HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Parcours de soins - Maladie chronique

Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique

Février 2014

Objectifs – Une annonce pas toujours préparée

Contexte et définitions

Les temps de l'annonce

Comment annoncer

Principes réglementaires concernant les modalités d'annonce

Difficultés conjoncturelles/cas spécifiques

Conclusion - Perspectives

Objectifs – Une annonce pas toujours préparée

La visée de ce guide est **d'apporter un soutien aux médecins traitants** qui ont à annoncer des diagnostics dans le contexte de premier recours. À la différence des recommandations destinées aux établissements hospitaliers, ce guide évoque les spécificités et contraintes qu'apporte le contexte ambulatoire de premier recours.

Ce guide a pour ambition d'apporter des principes de prise en charge valables pour une grande diversité de maladies chroniques, génétiques ou acquises, avec des circonstances de découverte très variables. De même, on observe d'importantes variations d'intensité des symptômes, de rapidité d'évolution, de pronostic, de situations de handicap associé, etc., ainsi qu'une grande hétérogénéité des structures d'offre de soins (géographique et/ou financière).

Les principes qui sont développés dans ce guide sur l'annonce initiale d'une maladie chronique **peuvent être utilisés à d'autres moments significatifs** lors de l'évolution de la maladie, comme l'apparition d'une complication lourde, de la nécessité d'un traitement – médicamenteux ou non médicamenteux - complexe ou contraignant, ou encore l'évolution vers une situation de handicap, ou d'un échappement thérapeutique remettant en question le pronostic vital, etc.

Ce guide ne traite pas spécifiquement des particularités liées au contexte ambulatoire pour l'annonce dans le cadre de la fin de vie ou de soins palliatifs.

Il s'adresse en priorité aux médecins traitants, mais peut intéresser aussi tous les professionnels du soin impliqués dans ce temps de prise en charge ambulatoire des patients.

En contexte ambulatoire, dans de nombreux cas, **l'annonce ne peut être programmée** et de nombreuses personnes sont prématurément informées plus ou moins complètement de leur diagnostic, par exemple :

- à l'occasion d'une intervention médicale dans l'urgence ou d'un examen paraclinique. Il peut y avoir notamment la nécessité d'informer le patient des objectifs d'une recherche étiologique ;
- par erreur, un professionnel de santé révèle le diagnostic, croyant que l'annonce a déjà été réalisée par un confrère ;
- par la consultation par le patient de l'Internet et/ou son analyse spontanée des différentes informations entendues, croisées avec les hypothèses exprimées par les professionnels de santé.

Par ailleurs, il y a des temps d'errance, ou d'absence de certitude, liés à la nature des affections, particulièrement lorsque le diagnostic ne peut être affirmé qu'avec des examens para-cliniques décalés dans le temps.

Malgré ces aléas, l**e choix des trois temps de l'annonce** (préalable à l'annonce, annonce et suivi) a été retenu dans ce guide, l'important étant que les professionnels de santé puissent s'inspirer dès que possible des principes chronologiques et qualitatifs proposés quelles que soient les circonstances de révélation initiale du diagnostic.

Ce guide, qui définit les modalités d'annonce du diagnostic et les mesures d'accompagnement du patient ayant une maladie chronique, est destiné en priorité aux médecins traitants et plus généralement aux professionnels de premier recours.

De ce fait, ce guide aborde les spécificités rencontrées dans l'exercice de la médecine de premier recours, où la tâche du médecin traitant est parfois plus complexe que dans le secteur hospitalier.

Cependant, il peut aussi intéresser les professionnels de santé susceptibles d'intervenir dans l'annonce et l'accompagnement du diagnostic d'une personne ayant une ou plusieurs maladies chroniques.

Données épidémiologiques

Dans le plan 2007-2011, « Pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », la Direction générale de la santé (DGS) retient le nombre de 15 millions de personnes atteintes de maladies chroniques en France en 2007, ce qui représente environ 20 % de la population. Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) indique que 28 millions de personnes reçoivent un traitement de manière périodique (au moins 6 fois par an) pour une même pathologie en 2009.

Une très grande diversité de maladies chroniques

Le terme « maladie chronique » est utilisé pour des maladies de caractéristiques très différentes, tant du point de vue des manifestations cliniques ou biologiques que de la rapidité de leur évolution ou de leur issue. Certaines ne sont pas des maladies graves dans la mesure où elles modifient peu l'espérance de vie. Par ailleurs, toutes les maladies chroniques ne sont pas incurables, et pour certaines d'entre elles, dans les premiers stades, n'entraînent que des contraintes légères. Toutefois, dans pratiquement tous les cas, la maladie chronique entraîne des changements durables sur les dimensions psychologique, sociale et économique dans la vie d'une personne.

Deux abords, nosographique et fonctionnel

Deux définitions sont possibles, selon que l'on privilégie l'entrée par maladie ou l'entrée par conséquences fonctionnelles. Dans le premier cas – le plus classique – il s'agit de l'approche nosographique, la maladie chronique nécessite un diagnostic – clinique et paraclinique – parmi une liste de maladies. Dans le deuxième cas, la maladie chronique se définit en fonction des conséquences de la maladie sur l'état de santé ; ici la classification se fait sur les caractéristiques des patients et sur leurs besoins.

L'approche nosographique a ses limites : les diagnostics ne permettent pas toujours, à eux seuls, de trancher sur le caractère chronique ou aigu du processus pathologique. Ils renvoient à des maladies très hétérogènes entre elles, tant par leur type de chronicité : possibles évolutions par poussées, présence d'intervalles libres, que par leur variabilité pronostique. Par ailleurs, l'établissement du diagnostic prend parfois du temps, notamment pour des maladies dont le diagnostic ou la chronicité s'appuient exclusivement sur des symptômes qu'il faut d'abord repérer, puis observer dans le temps (comme les affections psychiatriques ou la dépression par exemple).

