



كلية الطب والصيدلة وطب الأسنان  
FACULTÉ DE MÉDECINE, DE PHARMACIE ET DE MÉDECINE DENTAIRE



جامعة سيدي محمد بن عبد الله - فاس  
UNIVERSITÉ SIDI MOHAMED BEN ABDELLAH DE FES

# L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE « SCLEROSE EN PLAQUES » (A propos de 180 cas)

MEMOIRE PRESENTE PAR :

Docteur LAASSILA Salma  
Née le 03 Juin 1991 à Meknès

POUR L'OBTENTION DU DIPLOME DE SPECIALITE EN MEDECINE

**OPTION : Neurologie**

**Sous la direction de :**

**Encadré par Professeur Siham Bouchal**

**Sous la direction du Professeur Mohammed Faouzi Belahsen**

Session Juin 2022

Royaume du Maroc المملكة المغربية



كلية الطب والصيدلة  
+052101+ | +015111+ A +000X0+  
FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE « SCLEROSE EN PLAQUES »  
(A propos de 180 cas)

MEMOIRE PRESENTE PAR :

Docteur Laassila Salma

Née le 03 Juin 1991 à Meknès

POUR L'OBTENTION DU DIPLOME DE SPECIALITE EN MEDECINE

OPTION : Neurologie

Encadré par Professeur Siham Bouchal

Sous la direction du Professeur Mohammed Faouzi Belahsen

Session 2022

# PLAN

INTRODUCTION .....	4
PATIENTS ET METHODES .....	9
RESULTATS .....	11
I. Données sociodémographiques :.....	12
1- Le sexe : .....	12
2- L'âge :.....	12
3- Le statut matrimonial : .....	12
4- Le niveau d'étude : .....	13
5- Situation professionnelle : .....	13
II. Données cliniques :.....	14
1-Délai diagnostique : .....	14
2- Type de SEP :.....	14
III. Données du questionnaire :.....	14
DISCUSSION .....	23
A. Analyse des résultats :.....	24
1. Délai diagnostique :.....	24
2. Consultation dédiée à l'annonce diagnostique.....	25
3. Le statut du médecin annonçant .....	25
4. Le lieu de l'annonce diagnostique .....	25
5. Le déroulement de l'annonce .....	26
6. Le délai de l'annonce diagnostique .....	27

---

7.	Langage et termes utilisés pour l'annonce.....	27
8.	La durée de la consultation de l'annonce.....	28
9.	Satisfaction par rapport à l'annonce et les informations reçues.....	28
10.	Réactions des patients face à l'annonce diagnostique .....	28
11.	Comportement du médecin :.....	31
12.	Consultation post-annonce :.....	31
13.	Place du psychologue dans l'annonce diagnostique .....	31
B.	Recommandations .....	32
C.	La formation des médecins :.....	34
CONCLUSION .....		35
RESUME .....		37
REFERENCES.....		40
ANNEXE .....		43

# INTRODUCTION

Annoncer c'est « communiquer », « faire savoir » que quelque chose existe et/ou va se produire. Ce n'est pas seulement informer, ni même « faire comprendre », mais c'est transmettre quelque chose de complexe et d'élaborée. Les patients ne sont pas nécessairement familiers avec le savoir dont dispose le médecin. Annoncer, c'est cheminer avec un patient vers la connaissance qui le concerne. Les annonces, tout au long du processus d'accompagnement, doivent donc permettre aux professionnels de santé de donner au patient les informations dont il a besoin. Le médecin a un rôle particulier dans ce processus puisqu'il est souvent le premier à annoncer le diagnostic (1).

Quand on parle de l'annonce, il est sous-entendu qu'il s'agit de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, qui peut se définir comme toute nouvelle qui modifie radicalement parfois négativement l'idée que se fait le patient de son avenir (2).

Lorsqu'un médecin se trouve en situation d'annonce avec un patient, il utilise simultanément au moins deux types de compétences. L'une repose sur le bagage scientifique (diagnostic de certitude ; le choix du traitement adapté au terrain et la forme de la maladie). L'autre se rapporte davantage au registre relationnel et communicationnel. Elle renvoie à la conduite de l'entretien, à la façon dont le médecin va s'y prendre pour que le patient ne soit pas submergé par les émotions et puisse l'entendre, pour que le patient comprenne son discours et puisse notamment donner son consentement pour le projet thérapeutique proposé (3).

Le raisonnement médical et la compétence scientifique sont l'objet principal des formations universitaires alors que le registre relationnel et communicationnel n'intègre pas encore la compétence clinique et la formation à ce registre.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire démyélinisante chronique qui touche le système nerveux central. En 2020, sa prévalence mondiale est de 2.8 millions de personnes (4). Elle touche le plus souvent le sujet jeune de 15 à 50 ans avec un pic d'incidence entre 20 et 30 ans ; Les femmes sont de deux à trois fois plus touchées que les hommes (5).

La SEP représente la première cause de l'handicap non traumatique chez l'adulte jeune. Elle survient chez le jeune en plein projet d'existence familiale et professionnelle. Bien qu'il y ait eu des avancées majeures dans la recherche, l'évolution de la SEP reste imprévisible ce qui augmente l'incertitude du patient quant à son avenir (6).

L'annonce du diagnostic de SEP constitue toujours un épisode difficile dans la vie du patient vu les répercussions importantes de cette pathologie dans plusieurs sphères de la vie quotidienne.

Pourtant, une "bonne annonce" est une étape clé pour établir une relation de confiance médecin/malade de longue durée et favoriser l'acceptabilité de la maladie et l'adhésion aux soins. La relation médecin-malade est une relation humaine, dépendante de nombreux facteurs individuels et socioculturels. Elle est faite d'attente et d'espérances mutuelles qui agissent de façon consciente et inconsciente. C'est une relation de confiance qui s'inscrit dans le cadre d'une pratique éthique soumise au code de déontologie médicale.

La relation médecin-malade a profondément évolué durant les trois dernières décennies. Il existait deux modèles : le modèle paternaliste et le modèle autonomiste, basés sur des fondements philosophiques très différents de l'éthique médicale (7).

### - **Le modèle paternaliste :**

Jusqu'à la moitié du siècle dernier, la question de l'annonce se posait peu dans le modèle paternaliste qui régissait jusqu'alors les relations médecin-malade. Dans ce modèle, on considère que le malade, du fait de sa maladie, est en état de faiblesse et de souffrance. Le médecin sachant quelles étaient les bonnes décisions à prendre pour le patient, sur les principes de bienveillance, il pouvait se garder de lui donner une information jugée source de souffrance et donc lui épargner celle-ci (8).

Selon l'article 30 et 31 du code marocain de déontologie médicale de 1953 (9) : « *Après avoir établi un diagnostic ferme comportant une décision sérieuse, surtout si la vie du malade est en danger, un médecin doit s'efforcer d'imposer l'exécution de sa décision. En cas de refus, il peut cesser ses soins ...* ».

*« Un pronostic grave peut légitimement être dissimulé au malade. Un pronostic fatal ne doit lui être révélé qu'avec la plus grande circonspection : mais il doit l'être généralement à la famille... »*

Ces rapports teintés de paternalisme étaient fondés sur une vision de l'homme malade : affaibli par la maladie et incapable de supporter le poids de la vérité (2).

- **Le modèle autonomiste :**

Le XXème siècle a amené un profond changement idéologique, les relations entre soignants et soignés ont évolué vers le modèle autonomiste et l'annonce est devenue source de beaucoup de réflexions.

Les principes de l'éthique médicale moderne justifient la valeur de la vérité dans cette relation. Respecter un malade, c'est alors respecter son droit de savoir, de pouvoir donner ainsi un consentement libre et éclairé, afin de rester sujet et non objet de soins, et lui permettre de mener sa vie comme il le souhaite. Mais c'est aussi respecter son refus de savoir, respecter son altérité en prenant en compte ses limites et son rythme (2).

Cette vérité permet également de garantir une relation de confiance entre soignants et soignés et de laisser la place au doute, car admettre les limites de notre savoir médical fait partie de nos compétences (10).

Dans ce modèle, l'information sur le diagnostic, le pronostic, les différents traitements possibles avec leurs risques et bénéfices respectifs, doit être complète. La décision finale appartient au malade, elle doit être acceptée par le médecin même s'il la juge irrationnelle, voire moralement inacceptable pour lui (1). Ce modèle peut choquer et même susciter diverses interrogations : le malade du fait de sa maladie est-il autonome ? Le respect absolu de la volonté du malade ne risque-t-il pas de transformer le médecin en exécutant avec un risque d'indifférence ou en complice de comportements déviants voire non conformes aux lois ?

