connaissances médicales renforcent souvent ses exigences : « *Docteur, j'ai lu que...* »
- Aujourd'hui le rôle accru du patient, son implication dans le parcours de soin rend cette approche indispensable

...et des pratiques au quotidien

- Au quotidien, chacun fait comme il le peut, parfois comme il le sent, en espérant toujours qu'il fasse au mieux, mais sans aucune garantie, ce qui, du point de vue éthique, n'est pas sans poser de véritables problèmes. Car le médecin qui agit « en son âme et conscience » peut tout à fait agir et faire mal en pensant, tout au fond de lui, faire le bien.
- Par ailleurs, les attentes du patient ou de sa famille, sont parfois ambiguës, voire contradictoires.



OBJECTIFS

Mesure N° 40 du plan cancer:

« Améliorer la prise en charge des patients souffrant d'un cancer et la relation médecin-patient...En permettant aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie et pour cela... »

- Définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, (cahier des charges)
- Rémunérer la consultation d'annonce...



Olea
medical

Improved diagnosis for life™