Les deux approches sont complémentaires. L'approche nosographique reste nécessaire, c'est celle qui permet de définir le traitement étiologique. La dimension fonctionnelle, plus récente, est à présent intégrée aux définitions actuelles. Elle sensibilise à la notion de qualité de vie, en donnant dès l'entrée dans la maladie une réponse au patient par la mise en place rapide de mesures visant à pallier les atteintes fonctionnelles physique et psychologique et leurs possibles conséquences socio-économiques. L'approche fonctionnelle présente l'avantage d'être globale, à la différence de l'approche nosographique qui reste cumulative : le patient peut avoir une, deux ou plusieurs ALD dont les prises en charge se superposent.

Une définition pour la pratique

Actuellement, les maladies chroniques sont définies comme des maladies – ou affections - qui sont rarement guérissables (le suivi permet de corriger une anomalie biologique, compenser un déficit, etc.), et qui nécessitent des soins prolongés, le plus souvent à vie. Elles peuvent entraîner des séquelles qui sont source d'incapacité et de handicaps. La prise en charge de ces maladies se fait donc dans la durée, avec des stratégies au long cours parfois complexes, nécessitant l'intervention de nombreux professionnels, tant dans le champ de la santé que dans celui de l'action sociale, avec une intervention qui peut être très importante des aidants de proximité.

Les définitions actuelles des maladies chroniques soulignent le retentissement de leurs conséquences sur la vie quotidienne du patient et souvent sur celle de son entourage.

Si la question du pronostic vital est très variable pour chacune des maladies, le déno-minateur commun est la présence au long cours de multiples limitations (physique, psychologique et socio-économique) que la maladie chronique impose, et de la nécessité continue de soins et, le cas échéant, d'accompagnement.

L'annonce est donc un temps essentiel : plus le patient (et souvent son entourage) comprend et s'approprie sa maladie, meilleure est sa capacité à faire des choix en conscience des conséquences de celle-ci. La bonne adhésion du patient aux traitements qui lui sont proposés – et adaptés avec lui – s'inscrit dans ce processus de réorganisation de sa vie.

Préalables à l'annonce du diagnostic

- Éléments à prendre en compte
- Penser au projet de soins

Annonce du diagnostic

- Processus d'annonce
- Points pouvant être abordés avec le patient
- Aide au partage de l'annonce par le patient

Accompagnement de l'annonce

- Principe général
- Accompagnement, suivi
- Décider avec le patient ? La décision médicale partagée
- Établissement du plan personnalisé de santé
- Les aidants naturels

Même si le médecin connaît son patient, comme c'est le cas général (sauf en cas de nouveau patient) pour les médecins traitants, il est conseillé de consacrer un temps à la préparation de l'annonce.

Éléments de vie du patient

- Son histoire de vie (situation familiale, activité professionnelle), son réseau d'aides mobilisables, etc.
- La notion d'antécédent(s) familial(aux) de la maladie à annoncer ou d'une maladie proche.
- Ses antécédents (incidence somatique et psychologique d'une ou plusieurs autres maladies chroniques), y compris psychiatriques et en particulier dépressifs.
- Ses difficultés d'expression et/ou de compréhension.
- Ses croyances, son contexte socioculturel et financier.
- Une connaissance suffisante de la personnalité du patient[1], ses craintes et les éléments contextuels (deuil récent, maladie du conjoint, hospitalisation, stabilité de sa sphère affective, etc.).
- Le vécu du(des) proche(s) et/ou de l'(des) aidant(s) doit être pris en considération le cas échéant, toujours lorsque ces aidants sont appelés à intervenir au quotidien.

Réflexion sur le ressenti et le vécu du médecin/de l'équipe de premier recours

- Relation antérieure avec le patient, prise en compte de l'ambivalence (sentiment contradictoire vis-à-vis du patient), des conflits de valeurs, des représentations (ensemble d'opinions, d'attitudes, de croyances, etc.).

  Pour plus d'informations consulter « Comment annoncer ».

- Sentiment de réussite ou d'échec en cas d'évolution des propositions thérapeutiques (par exemple, possibilité ou non d'une nouvelle étape de traitement).

Éléments liés à la maladie et au contexte

- Notion d'urgence.
- Stade évolutif de la maladie, pronostic fonctionnel, impact de la maladie sur le mode de vie de la personne (à mettre en lien avec les choix de vie de la personne).
- Possibilités thérapeutiques, protocole thérapeutique éventuel.
- Incertitude du diagnostic, traitement d'épreuve éventuel.
- Gravité, incertitude du pronostic.

Avant de procéder à l'annonce, **il est conseillé d'avoir envisagé concrètement les possibilités de mise en place du projet thérapeutique**, notamment vis-à-vis des enjeux que cela représente pour le patient, sa vie quotidienne et ses projets personnels et professionnels.

1. C'est-à-dire permettant d'évaluer la volonté du patient de connaître son diagnostic et/ou sa conscience du trouble. Ce temps personnel d'assimilation du diagnostic et de ses conséquences est très variable, parfois plusieurs années dans certaines affections (notamment psychiatriques).

Il est conseillé de faire l'annonce dans un lieu approprié, c'est-à-dire permettant un entretien singulier en vis-à-vis et une écoute facilitée (lieu calme, absence de passage, permettant de respecter l'impératif de confidentialité, etc.).

Il est important que le médecin soit disponible (éviter les sollicitations extérieures) **et prenne le temps nécessaire pour :**

- rappeler les informations déjà connues du patient comme la raison de cette rencontre, les plaintes ou les difficultés initiales, les examens complémentaires préalablement pratiqués, etc. ;
- être à l'écoute du patient, être attentif à ses réactions et à l'expression de ses émotions à l'annonce du diagnostic[2], l'aider à mettre des mots sur son ressenti ou à poser les questions qui le préoccupent, y compris les plus simples ;
- évaluer la réceptivité du patient : après l'annonce, vérifier ce qui a été entendu et ce que cela génère pour le patient (retentissement de cette annonce, lien que fait le patient entre la maladie et les conséquences qu'il ressent ou observe) ;
- prendre en considération les souhaits et les projets du patient (personnels et professionnels) et de son entourage ;
- proposer si nécessaire d'autres entretiens[3].

