

**N° 1. La relation médecin-malade.**  
**L'annonce d'une maladie grave. La**  
**formation du patient atteint de maladie**  
**chronique. La personnalisation de la prise**  
**en charge médicale.**

- *Expliquer les bases de la communication avec le malade.*
- *Établir avec le patient une relation empathique, dans le respect de sa personnalité et de ses désirs.*
- *Se comporter de façon appropriée lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, d'un handicap ou d'un décès.*
- *Élaborer un projet pédagogique individualisé pour l'éducation d'un malade porteur d'une maladie chronique en tenant compte de sa culture, ses croyances.*

# **La relation médecin-malade. L'annonce d'une maladie grave. La formation du patient atteint de maladie chronique. La personnalisation de la prise en charge médicale**

## **ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE**

### **INTRODUCTION**

- Nous entendons par maladie grave, une maladie dont le pronostic est défavorable, avec un risque fonctionnel important ou un risque vital, et pour laquelle le traitement curatif n'existe pas ou donne des résultats peu satisfaisants. Il faut cependant rappeler que la notion de gravité est en partie relative, dans la mesure où une même atteinte fonctionnelle n'a pas la même valeur d'un individu à l'autre.

- Annoncer une maladie grave à un patient est un acte médical difficile à réaliser.

- Quelle que soit la manière dont le médecin procède, apprendre au patient qu'il est atteint d'une maladie grave est le plus souvent vécu par le patient de manière très violente. Toutefois, les modalités d'annonce vont pouvoir en partie atténuer cet impact et rendre la situation plus supportable. Elles auront également des conséquences sur la façon dont le patient pourra, par la suite, appréhender la maladie et les soins.

- Nous nous intéresserons dans un premier temps aux réactions psychologiques survenant lors l'annonce d'une maladie grave, aussi bien du côté du malade que du côté du médecin, puis nous examinerons comment cette information peut être délivrée de manière appropriée.

### **I - REACTIONS PSYCHOLOGIQUES DU PATIENT LORS DE L'ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE**

- Apprendre un diagnostic de maladie grave représente un choc dans la vie d'un individu, et peut avoir valeur de traumatisme psychique. Toutefois, les réactions immédiates ou différées face à cette annonce sont très variables d'un patient à l'autre. Elles résultent de l'interaction de différents facteurs, liés à l'individu lui-même et à son environnement.

### **A - FACTEURS DETERMINANT L'IMPACT PSYCHOLOGIQUE DU DIAGNOSTIC DE MALADIE GRAVE**

#### **1. Représentations de la maladie**

- L'utilisation de la notion de " représentation " rend compte en partie de la subjectivité du vécu de la maladie. En effet, chaque patient construit ses propres représentations mentales de la maladie, qui correspondent à sa perception individuelle et unique de faits médicaux " objectifs ". C'est en quelque sorte l'idée que le patient se fait de sa maladie ou " maladie du malade " .

- Les représentations que les malades se forgent de leur maladie peuvent comprendre plusieurs dimensions : le sens donné à la maladie, la description des symptômes, la représentation de l'organe malade, les théories causales de la maladie (étiologiques et pathogéniques), la place donnée à la maladie dans l'histoire du sujet, l'intégration familiale de

la maladie, les modifications de l'image de soi, la conception de la guérison, la représentation du traitement, etc.

Ces représentations individuelles se construisent à partir des informations médicales dont dispose le patient sur sa maladie, de ses représentations préexistantes de la santé et de la maladie dont il est atteint, des représentations sociales et culturelles liées à la maladie en général et à cette maladie en particulier, et bien sûr de sa personnalité et de son fonctionnement psychique.

## **2. Stratégies d'ajustement à la maladie**

- Selon les conceptions développées en psychologie de la santé, face à un événement stressant comme la survenue d'une maladie chronique, un individu va tenter de s'adapter de manière active grâce à la mise en place de stratégies d'ajustement (ou *coping*). Les stratégies d'ajustement désignent " *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu* " (Lazarus et Folkman, 1984).

- L'adaptation est considérée comme satisfaisante si les mécanismes mis en place permettent de conserver le meilleur niveau de fonctionnement possible et de préserver au mieux l'intégrité psychique du patient. Un échec de l'adaptation est également possible, et se traduit par une altération du fonctionnement global ou des manifestations de souffrance psychique intense.