Sur le plan légal, la relation médecin-malade concernant l'annonce diagnostique doit tenir compte du code de déontologie de la profession médicale marocain (17 juin 2021) relative à la relation du médecin avec les patients, notamment dans l'article 40 du code (11) :

*« Hormis les cas d'urgence ou d'impossibilité d'informer le malade, le médecin doit au patient une information loyale et appropriée sur son état, formulée dans un langage clair et adapté aux capacités de compréhension et d'assimilation dudit patient. Ladite information doit porter sur :*

- 1 - le diagnostic complet de la maladie ;*
- 2 - les examens à faire et les risques éventuels ;*
- 3 - le plan des traitements envisagés, leur coût prévisionnel et leurs effets éventuels prévisibles ainsi que les conséquences pouvant résulter de l'absence de traitement ;*
- 4 - les autres options thérapeutiques possibles et leur efficacité probable par rapport au traitement prescrit ».*

Cette loi fait de l'information une obligation médicale. Le médecin n'a pas toujours été obligé, par la loi, de formuler un diagnostic à son patient. C'est d'ailleurs un des reproches les plus fréquemment adressés aux médecins, le fait de ne rien dire ou de ne pas expliquer suffisamment. L'évolution du code de déontologie illustre l'évolution du statut du médecin et de son rôle « d'informateur » le médecin n'est plus seulement un expert, il est aussi un éducateur ayant pour mission d'informer pleinement chaque patient en fonction des souhaits et attentes de ce dernier (12).

On se propose dans ce travail d'évaluer le vécu de l'annonce diagnostique chez les patients atteints de SEP avec comme objectifs :

- Évaluer la qualité de l'annonce diagnostique de SEP
- Évaluer les réactions des patients SEP vis - à vis de l'annonce diagnostique et leurs degrés de satisfaction.

## PATIENTS ET METHODES

Nous avons mené une étude transversale descriptive qualitative à partir d'entretiens directs avec les patients atteints de SEP, au service de neurologie du CHU Hassan II de Fès, réalisée sur une durée de 3 mois de Novembre 2021 à Janvier 2022.

Les critères d'inclusion :

- Tous les patients adultes  $\geq 18$  ans suivis pour une SEP définie.
- Les patients acceptant de participer à l'étude

Les critères d'exclusion :

- Patients atteints de syndrome cliniquement isolé

Il s'agit d'un hétéro questionnaire comportant 25 questions, traduites en arabe dialectale. Le même enquêteur a mené les entretiens auprès des patients. La durée nécessaire pour passer l'entretien est de 07 min. Les questions concernent le lieu, la durée de l'annonce, le statut du médecin annonçant, le langage utilisé et la réaction du patient et son entourage.

En plus du questionnaire, les données sociodémographiques, cliniques ont été recrutées des dossiers médicaux des patients (Fiche d'exploitation).

## RESULTATS

## I. Données sociodémographiques :

Parmi 310 patients suivis en hôpital du jour pour SEP, on a pu inclure 180 patients durant la période de ce travail.

### 1- Le sexe :

La population étudiée était caractérisée par une prédominance féminine (136 femmes et 44 hommes), soit respectivement 75.5 % et 24.5 %, et un sex-ratio H/F de 0,32.

### 2- L'âge :

L'âge moyen de patients était de 40,8 ans ; avec des âges extrêmes entre 18 ans et 69 ans.

### 3- Le statut matrimonial :

Parmi les 180 patients, 109 était marié (e), 62 célibataire, 6 divorcé(e) et 3 veuves.

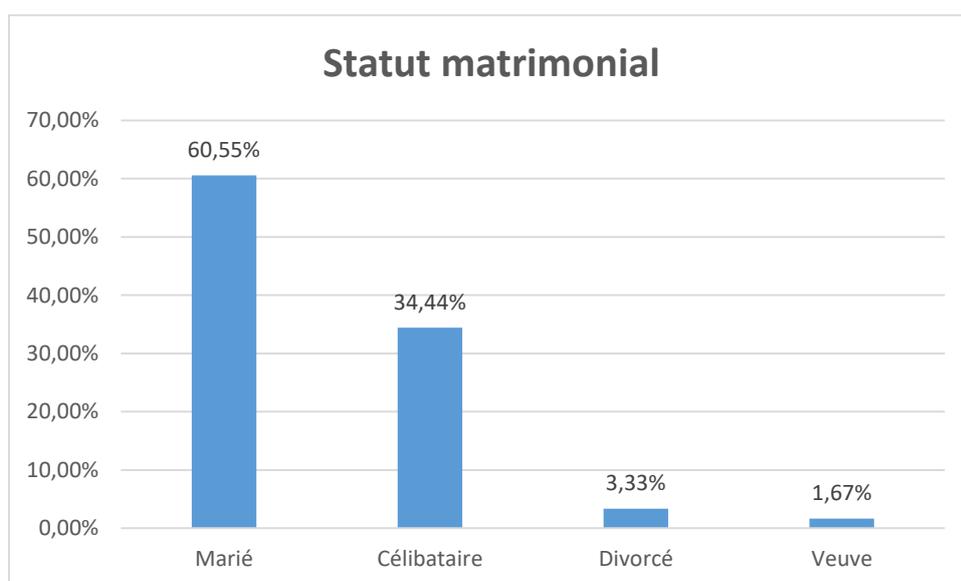


Figure 1 : Répartition de la population selon le statut matrimonial

#### 4- Le niveau d'étude :

70% des patients ont eu une éducation de base, 4,4% sont non scolarisés.

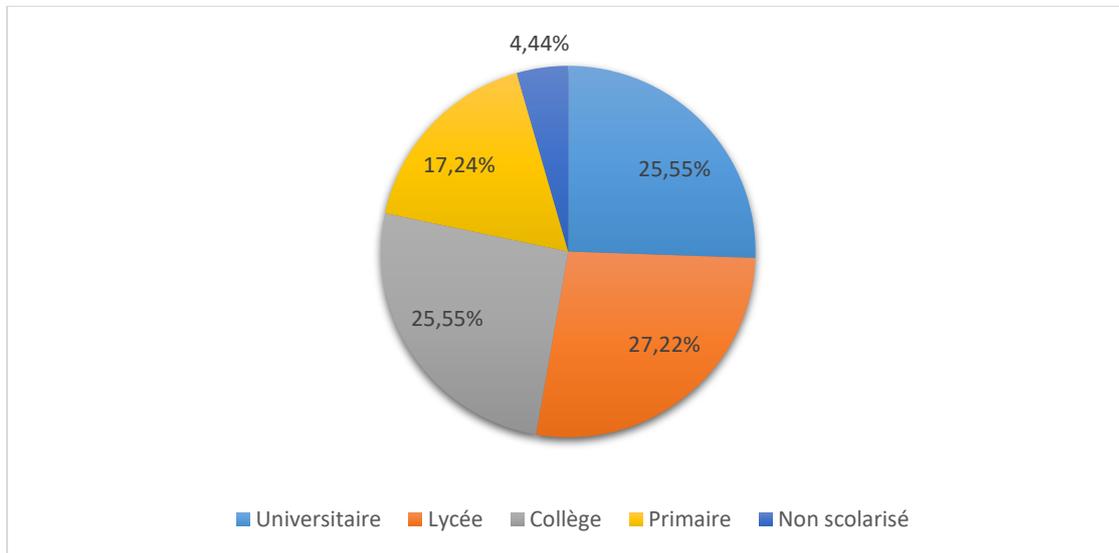


Figure 2 : Répartition de la population selon le niveau d'étude.

#### 5- Situation professionnelle :

8,4% de patients avaient une profession à effort physique, 16% à effort intellectuel tandis que le reste des patients étaient soit retraités soit sans profession.

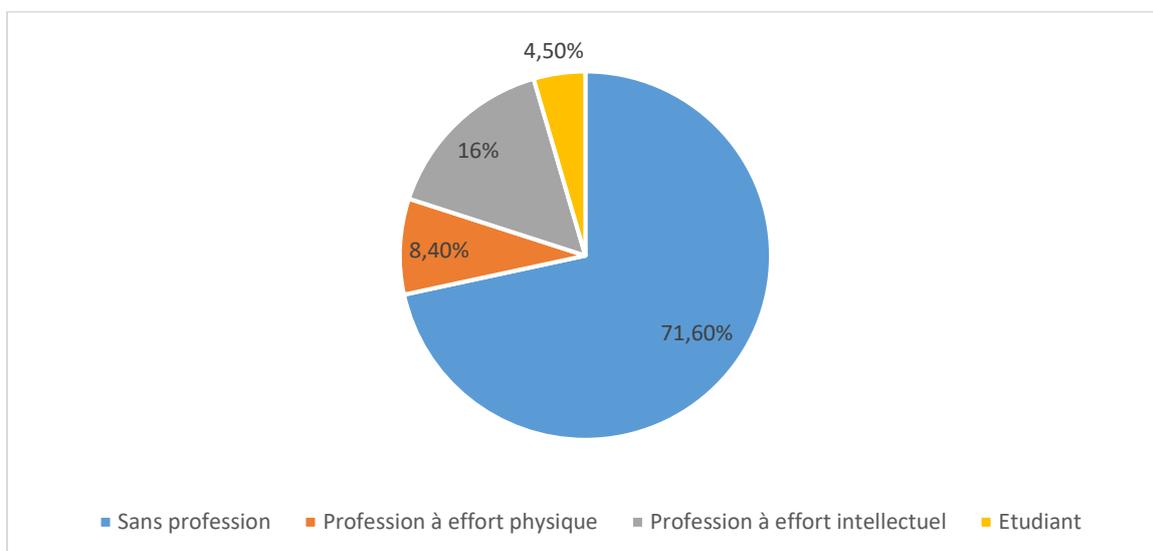


Figure 3 : Répartition selon la situation professionnelle des patients

## II. Données cliniques :

### 1-Délai diagnostique :

Le délai de diagnostic en moyenne était de 26,92 mois, avec des extrêmes de 140 mois et de 5 jours.