Les points suivants peuvent aussi être abordés :

- parler des causes de la maladie et, si c'est le cas, des différentes formes évolutives, sans être alarmiste ;
- évoquer les possibilités de recours à différents médecins spécialistes d'organe susceptibles d'intervenir, particulièrement pour les prises en charge complexes nécessitant une pluridisciplinarité, et selon les cas faciliter les demandes d'un second avis. La demande d'un second avis peut être positivée par le médecin. En effet, au-delà de la nécessité d'affirmation d'un diagnostic, un second avis peut aider le patient dans le processus d'appropriation de son diagnostic, consolider sa relation de confiance et ainsi l'aider à mieux accepter les conséquences du diagnostic posé par le médecin traitant.

Dans le cas des maladies chroniques, c'est notamment par les implications sur sa vie quotidienne que la personne malade réalise et revient sur des questions quant à sa maladie, aux contraintes spécifiques de son traitement et de ses soins.

Annonce du diagnostic – **Points pouvant être abordés avec le patient**

→ Lui proposer de compléter son information par des sources complémentaires (Internet ou autres médias). Lui conseiller éventuellement des sources, de noter les questions qu'il se pose afin d'en discuter à une consultation suivante.

→ Évoquer les aides possibles :

- prise en charge à 100 % dans le cadre de l'affection de longue durée (ALD) ;
- aide de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ;
- pour certaines maladies, existence d'aidants de proximité et de réseaux de soins ;
- orientation vers les services sociaux ;
- existence d'associations de personnes malades et d'aidants.

En fonction de l'impact immédiat ou prévisible de l'évolution de la maladie, des questions peuvent être abordées comme :

- le repérage de situations potentiellement à risque, repérage à effectuer avec le patient : la fonction et le secteur d'activité professionnelle (conditions de travail), la conduite automobile ou l'usage de transports en commun, l'usage d'outils dangereux, la pratique d'activités spécifiques de loisirs, des activités ou métiers pénibles et fatigants, etc. ;

2. Utiliser des mots clairs et appropriés, réfléchir à une graduation dans le choix des mots ou a contrario aux termes à éviter.
3. En fonction du rythme d'appropriation du patient ; l'annonce peut se dérouler sur plusieurs consultations si cela est nécessaire.

- si la maladie chronique a une incidence professionnelle, rappeler que le médecin du travail respecte le secret médical (secret médical partagé pour le bénéfice du patient), et ne délivre aucune information de nature médicale à l'employeur, et rappeler certains droits concernant l'aménagement possible des conditions de travail ;
- l'adaptation du logement, voire une alternative au domicile ;
- l'indication d'une protection juridique, d'une couverture assurantielle et médicale.

Annonce du diagnostic – **Aide au partage de l'annonce par le patient**

Si le patient le souhaite, le médecin peut aborder les questions à se poser portant sur l'appréhension qu'il peut avoir à annoncer le diagnostic à son entourage, et envisager avec lui les moyens adaptés à son environnement pour y parvenir :

- pourquoi le dire (décider si oui ou non le dire) ;
- à qui le dire ;
- quand le dire ;
- comment le dire.

Le médecin peut échanger avec le patient sur la question du secret médical (et du secret partagé avec les professionnels de santé impliqués), **et ce en quoi il s'engage auprès de lui**. Par exemple, en prenant en compte la demande du patient de ne pas révéler le diagnostic à son (sa) conjoint(e), situation qui peut se présenter notamment quand le(la) conjoint(e) accompagne le patient à ses consultations.

→ **Pour plus d'informations, consulter « Principes réglementaires concernant les modalités d'annonce ».**

Accompagnement de l'annonce – **Principe général**

Le patient et éventuellement son aidant/ses proches doivent pouvoir, s'ils le souhaitent, être revus rapidement après l'annonce par le médecin qui a fait le diagnostic ou – dans le cadre d'une maison de santé par exemple – par un membre de l'équipe soignante (personnel infirmier, autre médecin, etc.).

Il doit être donné au patient et éventuellement à son aidant/ses proches les informations nécessaires pour leur permettre de faire cet accompagnement (qui joindre, quand et comment).

Accompagnement de l'annonce – **Accompagnement, suivi**

L'annonce correspond à un temps d'assimilation par le patient **des contraintes et limitations** que son état médical **occasionne** ou **va occasionner** à plus ou moins long terme. Dans ce contexte, le choc psychique peut limiter les capacités anticipatrices du patient. **Aussi est-il difficile de préciser** le nombre de consultations nécessaires à cette annonce, très variable tant de par les pronostics et retentissements fonctionnels très variés que de la capacité du patient à entendre cette mauvaise nouvelle. Le médecin traitant, au fil des consultations et du dialogue avec son patient, note la progression de celui-ci à assumer son nouvel état. Ainsi, le temps de l'accompagnement de l'annonce, temps privilégié d'écoute et de partage entre soignants et soignés, devient-il le temps du suivi. Il est essentiel, particulièrement à cette période, **que le médecin accompagne le patient** dans ce qu'il sait ou se représente de sa maladie.

Le médecin, **en fonction des acquis du patient**, pourra aider celui-ci dans sa quête d'information, comme la mise à disposition d'une liste de liens vers d'autres travaux, notamment ceux de la HAS.

La décision médicale partagée permet de **favoriser la participation active du patient aux décisions sur sa santé.**

→ **Consulter le document d'orientation sur la décision médicale partagée.**

Elle comporte une première étape de partage, communication et délibération.