### 2- Type de SEP :

84,5% des patients avaient une SEP rémittente récurrente.

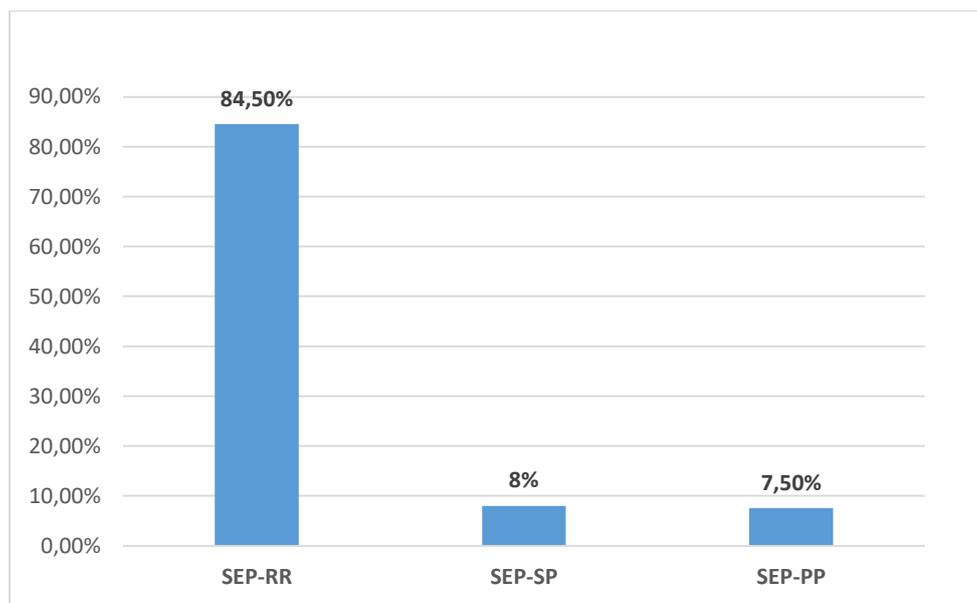


Figure 4 : Répartition des patients selon le type de SEP

## III. Données du questionnaire :

### 1- Avez-vous eu une consultation dédiée à l'annonce diagnostique ?

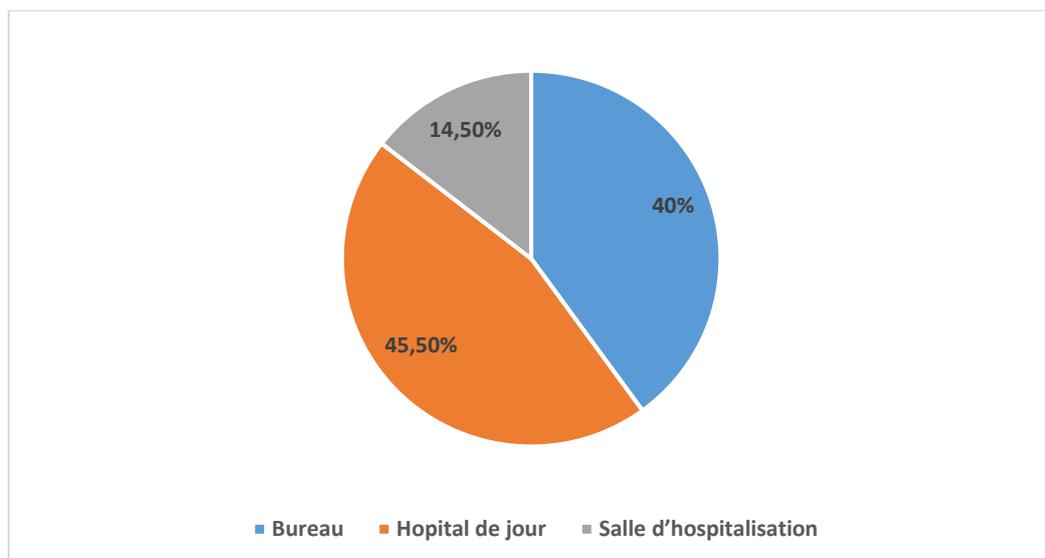
Une consultation dédiée à l'annonce diagnostique n'était faite que chez 35% des patients.

## **2- Qui vous a annoncé le diagnostic ?**

L'annonce diagnostique était réalisée dans 98,88% soit par un résident de neurologie (118) ; soit par un professeur de neurologie (15) ou par un neurologue privé (45). Elle a été réalisée par un généraliste chez un patient, et par un ORL chez un autre.

## **3- Où avez-vous reçu l'annonce diagnostique ?**

45,5% des patients ont eu leur annonce diagnostique à l'hôpital de jour, 40% au lit d'hospitalisation.



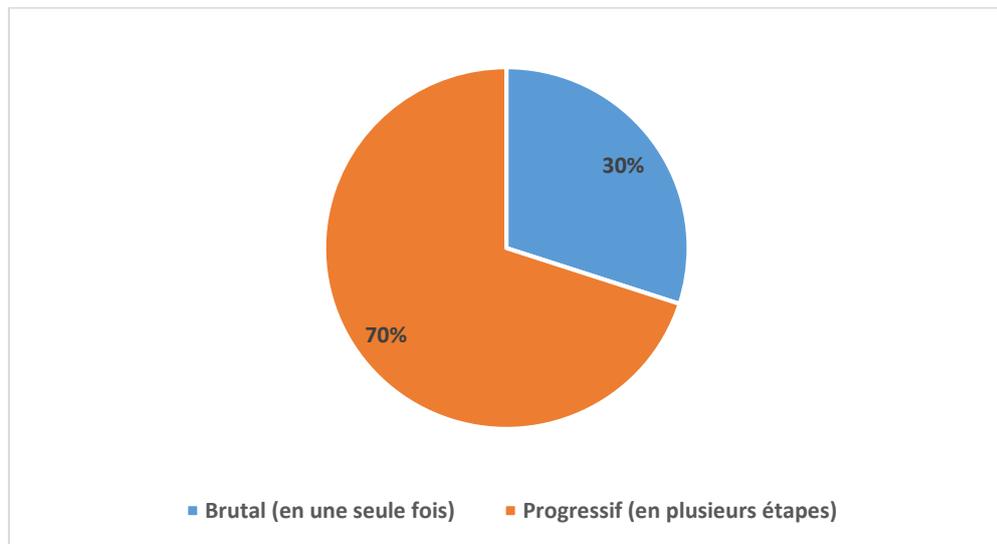
**Figure 5 : Répartition des patients selon le lieu de l'annonce diagnostique**

## **4- Comment avez-vous appris le diagnostic ?**

96% des patients ont reçu le diagnostic de la part de leur médecin traitant, 3% ont lu le diagnostic sur le rapport d'IRM et 1% sur le rapport médical.

### **5- Comment l'annonce diagnostique s'est déroulée ?**

Pour 70% des patients l'annonce était faite de façon progressive, pour 30% des patients, l'annonce était brutale.



**Figure 6 :** Déroulement de l'annonce diagnostique.

### **6- Quel était le délai entre votre consultation et l'annonce diagnostique ?**

La durée entre la 1<sup>ère</sup> consultation et l'annonce diagnostique en moyenne était de 25,78 jours.

### **7- Quel est le terme qui a été utilisé pour nommer la maladie ?**

Chez 95% des patients le terme utilisé pour décrire la maladie était une « sclérose en plaque التصلب اللويحي ».

Pour le reste des patients, les médecins avaient utilisé le terme « inflammation du SNC التهاب الجهاز العصبي ».

**8- Comment avez-vous trouvé le langage utilisé pour l'annonce ?**

Pour 58% des patients (104), le langage utilisé pour l'annonce était compliqué et incompréhensible.

**9- Vous pouvez estimer la durée de la consultation de l'annonce ?**

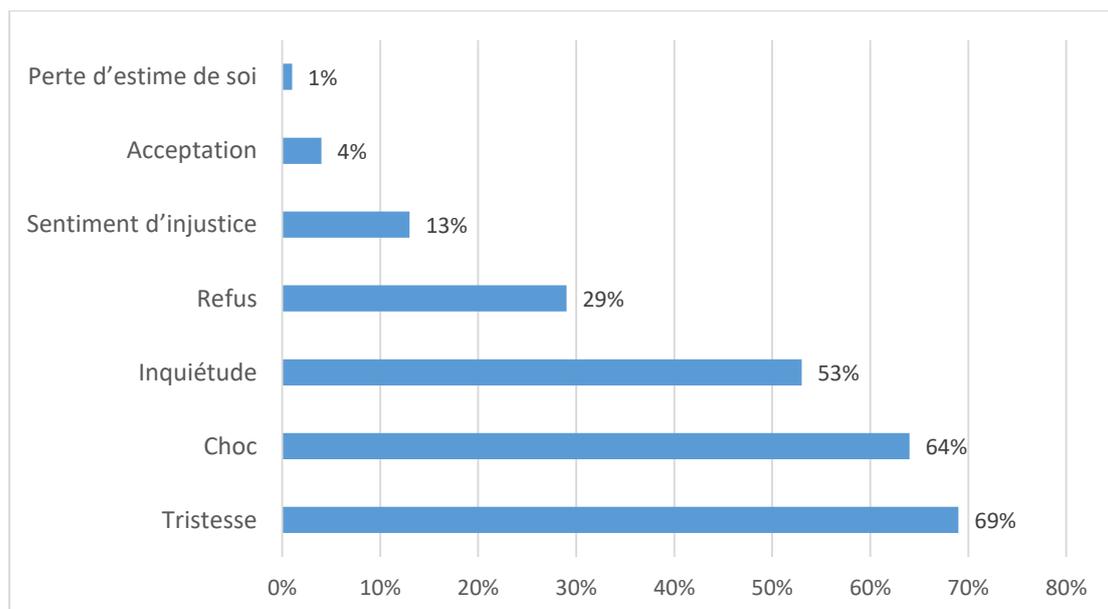
La moyenne de la durée de l'annonce estimée par les patients était de 18,38 min avec des extrêmes (10 ; 30 min).

**10- Estimez-vous avoir reçu un temps suffisant lors de l'annonce ?**

74% des patients rapportent qu'ils ont reçu un temps suffisant au cours de l'annonce diagnostique.

**11- Quelles sont les émotions que vous avez ressenties au moment de l'annonce ?**

69% des patients ont ressenti une tristesse (منين علموني بالمرض حسيت بالخوف و الحزن), 64% étaient un choc (كنتت مصدوم), et 53% ont ressenti de l'inquiétude (حسيت بالقلق و الخوف).

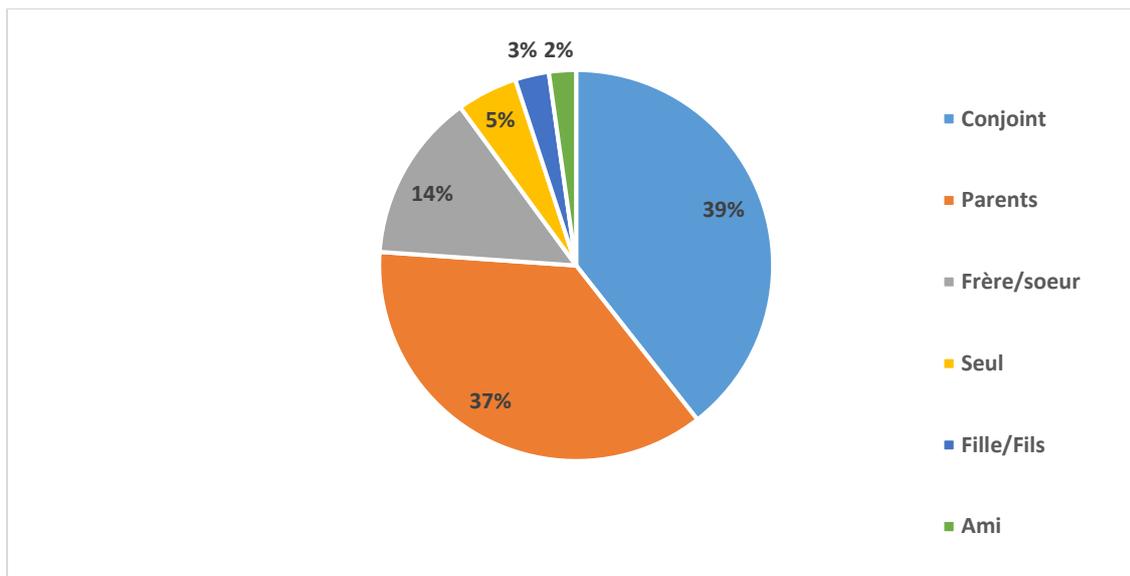


**Figure 7 :** Répartition selon les émotions ressenties au moment de l'annonce.

---

**12- Etiez-vous accompagné au cours de l'annonce ?**

97% des patients étaient accompagné par leurs proches au cours de l'annonce, 3% étaient seuls.



**Figure 8 :** Répartition selon l'accompagnement au cours de l'annonce.

**13- Avez-vous eu l'opportunité de poser des questions ?**

89% des patients ont eu l'occasion de poser des questions au cours de l'annonce diagnostique.

**14- Comment était la réaction de vos proches après l'annonce du diagnostic ?**

81% des patients rapportent avoir reçu du soutien par leur proches après l'annonce.

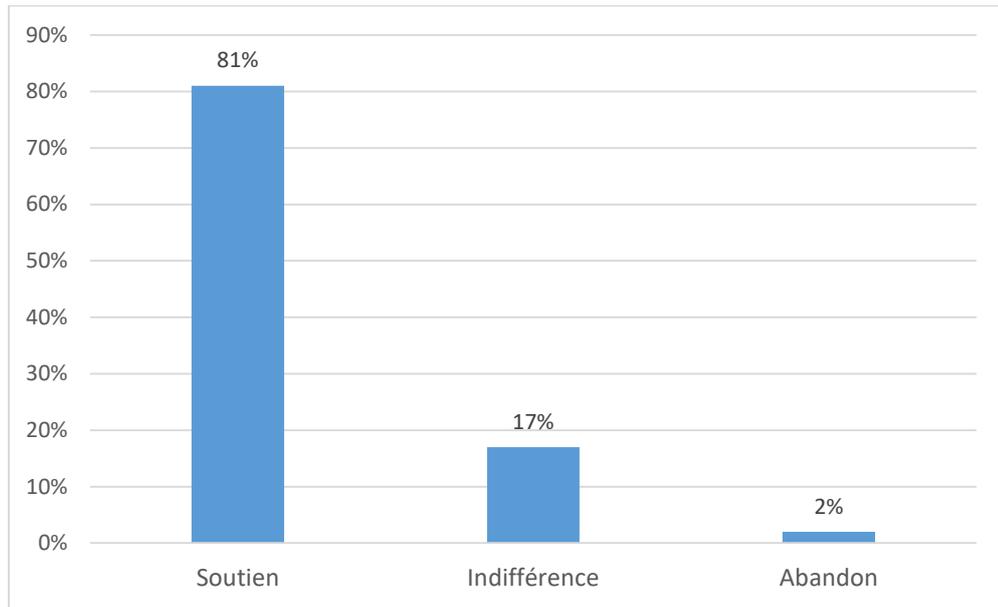


Figure 9 : Répartition selon la réaction des proches après l'annonce diagnostique.

**15- Comment était la réaction du médecin face à votre réaction ?**

La réaction du médecin était empathique (متفهم) dans 60% des cas, indifférent ou distant dans 40% des cas.