Le patient renseigne le médecin sur ses symptômes physiques, psychiques, sur sa situation personnelle et professionnelle, en retour le médecin informe le patient sur les bilans pratiqués, sur les différents traitements envisageables, les évolutions probables, etc. Le patient reçoit ainsi le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences.

La deuxième étape est celle de la décision de la mise en œuvre de l'option choisie grâce au choix éclairé et accepté d'un commun accord.

En fonction des contextes cliniques, des aides à la décision peuvent être proposées au patient.

Lors de ce temps d'annonce, le médecin propose et met en place une stratégie thérapeutique (médicamenteuse et non médicamenteuse) qui peut s'inscrire dans un **plan personnalisé de santé (PPS)**.

Le plan personnalisé de santé (PPS) a été formalisé dans le cadre de l'expérimentation « Personnes âgées en risque de perte d'autonomie » (Paerpa). **Le PPS vise à favoriser la prise en charge en équipe pluriprofessionnelle des patients** pour qui le suivi est complexe :

- il s'applique dans l'ensemble des situations où un travail formalisé est utile entre acteurs de proximité : car un patient, quel que soit son parcours, ne peut avoir plusieurs PPS réalisés par des acteurs différents, par exemple son médecin traitant, son oncologue, un réseau, etc. ;
- il valorise la fonction de coordination du médecin traitant, tout en lui donnant la possibilité de recourir à un appui lorsqu'il le juge nécessaire ;
- il favorise la prise en charge en équipe pluriprofessionnelle, dans un cadre de coopération non hiérarchique ;
- il nourrit la dynamique d'intégration territoriale grâce à des remontées d'informations, en particulier sur les besoins non couverts.

10 points clés pour réaliser un plan personnalisé de santé

1. Désigner un coordonnateur du PPS[1]
2. Identifier les situations à problèmes sur la base d'une évaluation globale de la situation médicale, psychologique et sociale de la personne
3. Prioriser les situations où une intervention est à la fois nécessaire et possible
4. Recueillir les préférences et attentes du patient, et en tenir compte
5. Négocier des objectifs communs avec le patient
6. Planifier des interventions pour atteindre ces objectifs
7. Désigner des effecteurs chargés de la réalisation de ces interventions
8. Déterminer des critères permettant d'évaluer les processus et les résultats
9. Fixer des dates de révision des interventions[2]
10. Organiser des procédures d'alerte en cas de problème intercurrent[3]

1. Ce peut être le MT ou un autre professionnel venant en appui au MT ; il doit pouvoir être joint facilement par la personne et son entourage.
2. Le suivi d'un PPS est itératif jusqu'à la résolution des problèmes identifiés, selon une séquence : planifier/faire/évaluer/planifier.
3. En s'appuyant sur les personnes de l'entourage, les aidants, les personnels des services d'aide à domicile.

Un accompagnement spécifique des aidants peut être nécessaire et comprendre selon les cas :

- des soins médicaux et paramédicaux ;
- une aide à l'aidant ou une aide supplémentaire au patient pour soulager l'aidant ;
- un temps d'écoute spécialisé ;
- une aide pour la coordination et le suivi des soins ;
- un repérage des situations d'épuisement, etc.

L'annonce, un temps d'appropriation

Quel(s) médecin(s) annonce(nt) le diagnostic ?

L'annonce, un temps d'appropriation

Annoncer une maladie chronique est un temps essentiel de la relation de soin : l'objectif est de faire évoluer la relation soignant-soigné vers une relation de confiance et de transparence. Deux aspects spécifiques à ce guide de premier recours sont développés ci-dessous : l'impact psychique de l'annonce d'une maladie chronique, et la détermination du médecin qui annonce le diagnostic.

Du point de vue du patient

En règle générale, l'annonce du diagnostic ou d'un état d'aggravation significatif de sa maladie est **vécue par le patient comme un choc**. Le patient, qui soit ne se doutait de rien soit avait des angoisses face à des symptômes, passe d'un état d'ignorance ou de suppositions à une réalité qu'il ne peut le plus souvent pas immédiatement assumer totalement.

Pour une maladie chronique donnée, le vécu peut être très différent **en fonction de la personne, en fonction de sa personnalité, de son milieu socioculturel, de la gravité effective et ressentie de la maladie et de la représentation qu'elle se fait de la maladie.**

Il s'agit dans tous les cas d'appréhender une nouvelle réalité, d'autant plus brutale que le patient se découvre dépendant d'un traitement lourd, d'un traitement à vie, confronté à une perte d'autonomie déjà présente ou à venir, avec parfois la question du pronostic vital posée et celle de la perte d'autonomie à plus ou moins brève échéance.

Dans certains cas, en lien avec ses propres représentations, le patient peut se croire plus atteint, par exemple proche de mourir, qu'il ne l'est réellement du fait de sa maladie.

A contrario, certains patients seront soulagés de poser des mots sur leur diagnostic (effet « positif » de nommer la maladie, si un diagnostic plus grave était redouté, lorsque le patient perçoit le temps de recherche ou de confirmation du diagnostic comme un errement médical source d'angoisse, etc.).

Du point de vue du médecin

Ce temps d'assimilation des contraintes et limitations que l'état médical du patient **occasionne** (et/ou va occasionner) est souvent difficilement vécu par les soignants. En effet, ce temps peut se traduire par une agressivité dirigée vers les soignants ou vers ses proches, voire par un déni de la maladie. Les professionnels de santé peuvent aussi éprouver une frustration, voire un sentiment de culpabilité, de leur incapacité à soigner ou guérir, voire à soulager.

Cependant, **le médecin doit nommer la maladie**, désignation indispensable à la personne pour qu'elle puisse se l'approprier.

Le médecin s'adressant à un patient dans sa singularité, **l'annonce doit être adaptée à sa disponibilité psychique et cognitive.** Cependant, il ne faut pas donner de faux espoirs en amoindrissant la portée du diagnostic ou la réalité du pronostic. L'annonce doit tenir compte de deux pôles de tension.