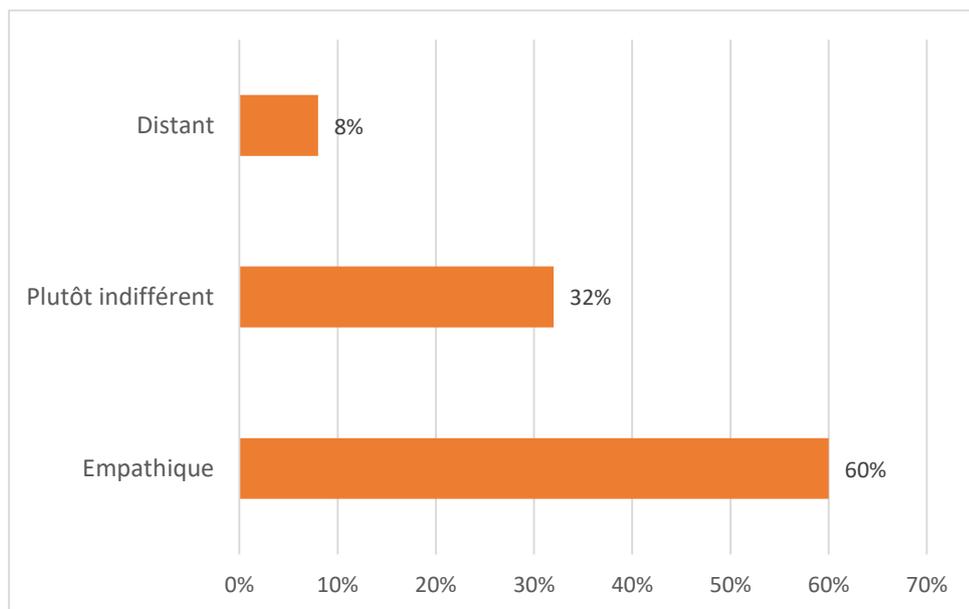


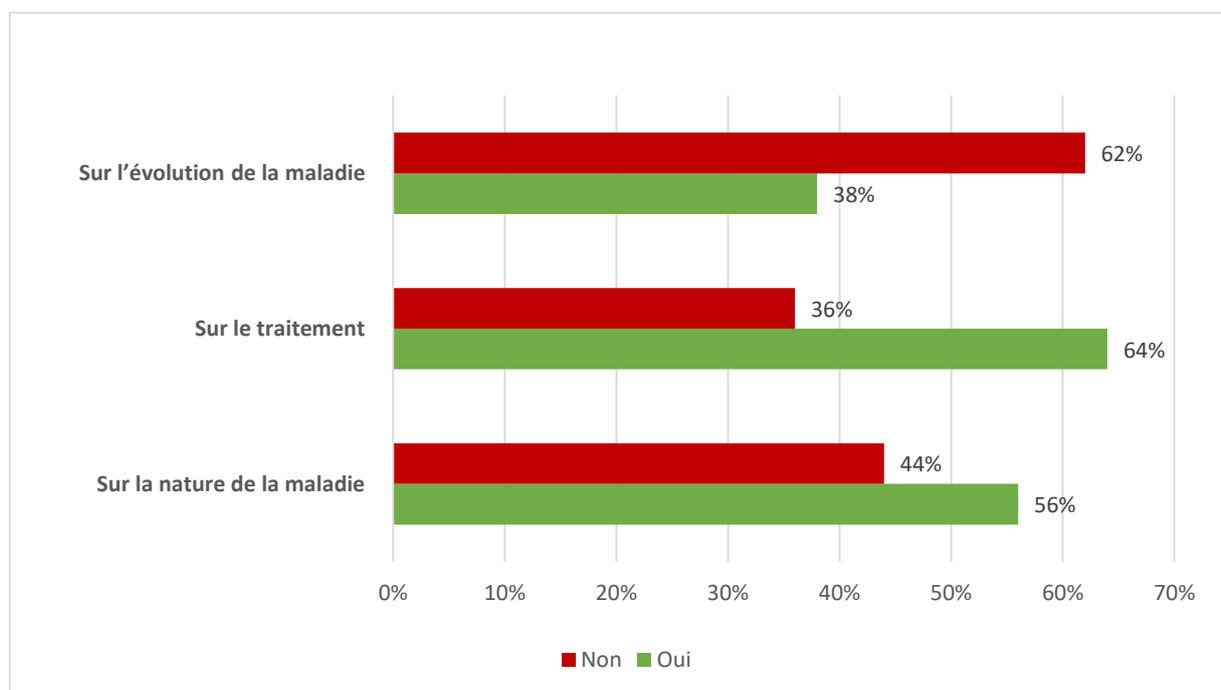
Figure 10 : La réaction du médecin face à la réaction du patient.

**16- Etiez-vous satisfait par rapport à l'annonce du diagnostic ?**

54% des patients étaient satisfait par rapport à l'annonce, par contre 46% des patients n'étaient pas satisfait.

**17- Etiez-vous satisfaits par rapport à l'information reçue ?**

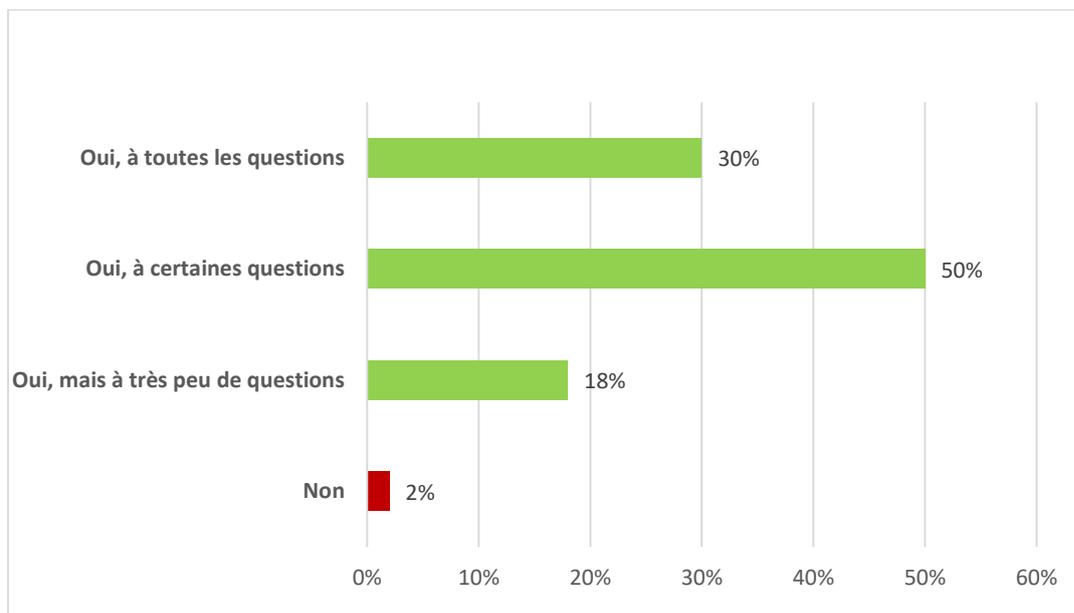
Plus de la moitié des patients étaient satisfaits par rapport aux informations reçues sur le traitement et la nature de la maladie. Seulement 38% des patients étaient satisfaits par rapport aux informations sur l'évolution de la maladie.



**Figure 11** : Satisfaction des patients par rapport à l'information reçue.

**18- Avez-vous reçu des réponses à vos questions ?**

80 % des patients ont reçu des réponses à la plupart de leurs questions.



**Figure 12 :** Répartition selon les réponses aux questions

**19- Avez-vous reçu des brochures concernant la maladie ?**

Aucun patient n'a reçu des brochures contenant des informations concernant la pathologie.

**20- Etiez-vous informer sur l'existence des associations de malades ?**

Seulement 7 patients (3,88%) étaient informés sur l'existence des associations de malades

**21- Auriez-vous souhaité avoir des informations supplémentaires ?**

69% des patients auriez souhaité avoir plus d'information concernant la nature chronique de la maladie, évolution par poussée, effets secondaires de traitement.

**22- Etiez-vous informer sur l'existence de site internet pour avoir des informations fiables ?**

97% des patients n'étaient pas informés sur l'existence de site internet pour avoir des informations fiables.

**23- Est-ce qu'il y a eu une consultation ou un appel post annonce ?**

Aucun patient n'a eu une consultation ou un appel post annonce.

**24- Est qu'il y a eu une proposition d'un accompagnement par un psychologue**

Une seule patiente était référée à un psychiatre vu un antécédent de pathologie psychiatrique antérieure. Mais aucun patient n'était référé pour accompagnement post annonce.

**25- Comment auriez-vous aimé que la maladie soit annoncée ?**

50% des patients ont proposé que l'annonce soit faite avec un langage plus compréhensible, avec plus d'explication et d'information sur la manière de gérer leur maladie au quotidien. Pour 30% des patients, un milieu plus calme et plus de temps aurait été souhaitable.

## DISCUSSION

L'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique constitue toujours un épisode difficile dans la vie d'un individu. C'est encore plus vrai dans la SEP, car cette maladie débute chez le jeune adulte en plein projet d'existence familiale et professionnelle. Malgré les progrès thérapeutiques actuels, l'évolution de la maladie reste toujours imprévisible, ce qui augmente l'incertitude du patient quant à son avenir.

Selon le code de déontologie de la profession médicale marocain (17 juin 2021), le médecin doit au patient une information loyale et appropriée sur son état, formulée dans un langage clair et adapté aux capacités de compréhension et d'assimilation dudit patient. Cette Loi fait de l'information une obligation médicale (11).

Ce temps de la prise en charge est un moment clé dans la relation médecin/patient car c'est un instant émotionnel particulièrement intense pour les deux parties en jeu. Pour le patient, c'est le mode d'entrée dans la maladie. Pour le médecin c'est certainement un des moments les plus éprouvants et délicats de la profession médicale.

La qualité de la relation médecin-malade est donc essentielle pour l'obtention d'un résultat thérapeutique optimal. Fondée sur l'écoute, l'empathie, le respect, l'examen physique, la clarté et la sincérité du langage, elle vise à établir la confiance, première condition de l'adhésion du patient et de l'alliance thérapeutique.

## **A. Analyse des résultats :**

### **1. Délai diagnostique :**

Le diagnostic de SEP se base sur un faisceau d'arguments cliniques, radiologiques et biologiques. Il n'existe aucun marqueur pathognomonique de la SEP. La dernière révision des critères diagnostiques de la SEP de McDonald en 2017, permet un diagnostic définitif plus précoce de la maladie, parfois face au premier épisode démyélinisant. Le délai moyen de diagnostic dans notre population était de 26,92 mois. Ce retard de diagnostic peut être expliqué par un retard de consultation surtout dans la forme

rémittente caractérisée par la régression spontanée des symptômes, par un long délai d'attente pour les examens nécessaires au diagnostic tels que l'IRM et le RDV de la consultation en neurologie.

### **2. Consultation dédiée à l'annonce diagnostique**

Une consultation dédiée à l'annonce n'était faite que dans 35% dans notre série, ceci peut être expliqué par la sous-estimation de ce volet important dans la prise en charge et par le manque de formation des médecins sur ce sujet.

### **3. Le statut du médecin annonçant**

Dans notre étude, l'annonce diagnostique était réalisée par un neurologue dans 98,88%, ce qui rejoint les données de la littérature (13). Une étude allemande a objectivé que 90% des annonces diagnostiques étaient réalisées par des neurologues (14).

### **4. Le lieu de l'annonce diagnostique**

La gestion et le suivi des patients atteints de la SEP se fait au CHU de FES en hôpital du jour. L'hôpital du jour comporte une salle avec un bureau et un lit d'examen, une salle d'hospitalisation, une salle de perfusion et une salle d'attente. Dans la salle de consultation, on trouve souvent deux médecins et un infirmier et la salle reste souvent ouverte.

45,5% des patients ont reçu leurs diagnostics à l'hôpital de jour, et 40% au lit d'hospitalisation.

Dans les recommandations de la bonne annonce, cette activité doit se faire dans une salle fermée et calme pour donner plus d'assurance et d'assurer l'intimité du patient.



**Image 1** : L'hôpital du jour du CHU de FES

## 5. Le déroulement de l'annonce

La majorité de nos patients ont reçu le diagnostic au cours d'un entretien avec leur médecin traitant, mais d'autres méthodes moins convenables ont été rapporté dans la littérature, d'après Isaksson & Ahlström tels que le téléphone (15).

Pour 30% de nos patients l'annonce était faite de façon brutale sans préparation au cours des explorations, et plusieurs études ont rapporté le même constat. Selon Edwards et al, les participants ont été informé du diagnostic de SEP d'une manière perçue comme « désinvolte » et « décontractée ». Plusieurs patients percevaient les professionnels de la santé comme étant « antipathique » au moment de l'annonce (16).

## 6. Le délai de l'annonce diagnostique

Un diagnostic de la SEP nécessite un ensemble d'examens complémentaires et pour cette raison, le médecin peut hésiter à annoncer le mot de SEP lors de la première consultation (14). Dans notre étude, le délai entre la 1<sup>ère</sup> consultation et l'annonce diagnostique en moyenne était de 25,78 jours.

## 7. Langage et termes utilisés pour l'annonce

Chez la plupart de nos patients, le terme utilisé pour décrire la maladie était une « sclérose en plaque », comme ce qui est objectivé dans une autre étude marocaine faite par l'équipe de Casablanca en 2020 (86%) (17).

Dans notre série, 58% des patients ont jugé que le langage utilisé pour l'annonce était trop compliqué et incompréhensible, alors que presque 80 % des patients sont scolarisés. Ceci peut être expliqué par l'absence de formation pour sensibiliser les médecins sur l'intérêt de simplifier les explications, ou peut-être par les troubles cognitifs possibles chez ces patients.

L'utilisation des brochures, la consultation de certains sites internet fiables aident à mieux informer les malades sur leur maladie, sur les traitements disponibles et qui peuvent être consultés après la phase de sidération.

Dans notre étude, aucun patient n'a reçu des brochures contenant des informations concernant la pathologie et seulement 7 patients étaient informés sur l'existence des associations de malades, alors qu'il existe une association régionale de patients (Hana SEP) qui est présente et qui essaie d'aider les patients dans toutes les étapes de la maladie. 97% des patients n'étaient pas informés sur l'existence des sites internet pour avoir des informations fiables ce qui expose au risque d'avoir des informations erronées.

## **8. La durée de la consultation de l'annonce**

26% de nos patients rapportent qu'ils n'ont pas reçu un temps suffisant lors de l'annonce diagnostique. Selon Heesen et al, 50% des patients ont rapporté que le temps pris par le médecin pour délivrer le diagnostic était trop court (14).

## **9. Satisfaction par rapport à l'annonce et les informations reçues**

Dans notre étude, 46% des patients n'étaient pas satisfaits de l'annonce, ce qui rejoint les données de l'étude de Casablanca qui a objectivé que 31,25 % des patients étaient peu satisfaits de l'annonce diagnostique (17).

69% de nos patients auraient souhaité avoir plus d'information concernant la nature de la maladie, l'évolution et le traitement. Selon Edwards et al, la fourniture d'informations aux personnes atteintes de SEP est médiocre, 43 % de l'échantillon déclarant qu'ils n'avaient pas reçu suffisamment d'informations sur leur maladie (16). Lode et al. ont montré que 40% des patients SEP se déclaraient insatisfaits de la qualité de l'information reçu lors de l'annonce de diagnostic (13). Néanmoins, il faut préciser qu'il existe un biais s'agissant de la perception de l'information. Celle-ci peut être affectée par les traits de personnalité, tels que l'optimisme et l'auto-efficacité, qui ont un effet sur la façon dont les patients atteints de SEP reçoivent les informations et font face à la maladie (13).

## **10. Réactions des patients face à l'annonce diagnostique**

La façon d'annoncer et la réaction du médecin doivent s'adapter à la personnalité et au profil psychologique du patient et de s'adapter également à la réaction immédiate des patients au cours de l'annonce.

Dans les jours et les semaines qui suivent l'annonce, il existe une grande variabilité dans les réactions des patients mais plusieurs étapes, décrites par Elisabeth Kübler-Ross (18), peuvent être repérées :

### **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 ». Cette phase d'abattement, de stupéfaction, d'engourdissement correspond à un état de choc avec une profonde sidération qui entraîne une altération des fonctions instinctuelles (sommeil, appétit, sexualité). Il n'y a plus de place pour les explications rationnelles. Les messages techniques, les informations médicales et les explications sont occultées. Cette phase a une durée qui varie de quelques heures à trois semaines, un mois au maximum. Cette sidération était décrite par 64% de nos patients.

### **Le déni :**

Est la première étape du processus de deuil. Elle est réactionnelle à l'annonce du diagnostic et en lien avec le choc engendré par celle-ci. Elle se caractérise par une absence d'émotivité. Le déni est un mécanisme de défense qui met à distance l'angoisse en évacuant la réalité du diagnostic. On observera souvent un refus de la réalité, incrédulité par rapport au diagnostic, « je ne peux pas y croire », « cela ne peut pas être vrai », « c'est impossible ». Cette phase entraîne encore une sorte de « surdité » par rapport à toutes les informations transmises si bien que les explications ne sont pas entendues, le patient pouvant affirmer qu'on ne les lui a pas données. Ce comportement retrouvé chez 29% de nos patients exposera parfois à un refus ou retard de soins.

### **La révolte :**

En premier lieu, assommé par l'annonce, le sujet retrouve une sorte d'énergie du désespoir pour s'opposer à ce qui lui a été dit : « qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ? », « ce n'est pas juste ». Ce sentiment d'injustice est retrouvé chez 13% de nos patients.

**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 ? » « Je serai sur chaise roulante à 100% ». 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. Les sentiments sont multiples et contradictoires avec des demandes parfois très compliquées à assouvir car incompatibles avec le traitement médical ou l'état physique du patient.

**La dépression :**

La douleur de la perte à venir se traduit par des symptômes dépressifs. Cette phase n'est pas un épisode dépressif au sens psychiatrique du terme, mais une réaction de défense, témoignant d'une tentative de mise à distance de la violence psychique que représente la maladie. Elle peut se traduire par un détachement du sujet, des difficultés somatiques, intellectuelles et affectives multiples. Les troubles de l'appétit, du sommeil, les pertes de mémoire à court terme, les difficultés d'attention et de concentration, l'humeur triste, la sensibilité accrue pouvant conduire le patient à s'effondrer en larmes sans pouvoir se contrôler, sont autant de symptômes à repérer. Pour parler d'état dépressif, il faut tenir compte de la temporalité de sa survenue et de sa chronicité dans la vie du malade.

**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. Cette réaction n'est retrouvée que chez 4% des patients de notre série.

Le modèle présenté par E. Kubler-Ross (18) est essentiel pour la compréhension du vécu psychologique des malades atteints de pathologie grave. Il est cependant nécessaire de ne le considérer que comme un modèle. Force en est de constater que si ces stades existent bien, ils ne s'enchainent pas dans une logique linéaire et régulière.