D'une part, nommer la maladie et ses principales conséquences est nécessaire ; le patient (et parfois ses aidants) doit prendre conscience de la réalité de son état médical afin de :

- percevoir pleinement ses enjeux personnels et sociaux – pour y remédier au mieux ;
- suivre activement son traitement et ceux à venir.

D'autre part, il faut s'efforcer de réaliser cette annonce de façon à atténuer autant que possible la brutalité ressentie des informations (qui risqueraient de ce fait d'être non comprises, déformées, oubliées, etc.).

Annoncer est donc un exercice subtil car le médecin doit trouver **un discours approprié au patient,** ni dramatisé ni banalisé. **L'écoute est à ce moment essentielle**, le médecin doit adapter son propos à partir des questions et des remarques du patient. Le médecin doit savoir reconnaître que dans certains cas, rester dans l'incertitude peut être pour le patient une lutte contre le désespoir : une annonce d'abord limitée (non exhaustive) peut permettre de passer un premier temps de sidération ou déni. Dans ces cas, le processus d'annonce nécessite d'autres consultations, l'information étant donnée à la mesure des ressources psychiques du patient.

→ **Pour plus d'informations, consulter « Difficultés conjoncturelles/cas spécifiques ».**

Ce temps nécessaire d'acceptation de la maladie et de ses conséquences **peut être de durée très variable** en fonction des personnes et des situations cliniques.

Dans ce moment de « diagnostic », la qualité de la relation soignant-soigné est essentielle. L'annonce est un temps de parole et d'échanges qui engage le médecin vis-à-vis de son patient et inversement, et parfois vis-à-vis des aidants du patient. Cet engagement peut donner au patient les conditions les plus favorables afin qu'il puisse accepter sa maladie et s'engager dans les soins nécessaires.

Toutefois, une annonce même réalisée dans les meilleures conditions peut être parfois perçue très négativement par le patient. Le médecin doit savoir le reconnaître et adapter son discours aux capacités du patient.

→ **Pour plus d'informations, consulter « Difficultés conjoncturelles/cas spécifiques ».**

Quel(s) médecin(s) annonce(nt) le diagnostic ?

Dans ce guide orienté vers le premier recours, il peut se présenter des cas en médecine libérale où la question de savoir quel médecin annoncera au mieux le diagnostic peut être discutée. C'est le cas lorsque l'annonce peut être préparée, et que plusieurs médecins sont impliqués dans le parcours de santé du patient.

Cette question suscite deux réponses qui ne sont pas toujours complémentaires. Dans l'idéal, le médecin qui annonce doit être celui qui connaît le mieux le patient et celui qui traite la maladie diagnostiquée (réalisation du bilan spécialisé et mise en œuvre du projet thérapeutique).

L'annonce par le médecin traitant est donc à privilégier car celui-ci a en règle générale la meilleure connaissance du patient et de ses proches. Il est le plus à même d'adapter l'annonce à la capacité de son patient à l'entendre, souvent sur plusieurs consultations, de tenir compte des interactions avec les proches du patient (comme prévoir le retentissement familial, inciter certains proches à soutenir le patient, etc.).

Il peut cependant y avoir des exceptions, par exemple lorsque le médecin traitant connaît très bien son patient ainsi que sa famille, et peut avoir tissé avec lui d'importants liens affectifs, et donc éprouver personnellement des difficultés particulières à annoncer un diagnostic grave à un patient qui lui est très proche. Le médecin traitant peut confier le diagnostic à un autre médecin impliqué dans le parcours de santé du patient, et revoir aussitôt son patient afin de l'aider à accepter cette nouvelle réalité.

Le médecin qui annonce le diagnostic peut être aussi un spécialiste.

→ **Pour plus d'informations, consulter « Difficultés conjoncturelles/cas spécifiques ».**

Principes réglementaires concernant les modalités d'annonce

- Principes généraux
- Partage de l'annonce
- Annonce au mineur
- Annonce au majeur protégé ou au majeur qui n'est pas en mesure de comprendre l'information
- Annonce à des proches (maladies contagieuses – maladies génétiques)
- Remise de documents
- Directives anticipées
- Mandat de protection future
- Le secret médical dans les maisons ou centres de santé

Principes généraux

L'information à la personne incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à des risques de transmission.

Le Code de déontologie médicale (article 35) précise **que cette information doit être loyale, claire et appropriée. La personne malade participe aux choix thérapeutiques la concernant.**

Partage de l'annonce

L'information doit être normalement délivrée lors d'un entretien individuel. Toutefois, quand la personne est accompagnée – il peut s'agir de la personne de confiance qu'elle a désignée (au sens de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique6) ou d'un aidant naturel – il convient de s'assurer de son souhait que l'accompagnant soit présent lorsque l'information est délivrée. Il est important de proposer au patient que l'entretien soit en partie singulier, sauf s'il s'y oppose.

S'il s'agit d'un patient qui présente des difficultés de compréhension, qu'il soit d'origine étrangère ou dans une situation de handicap spécifique (handicap psychique, mental, ou autres), il est souhaitable de faire appel à un traducteur (dans l'idéal professionnel pour le principe du secret car la personne peut préférer ne pas apprendre certaines annonces par un proche).

En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance[4] reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Lorsqu'il y a danger pour la personne malade ou pour autrui, il y a lieu d'appliquer les dispositions de la Loi du 5 juillet 2011 sur les soins sans consentement. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations.

Annonce au mineur

Le mineur a le droit d'être informé, mais ce droit est exercé par ses parents ou les titulaires de l'autorité parentale. **Le mineur doit recevoir une information adaptée à ses possibilités de compréhension.** Si la maturité du mineur et la situation clinique le permettent, le médecin lui délivre l'information, et au besoin, lui indique la nécessité de la délivrer à nouveau, en totalité ou en partie, en présence de ses parents ou des titulaires de l'autorité parentale. Si le mineur s'y oppose, le médecin s'efforce de le convaincre. Si le mineur persiste dans son opposition, le médecin met en œuvre le traitement ou l'intervention si et seulement si il s'agit de décisions médicales relatives aux traitements et interventions qui s'imposent pour sauvegarder la santé du mineur. Cette dérogation aux règles sur l'autorité parentale, qui le dispense d'obtenir l'autorisation des titulaires de l'autorité parentale, ne concerne que le seul médecin.

Annonce au majeur protégé ou au majeur qui n'est pas en mesure de comprendre l'information

Le médecin traitant délivre à la personne une information adaptée à ses facultés de compréhension. La personne de confiance est consultée si la personne qui l'a désignée se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Il revient au médecin traitant de vérifier qu'une personne de confiance a bien été désignée par la personne malade à un moment où cette dernière disposait de ses facultés de discernement. En l'absence de personne de confiance, le médecin traitant consulte les proches civilement responsables (supposés présents). Il indique dans le dossier médical pourquoi il s'est trouvé dans la nécessité de les consulter et le contenu de l'information donnée. Il indique aussi quelles sont ces personnes et leurs relations avec le patient.

Le majeur protégé reçoit l'information sur son état de santé, adaptée à ses facultés de compréhension. Le juge des tutelles peut prévoir que le tuteur, le curateur, le mandataire de protection future reçoive l'information en présence du majeur protégé. Dans les cas où le majeur n'est pas en état de recevoir l'information, le juge peut prévoir que le tuteur soit reçu seul. Il revient au professionnel de santé de vérifier la mesure de protection prise par le juge des tutelles, qui peut être provisoire.

Annonce à des proches (maladies contagieuses – maladies génétiques)

Le Code pénal et le Code de déontologie médicale précisent : « *Tout patient bénéficie du secret médical* ». Il n'y a pas d'exception. Par ailleurs, le secret n'est pas levé par le décès de la personne.

Et, selon l'article 35 du Code de déontologie médicale : « *Dans l'intérêt du malade et pour des raisons que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave,* ***sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose un tiers à un risque de contamination*** ».

En cas de maladie contagieuse, parfois la personne refuse de divulguer son diagnostic à ses proches, y compris à son(sa) conjoint(e), ses enfants, ses parents, etc.

4. Personne de confiance : article L. 1111-6 al. 1 du Code de la santé publique : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

Il revient alors au médecin d'informer du danger que fait courir son état de santé, et de tout faire pour convaincre la personne de dire elle-même l'affection dont elle est atteinte à ses proches.

Après avis auprès de confrères compétents et évaluation de la situation, le médecin peut prendre la décision d'une révélation à des tiers, mais il aura à assumer les conséquences de son choix.

En effet, lever le secret médical est rarement une option satisfaisante, tant sur le plan médical que sur le plan juridique :

- sur le plan médical, il y a un risque fort de perdre la confiance de la personne ; seule sa confiance permet qu'elle reste dans le système de soins, qu'elle informe son ou ses partenaires sexuels, sa famille ou ses proches si cela est nécessaire sur un plan médical, qu'elle se protège ou qu'elle continue de se protéger, qu'elle évalue avec son médecin les risques encourus (ex. : avoir un bébé alors qu'il y a un risque important de transmission de maladie chronique), etc. ;
- sur le plan juridique, les conditions de non-assistance à personne en danger demandent à être explicitées (elles sont supposées ne pas être réunies), le médecin est en effet (supposé donc) seul responsable devant la justice.

En cas d'anomalie génétique, la Loi relative à la bioéthique révisée en 2011 précise que la personne – sauf si elle a exprimé par écrit sa volonté d'être tenue dans l'ignorance du diagnostic - est tenue d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés dont elle ou, le cas échéant, son représentant légal possède ou peut obtenir les coordonnées, dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent leur être proposées.

Si la personne a exprimé par écrit sa volonté d'être tenue dans l'ignorance du diagnostic ou si elle ne souhaite pas informer elle-même les membres de sa famille potentiellement concernés, elle peut demander par un document écrit au médecin prescripteur, qui atteste de cette demande, de procéder à cette information. Le médecin porte alors à la connaissance des intéressés l'existence d'une information médicale à caractère familial susceptible de les concerner et les invite à se rendre à une consultation de génétique. Le nom de la personne ayant fait l'objet de l'examen n'est pas révélé, ni l'anomalie génétique, ni les risques qui lui sont associés.

Remise de documents

L'information doit toujours être orale, cependant, lorsque des documents écrits validés existent, il est recommandé de les remettre en complément au patient et de lui faire part des courriers rédigés à destination d'autres médecins entourant le patient.

Directives anticipées

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « **directives anticipées** », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté.

Les directives anticipées concernent les personnes malades atteintes d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale. Elles portent sur la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en cours.

Dans le cas où l'hypothèse mentionnée ci-dessus se trouve confirmée, les directives anticipées prévalent sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance. Toutefois, le médecin reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il convient d'appliquer les orientations exprimées par la personne malade, compte tenu de la situation concrète et des éventuelles évolutions des connaissances médicales à court et à plus long terme.

Elles doivent être renouvelées tous les 3 ans et sont révocables par la personne malade à tout moment.

Mandat de protection future

Depuis le 1er janvier 2009, **toute personne majeure ou mineure émancipée** peut désigner une ou plusieurs personnes, par un même mandat afin de la représenter pour le cas où elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts.

Le mandataire peut se voir confier des pouvoirs en matière de protection de la personne qui rejoignent, en fonction de la volonté du mandant, ceux du tuteur mais aussi ceux de la personne de confiance (articles 477 à 494 du Code civil). **Le mandat peut être combiné avec les directives anticipées** qui expriment la volonté de la personne sur les soins de fin de vie. Le mandat est conclu par acte notarié ou par acte sous seing privé. Il prend effet lorsqu'il est établi que le mandant ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts.