### **11. Comportement du médecin**

Le médecin était perçu comme indifférent ou distant dans 40% des cas. Selon une étude française, près de 1 patient sur 5 ont jugé l'attitude du professionnel de santé comme froide (19). Selon Edwards et al, les professionnels de la santé étaient perçus comme antipathiques lors de l'annonce, les participants se sont sentis choqués, déçus et parfois même en colère contre le personnel médical (16).

### **12. Consultation post-annonce**

Il est inutile de présenter au patient toutes les informations en même temps que l'annonce du diagnostic. La consultation post annonce est une consultation réalisée 15 jours après l'annonce diagnostique, le temps que le patient dépasse la phase du choc et accepte la maladie. L'objectif est de discuter le projet thérapeutique et lui donner l'opportunité de poser ses questions.

Cette étape est un moment privilégié pour commencer la construction d'une relation de confiance entre le patient et l'équipe soignante dont on sait qu'elle sera essentielle au long cours pour une meilleure acceptation de la maladie et l'adhésion au traitement. Dans notre étude, aucun patient n'a eu une consultation post annonce.

### **13. Place du psychologue dans l'annonce diagnostique**

Consulter un psychologue rentre dans le temps d'accompagnement qui fait désormais partie intégrante de l'offre de soins autour de l'annonce ; il se concrétise notamment par un temps de consultation du psychologue, possible immédiatement après ou à distance de chacune des consultations médicales. L'accompagnement par

un psychologue a montré son importance tant pour les malades que pour les équipes soignantes. Il n'a pas de caractère obligatoire et ne peut être imposé.

Cependant, c'est un élément de qualité essentiel qu'il est recommandé de structurer. Un temps d'accompagnement soignant permet au malade ou à ses proches d'accéder, selon leurs choix, à des soignants disponibles à cet effet, qui écoutent, reformulent et donnent de l'information (20). Dans notre service, cette possibilité n'est pas encore intégrée dans la prise en charge des patients SEP.

## **B. Recommandations**

La communication d'information du médecin à son patient est codifiée par des règles de bonnes pratiques (loi du 17 juin 2021) (11).

Quelques règles générales sont à respecter pour réussir l'annonce diagnostique de la SEP (6) :

### **Qui ?**

L'annonce doit être faite par le neurologue traitant. Pour les résidents, il est préférable qu'ils soient accompagnés par un enseignant ou un spécialiste au cours de leurs premières annonces diagnostiques.

### **Quand ?**

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

### **Où ?**

L'entretien doit être programmé dans un lieu approprié.

Préparer une salle isolée pour faire l'annonce de toutes les maladies neurologiques chroniques. En attendant de préparer une salle pour cette activité, on peut programmer l'annonce les après-midi quand le flux des malades est réduit.

## Comment ?

Le médecin peut réussir à annoncer une maladie grave s'il a une idée précise des objectifs à atteindre au cours de cette annonce. Il peut avoir pour objectif l'annonce du diagnostic, la proposition concomitante d'une réponse thérapeutique, l'évocation de ses bénéfices en termes de pronostic et la proposition d'un soutien. Le début de cette annonce peut s'appuyer sur la verbalisation de ces objectifs.

Exemple :

« .غادي نهدر ليك على المرض ديالك والأعراض ديالو والعلاجات الممكنة او من بعد غادي نجابك على كل الأسئلة ديالك»

Il faut donner les informations progressivement, en fonction des capacités de « métabolisation » du malade. On vérifiera régulièrement que le malade a compris ces informations au cours de l'échange (termes médicaux) en lui laissant la parole.

- Le diagnostic doit être annoncé de manière claire : dire le mot « SEP, التصلب اللويحي ».
- 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'information sur la maladie doit être formulée dans un langage adapté.
- Répondre de façon empathique aux émotions du patient et accepter la réaction du patient à l'annonce.
- L'annonce peut se faire au patient seul au tout début de la consultation. Après on pourra inviter l'accompagnant si le patient le souhaite.
- Utiliser des brochures pour simplifier les explications et proposer des sites internet fiables : Un site préparé par l'équipe de neurologie CHU de FES est en cours de préparation avec des explications en arabe dialectale ([www.masep.ma](http://www.masep.ma)).
- Il faut laisser le temps au patient de réagir et lui permettre d'exprimer ses inquiétudes à l'occasion d'un deuxième rendez-vous.
- La fin de l'entretien est marquée par un résumé de celui-ci et débouche sur une proposition de projet thérapeutique, synthèse de l'annonce de la maladie et du vécu du malade.
-

- Organiser une **consultation post-annonce**. Il est préférable qu'elle soit menée par le même médecin qui a communiqué le diagnostic, pour assurer la continuité et la cohérence des informations.
- Avoir un psychologue dans la filière de soins des patients atteints de la SEP, pour répondre à leurs besoins en particulier dans cette étape d'annonce, il est possible dans un premier temps, d'organiser une vacation hebdomadaire pour un psychologue qui pourrait s'entretenir 4 ou 5 patients par semaine.
- Encourager les patients et leurs familles à contacter des associations sociales qui participent à la sensibilisation, la revendication de certains droits et aussi à l'acceptation de la maladie : HANA SEP à FES.

## C. La formation des médecins :

Il n'existe pas de manière idéale d'annoncer une maladie grave, mais il est évident qu'il existe une multitude de mauvaises manières de le faire. Dans ce domaine, les lacunes d'enseignement universitaire sont à ce jour, importantes. L'apprentissage et le perfectionnement de ces compétences apparaissent aujourd'hui essentiels pour garantir une relation soignant/soigné à la hauteur des attentes des patients dans un cadre éthique, déontologique et réglementaire structuré.

Les méthodes pédagogiques qu'on peut utiliser pour développer cette faculté, sont des ateliers ou séminaires réguliers pour chaque nouveau groupe de résidents en neurologie : simulation d'une annonce, et de préférence les premières expériences doivent se faire en présence d'un enseignant ou d'un spécialiste.

## CONCLUSION

L'annonce est un évènement stressant pour le patient et le médecin. Le médecin a besoin de posséder des compétences relationnelles et de maîtriser sa communication avec les patients pour réussir cette étape dans la vie d'un patient atteint d'une maladie chronique ou grave. L'apprentissage et le perfectionnement de ces compétences apparaissent aujourd'hui essentiels pour garantir une relation soignant/soigné à la hauteur des attentes des patients dans un cadre éthique, et réglementaire structuré. Notre travail a soulevé certains points négatifs dans l'annonce diagnostique de la SEP, qu'il faut revoir. Nous avons proposé des recommandations pour améliorer l'annonce diagnostique dans notre structure.

# RESUME

## **INTRODUCTION :**

La sclérose en plaque (SEP) représente la première cause de l'handicap non traumatique chez l'adulte jeune. Elle survient chez le jeune en plein projet d'existence familiale ou professionnelle. Son évolution reste imprévisible ce qui augmente l'incertitude du patient quant à son avenir. L'annonce du diagnostic de SEP constitue toujours un épisode difficile dans la vie du patient. En effet, une "bonne annonce" établira une relation de confiance médecin/malade de longue durée et favorisera l'acceptabilité de la maladie et l'adhésion aux soins.

## **OBJECTIFS :**

- Évaluer la qualité de l'annonce diagnostique de SEP
- Évaluer la perception des patients SEP vis - à vis de l'annonce diagnostique et leurs degrés de satisfaction

## **MATERIEL ET METHODES :**

Étude transversale descriptive qualitative à partir d'entretien direct avec les patients atteints de SEP, au service de neurologie du CHU Hassan II de Fès, réalisée sur une durée de 3 mois de Novembre 2021 à Janvier 2022.

Il s'agit d'un hétéro questionnaire comportant 25 questions, traduites en arabe dialectale. Le même enquêteur a mené les entretiens auprès des patients. La durée nécessaire pour passer l'entretien est de 07 min. Les questions concernent le lieu, la durée de l'annonce, le statut du médecin annonçant, le langage utilisé et la réaction du patient et son entourage.

En plus du questionnaire, les données sociodémographiques, cliniques ont été recrutées des dossiers médicaux des patients.

### **RESULTATS :**

Parmi 310 patients suivis en hôpital du jour pour SEP, on a pu inclure 180 patients durant la période de ce travail. L'âge moyen des patients était de 40,8 ans avec une prédominance féminine. 84,5% des patients avaient une SEP RR. Le délai moyen de diagnostic était de 26,92 mois. Une consultation dédiée l'annonce diagnostique n'est faite que chez 35% des patients. L'annonce était réalisée par un neurologue chez 98,88% des cas. La durée moyenne de la consultation de l'annonce, estimée par les patients, était de 18 min. 97% des patients étaient accompagnés par leurs proches au cours de l'annonce. 89% des patients ont eu l'occasion de poser des questions au cours de l'annonce diagnostique. La satisfaction par rapport à la qualité de l'annonce n'est notée que chez 54%. Le lieu de cette annonce était l'hôpital de jour chez 45,5% des patients et au lit d'hospitalisation chez 40%. Le terme « la sclérose en plaque » pour décrire la maladie était utilisé chez 95% patients. Le langage utilisé était jugé trop compliqué par 58% des patients et 69% des patients gardent beaucoup d'ambiguïté concernant la maladie. Le délai entre la première consultation et l'annonce diagnostique en moyenne était de 25,78 jours.