Le secret médical dans les maisons ou centres de santé

Pour chaque personne traitée dans une maison ou un centre de santé, un dossier comportant l'ensemble des informations de santé nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques est constitué dans le respect de la confidentialité et des règles déontologiques propres aux professionnels de santé concernés.

Selon ce nouveau dispositif applicable aux maisons et centres de santé, **les professionnels de santé de la structure peuvent partager l'ensemble des informations de santé concernant une personne**, si une série de conditions visant à assurer le respect du secret médical sont remplies :

→ concernant la personne malade :
- son consentement exprès est requis et il est donné une fois pour toutes,
- elle peut refuser la communication de certaines informations et doit être informée de ce droit de refus ;

→ concernant les professionnels de santé, le droit de partage des informations est réservé :
- à ceux qui, au sein de la structure, prennent en charge la personne,
- et qui ont adhéré au projet de santé, ce qui atteste leur exercice coordonné.

Les textes de loi ou les dispositions réglementaires précisent le droit à l'accès à l'information pour la personne malade. Lors d'une annonce du diagnostic, **le médecin doit permettre au patient de faire pour lui-même les meilleurs choix** en ce qui concerne le **suivi de sa maladie et les conséquences qui en découlent**, les meilleurs choix étant entendus comme ceux adaptés à la vie de la personne et perçus comme tels par la personne elle-même.

Principe général

Diagnostic annoncé par le médecin spécialiste d'organe

Médecins spécialistes

Interface ville-hôpital

Spécificités du patient

En cas d'angoisse majeure

En cas de déni ou d'anosognosie

Patient isolé socialement

Principe général

Dans l'annonce d'une maladie chronique, **le médecin de premier recours se trouve souvent devant des situations où sa tâche est complexe,** du fait de la grande variété de présentation des situations cliniques qui ne se prêtent pas immédiatement au modèle d'annonce préconisé. Dans ce chapitre sont développés certains points spécifiques à la médecine de premier recours ainsi que certains cas particuliers aux patients.

Diagnostic annoncé par le médecin spécialiste d'organe – **Médecins spécialistes**

Pour certaines maladies, l'annonce et le projet thérapeutique sont du ressort de la médecine de spécialité d'organe.

Dans d'autres cas, l'initiative de l'annonce relève de « sur-spécialistes », par exemple la médecine génétique, et le médecin traitant ne doit pas craindre de proposer à un patient, à des parents ou une famille de les solliciter à chaque fois que cela apparaît nécessaire.

Dans certaines affections psychiatriques, l'enjeu de révéler le diagnostic à un patient est tel que dans certains cas, le diagnostic n'est annoncé que plusieurs années après. Dans ces cas aussi, le médecin traitant devra discuter avec le psychiatre afin de juger de l'opportunité et de la meilleure façon d'entourer le patient.

Par ailleurs, dans de nombreuses circonstances, le diagnostic n'est pas annoncé par le médecin traitant. C'est le cas lorsque la maladie se révèle de façon aiguë (nécessitant une hospitalisation en urgence) ou lorsque le diagnostic nécessite des consultations et/ou des examens complémentaires spécialisés ou lorsque le patient demande les résultats d'un examen paraclinique.

Si l'annonce du diagnostic a été faite par le médecin spécialiste d'organe, **le médecin traitant doit être informé avant qu'il ne revoie le patient.** En pratique, au mieux après avoir reçu un compte rendu de la consultation d'annonce du diagnostic, ou avoir contacté et fait le point avec le médecin spécialiste d'organe d'une manière ou d'une autre.

Diagnostic annoncé par le médecin spécialiste d'organe – Interfaces ville-hôpital

Lorsque l'annonce d'un diagnostic grave ou angoissant pour le patient est faite par un médecin hospitalier et qu'il est prévisible que le compte rendu d'hospitalisation (CRH) ne sera pas reçu à temps, **il est souhaitable que le médecin hospitalier contacte le médecin traitant** (ou l'inverse si cela n'a pas été fait avant le rendez-vous avec le patient) pour l'informer de l'annonce et des éléments utiles pour le suivi et l'accompagnement du patient.

Lorsqu'une première annonce a été effectuée en contexte hospitalier, et que le patient souhaite lire son CRH, **il est conseillé au médecin d'aider à cette lecture** en donnant les éléments clés, en lien avec les demandes du patient et en utilisant des mots adaptés.

Dans tous les cas, **la pluridisciplinarité est essentielle à la suite de l'annonce** (l'évolution de la pratique médicale fait que le médecin traitant est de moins en moins isolé), ainsi que l'harmonisation des messages délivrés par les professionnels soignants (dans le respect du secret médical).

Spécificités du patient – **En cas d'angoisse majeure**

La participation de l'entourage (aidant de proximité) ou d'une personne de confiance aux consultations d'annonce (avec l'accord du patient) peut être un recours utile, et indispensable dans le cas des soins sans consentement.

Lors de l'annonce du diagnostic, **le médecin peut être confronté à une angoisse majeure de la part du patient.** C'est une situation qui peut être prévenue par la prise en compte des éléments de vulnérabilité qui s'expriment soit au moment même de l'annonce, soit de manière décalée, précédemment décrits dans le chapitre 3 « Préalables à l'annonce du diagnostic » et « Annonce du diagnostic ».

Il faut dans tous les cas essayer de permettre au patient d'exprimer ses peurs, les souvenirs évoqués par les mots employés, ses représentations de la maladie, et donc l'accompagner, **ne pas le laisser seul face à ses difficultés**, trouver avec lui des mesures d'accompagnement qui pourraient l'aider à vivre cette étape. L'intérêt pour le médecin de proposer un accompagnement est thérapeutique c'est-à-dire faire en sorte que le patient soit dans des conditions favorables d'adhésion à ses traitements.