### **DISCUSSION :**

Le code de déontologie de la profession médicale marocain (17 juin 2021) relative à la relation du médecin/patient exige d'informer le malade de manière complète, loyale et claire de sa maladie et de laisser le temps au patient de réagir et lui permettre d'exprimer ses inquiétudes à l'occasion d'un deuxième rendez-vous.

Des recommandations de bonnes pratiques sur l'annonce du diagnostic, sont établies par la Haute Autorité de santé depuis 2012 et qui précisent quand, comment et qui va le faire.

Une consultation dédiée à l'annonce n'est faite que dans 35% dans notre série et presque 46% des patients n'étaient pas satisfaits de cette annonce. 70% des patients ont besoin de plus d'information concernant la maladie. Ces résultats peuvent être expliquée par la sous-estimation de ce volet important dans la prise en charge, et incite à organiser des formations pour maîtriser les règles de l'annonce du diagnostic

**CONCLUSION :**

Annoncer un diagnostic de SEP à un jeune patient constitue un moment douloureux particulièrement prégnant pour le neurologue. Néanmoins, il ne faut pas fuir sa responsabilité afin de préserver la confiance du malade dans l'avenir.

## REFERENCES

- 1- Jonathan Vivier. L'annonce d'une maladie grave. Enquête auprès de médecins généralistes de la région nancéenne. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013. hal-01734486
- 2- Buckman R. S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Guide du professionnel de santé. 4ème éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson 2007.
- 3- Valérie Saint-Dizier de Almeida. Les formations à l'annonce de diagnostics délicats: vers l'identification de procédés langagiers. 2008. halshs-00685223
- 4- Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. Lancet 2002;358: 1221-1231.
- 5- Ghezzi A. Clinical characteristics of multiple sclerosis with early onset. J Neurol Science 2004;25:336-339.
- 6- Conférence de consensus : La sclérose en plaques Jeudi 7 et vendredi 8 juin 2001 ; Amphithéâtre Charcot - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière - Paris
- 7- Ruzniewski M. Face à la maladie grave, parents, famille, soignants. Paris : Ed. Dunod. 1999.
- 8- Eplattenier S. Formation initiale à l'annonce d'une mauvaise nouvelle : enjeux, état des lieux, perspectives.Th. Méd : Grenoble ; Joseph Fourier 2007;1:50-15.
- 9- Arrêté résidentiel relatif au Code de déontologie des médecins Référence (B.O N° 19 juin 1953, p. 828).

- 10- Benezech J-P. Le pronostic est-il éthique ? Médecine palliative 2008; 7:140-148
- 11- Code de déontologie de la profession médicale. Décret n° 2-21-225 du 6 kaada 1442 (17 juin 2021) relatif au Code de déontologie de la profession médicale.
- 12- Romano H. L'annonce d'un diagnostic grave. The announcement of a serious diagnosis. La Revue de médecine interne 31 (2010) 626-630. doi:10.1016/j.revmed.2010.01.013
- 13- Lode. K, Larsen JP, Bru E, Klevan G, Myhr KM, and Nyland H. Patient information and coping styles in multiplesclerosis. Multiple Sclerosis 2007. doi:10.1177/1352458506073482
- 14- Heesen C, Kolbeck J, Gold SM, Schulz H, Schulz KH. Delivering the diagnosis of MS – results of a survey among patients and neurologists. Acta Neurol Scand 2003; 107: 363-368. \_ Blackwell Munksgaard 2003.
- 15- Isaksson, A.K. and Ahlström, G. (2006) From Symptom to Diagnosis: Illness Experiences of Multiple Sclerosis Patients. Journal of Neuroscience Nursing, 38, 229-237. <http://dx.doi.org/10.1097/01376517-200608000-00005>
- 16- Edwards RG, Barlow J H, Turner A . Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis 2008 The Authors. Journal compilation © 2008 Blackwell Publishing Ltd, Journal of Evaluation in Clinical Practice (2008) 460-464 doi:10.1111/j.1365-2753.2007. 00902.x

17- Khattab H, Aboussaad I, Basraoui S, Bellakhdar S, El Moutawakil B, El Otmani H, Rafai MA. 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 » Revue Neurologique Volume 176, Supplement, September 2020, Pages S122-S123  
<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2020.01.338>

18- Kübler-ross E. Accueillir la mort. Guide Pocket. 2002.

19- Higue-van Steenbrugghe F. Prise en charge globale de la sclérose en plaques. Sciences pharmaceutiques. 2016. dumas-01421655

20- Recommandations nationales pour la mise en oeuvre du dispositif d'annonce dans les établissements de santé. Disponible sur : (<http://www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/dispositifdannonce/outils-et-supports-dinformation-pour-lesprofessionnels-outils8>.)

# ANNEXE

## FICHE D'EXPLOITATION

### **Identité**

- Nom et Prénom :
- IP :
- Age :
- Sexe :
- Statut matrimonial :
- Niveau d'étude :
- Profession :
- Couverture sanitaire :

**Délai diagnostique :.....en mois**

**Type de SEP :**    SEP-RR                    SEP-PP                    SEP-SP

## Questionnaire

- **Avez-vous eu une consultation dédiée à l'annonce diagnostique :**

Oui

Non

- **Qui vous a annoncé le diagnostic ?**

Neurologue : Interne  - Résident  - Professeur

Ophthalmologue : Interne  - Résident  - Professeur

Radiologue

Généraliste

Infirmier

Autres :

- **Où avez-vous reçu l'annonce diagnostique ?**

Bureau

Salle d'hospitalisation

Couloir

Autres

- **Comment avez-vous appris le diagnostic ?**

Face à face

Conversion téléphonique

courrier électronique

Sur un rapport d'IRM

Sur un rapport médical

- **Comment l'annonce diagnostique s'est déroulée ?**

Progressif (en plusieurs étapes)

brutal (en une seule fois)

- **Quel était le délai entre votre consultation et l'annonce diagnostique ?**

.....en jours

- **Quel est le terme qui a été utilisé pour nommer la maladie ?**

.....

- **Comment avez-vous trouvé le langage utilisé pour l'annonce ?**

Simple et clair  trop compliqué

Autres  .....

- **Vous pouvez estimer la durée de la consultation de l'annonce ?**

.....min

- **Estimez-vous avoir reçu un temps suffisant lors de l'annonce ?**

Oui  Plutôt oui  Plutôt non  Non

- **Quelles sont les émotions que vous avez ressenties au moment de l'annonce ?**

Choc  Refus  Tristesse  Inquiétude

Sentiment d'injustice  Perte d'estime de soi  Acceptation

Autres .....

- **Etiez-vous accompagné au cours de l'annonce ?**

Conjoint  Parents  Frère  Ami

Seul  autres

• **Avez-vous eu l'opportunité de poser des questions ?**

Oui                       Plutôt oui                       Plutôt non                       Non

• **Comment était la réaction de vos proches après l'annonce du diagnostic ?**

Soutien     Indifférence     Rejet

Autres .....

• **Comment était la réaction du médecin face à votre réaction ?**

Distant     plutôt indifférent     Empathique

Autres .....

• **Etiez-vous satisfait par rapport à l'annonce du diagnostic ?**

Oui                       Plutôt oui                       Plutôt non                       Non

• **Etiez-vous satisfaits par rapport à l'information reçue ?**

- Sur la nature de la maladie : Oui                       Plutôt oui                       Plutôt non                       Non

- Sur le traitement : Oui                       Plutôt oui                       Plutôt non                       Non

- Sur l'évolution de la maladie : Oui                       Plutôt oui                       Plutôt non                       Non

• **Avez-vous reçu des réponses à vos questions ?**

-Oui, à toutes vos questions

-Oui, à certaines de vos questions

-Oui, mais à très peu de vos questions

-Non

- **Avez-vous reçu des brochures concernant la maladie ?**

Oui

Non

- **Etiez-vous informé sur l'existence des associations de malades ?**

Oui

Plutôt oui

Plutôt non

Non

- **Auriez-vous souhaité avoir des informations supplémentaires ?**

Oui

Plutôt oui

Plutôt non

Non

Si oui lesquelles :

.....

- **Etiez-vous informé sur l'existence des sites pour avoir des informations fiables ?**

Oui

Plutôt oui

Plutôt non

Non

- **Est-ce qu'il y a eu une consultation post annonce ?**

Oui

Non

- **Est qu'il y a eu une proposition d'un accompagnement par un psychologue**

Oui

Non

- **Comment auriez-vous aimé que la maladie soit annoncée ?**

.....

.....

.....