Si toutefois ces mesures sont inefficaces, il est conseillé :

- d'interrompre l'annonce, d'apaiser et de rassurer le patient ;
- d'instaurer un traitement si nécessaire, voire dans des cas extrêmes hospitaliser le patient ;
- d'assurer le suivi en collaboration avec les professionnels soignants si c'est le cas ;
- de reprendre l'annonce du diagnostic dès que l'état du patient le permet et qu'il puisse l'exprimer ;
- d'en informer les autres professionnels de santé impliqués dans le parcours de santé.

Spécificités du patient – En cas de déni ou d'anosognosie

La participation de l'entourage (aidant de proximité) ou d'une personne de confiance aux consultations d'annonce (avec l'accord du patient) peut être un **recours utile, et indispensable** dans le cas des soins sans consentement.

Le diagnostic doit être annoncé clairement, **mais il n'est pas souhaitable de chercher à convaincre le patient. L'attitude de déni a une valeur défensive pour le patient** (attitude inconsciente, le plus souvent transitoire, qu'il faut respecter), et chez le patient anosognosique**, la répétition peut être inutile ou traumatisante.**

La proposition d'un travail psychique sur les troubles présentés et sur la souffrance ressentie vise à entraîner une reconnaissance progressive de la maladie qui permet à distance d'aborder le diagnostic ou de compléter son annonce.

Spécificités du patient – Patient isolé socialement

Il est conseillé de porter une **attention toute particulière aux personnes isolées socialement** (le repérage des situations d'isolement n'est pas toujours évident), **et préparer prudemment l'annonce du diagnostic.**

C'est le cas des patients :

- en difficulté sociale du fait par exemple de leur isolement, de difficultés économiques, de particularités linguistiques ou culturelles ;
- en difficulté psychologique importante ;
- ayant des capacités cognitives limitées.

Dans certains cas, **il est nécessaire d'établir une prise en charge médico-psycho-sociale** avant de procéder à l'annonce. En effet, la détresse sociale du patient (difficultés financières majeures, chômage, désinsertion) fait passer au second plan ses préoccupations médicales, compromettant sa compréhension des informations et son adhésion au plan personnalisé de santé (PPS).

Conclusion – Perspectives

L'objectif de ce guide est de proposer un document de soutien méthodologique et pratique à l'annonce et à l'accompagnement d'une maladie chronique dans un contexte de premier recours. Il concerne l'annonce initiale du diagnostic mais aussi les annonces correspondant aux tournants significatifs de la maladie (aggravations brutales, apparition de complication, de perte d'autonomie, etc.).

Toutes les maladies chroniques ne sont pas incurables, et pour certaines d'entre elles, dans les premiers stades, n'entraînent que des contraintes légères. Toutefois, dans pratiquement tous les cas, la maladie chronique entraîne des changements durables sur les dimensions psychologique, sociale et économique dans la vie d'une personne. C'est ce qui fait de l'annonce du diagnostic au patient un enjeu spécifique de la maladie chronique.

L'annonce correspond à un temps d'assimilation par le patient des contraintes et limitations que son état médical occasionne et/ou va occasionner. Au-delà de la prise en charge thérapeutique, l'objectif du médecin est que le patient apprenne à vivre avec sa maladie. Procéder à l'annonce correspond à une parole qui engage le médecin vis-à-vis de son patient (et si c'est le cas vis-à-vis de ses aidants). Il s'agit d'un temps clé de la relation médecin-patient, la relation de confiance pouvant être compromise ou au contraire renforcée par la façon dont le médecin aidera le patient dans les épreuves qu'il traverse.

Le médecin doit répondre à son obligation d'informer la personne, tout en adaptant l'information délivrée à la réalité de la demande du patient, ce qui comprend le respect du temps psychique d'appropriation de la maladie par le patient ainsi que ses préférences éventuelles.

L'annonce d'une maladie chronique doit toujours proposer un accompagnement de soins – et souvent un accompagnement social – en accord avec le patient. Le traitement s'inscrit dans un plan personnalisé de santé (PPS), qui doit pouvoir être établi dès que possible.

Sur le plan organisationnel, l'annonce d'un diagnostic s'inscrit souvent dans un échange d'informations avec le médecin spécialiste d'organe et/ou avec l'hôpital ; et c'est aussi pour le médecin traitant le temps d'informer et de structurer une équipe de professionnels soignants de ville.

En contexte libéral, les difficultés liées à l'annonce et à l'accompagnement des patients ayant une maladie chronique proviennent souvent de la situation isolée du médecin. Ces situations d'isolement évoluent progressivement avec de nouvelles structures de soins comme les maisons ou centres de santé pluriprofessionnels, ou l'existence de réseaux ville-hôpital, sanitaires et sociaux, etc., qui facilitent la structuration de l'équipe soignante du parcours de soins du patient et donc la coordination des soins.

Il serait souhaitable que les médecins libéraux soient incités à participer à des groupes de pairs, afin de favoriser les échanges professionnels sur le plan du partage de difficultés tant psychologiques qu'organisationnelles et bénéficier d'un partage d'expériences.

La dimension pluriprofessionnelle gagnerait à être plus développée : un travail spécifique sur le partage de l'information pour l'équipe soignante de ville, précisant la place respective des professionnels paramédicaux, pourrait être mené. Il serait aussi intéressant de réfléchir à la faisabilité d'une annonce du diagnostic en commun, entre médecin traitant et médecin spécialiste d'organe.

L'ensemble des documents relatifs à
« l'annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique » est téléchargeable
sur **www.has-sante.fr**

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

2 avenue du Stade de France - 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. : +33 (0) 1 55 93 70 00 - Fax : +33 (0) 1 55 93 74 00

© Haute Autorité de Santé 2014