## **3. Caractéristiques psychiques du patient**

- Personnalité sous-jacente, modalités de fonctionnement psychique dont dépendent les représentations et les stratégies d'ajustement mises en place.

## **4. Caractéristiques biographiques**

- Histoire médicale personnelle, antécédents de maladie grave ou de décès liés à une maladie grave dans la famille.

- Période de la vie où survient la maladie (moment de stabilité affective, professionnelle, etc. ou d'instabilité).

## **5. Ressources environnementales**

- Qualité de la prise en charge médicale, et en particulier de la relation médecin-malade, qualité de l'environnement affectif et socio-professionnel.

## **B - LA PHASE INITIALE DU CHOC**

- L'annonce diagnostique est généralement vécue comme un choc, que les patients décrivent souvent a posteriori comme "un coup de massue", métaphore de la violence éprouvée.

- Cette annonce va être suivie d'une phase de sidération, puis d'une phase de décharge émotionnelle.

### **1. La sidération**

- Le choc reçu produit un état de sidération mentale qui, au maximum, réalise un blocage de toutes les fonctions psychiques, avec une anesthésie des affects et un émoussement des perceptions. La personne agit de manière automatique, dans une sorte d'engourdissement qui la rend imperméable à l'environnement.

- Elle aura par la suite peu de souvenirs de cette période, qui peut durer de quelques minutes à quelques heures, parfois quelques jours.
- L'état de sidération peut aussi être beaucoup plus discret. Mais, même dans ce cas, une partie de l'entretien n'aura pas été "enregistrée" et le patient ne garde aucun souvenir ou un souvenir flou de certaines informations fournies par le médecin.

## **2. La décharge émotionnelle**

- La phase de sidération se dissipe peu à peu pour laisser place à l'expression des émotions, qui est plus ou moins bruyante selon les individus.
- Elle peut se manifester sous différentes formes :
  - Tristesse : pleurs, sanglots.
  - Expression d'un désespoir, idéations et propos suicidaires.
  - Angoisse.
  - Refus, révolte, colère, sentiment d'injustice.
  - Agitation psychomotrice.
  - Symptomatologie psychotique aiguë (de type dissociative et/ou délirante).

## **C - APRES LA PHASE DU CHOC**

### **1. Mécanismes d'adaptation**

● L'annonce de la maladie grave rompt un équilibre préexistant. Après la phase initiale de choc, l'acquisition d'un nouvel équilibre va nécessiter de la part du patient une acceptation de la maladie et un effort d'adaptation. Cette adaptation implique la mise en place de stratégies d'ajustement, qui incluent à la fois des stratégies cognitives ayant une fonction de régulation émotionnelle, ou coping centré sur l'émotion (mécanismes de défense inconscients et efforts cognitifs conscients) et les stratégies comportementales, ou coping centré sur le problème. Les premiers mécanismes d'ajustement peuvent apparaître très rapidement, dans la période qui suit immédiatement la phase de choc.

● Nous décrivons ici, sans pouvoir être exhaustif, les mécanismes principaux observés dans la situation d'annonce d'une maladie grave.

#### ***a) Mécanismes de défense (inconscients)***

– Décrits initialement dans le champ théorique de la psychanalyse, les mécanismes de défense désignent un ensemble d'opérations psychiques inconscientes dont la finalité est de réduire les tensions psychiques. Ils permettent de rendre les menaces existentielles plus tolérables et protègent le sujet d'un risque d'effondrement.

– *Déni :*

\* Le déni est un mécanisme particulièrement important à savoir repérer, qui permet d'éclairer de nombreuses situations cliniques. Il s'agit d'un refus (inconscient et donc involontaire) par le sujet de reconnaître une partie ou la totalité de la réalité. Il existe de nombreuses formes de déni, qui se différencient par le type de menace (déni du diagnostic, du pronostic, des conséquences de la maladie, etc.).

– *Déplacement :*

\* Par ce mécanisme, les affects intenses liés à une représentation se détachent d'elle pour passer à d'autres représentations, initialement moins investies affectivement et moins

“dangereuses”. Le patient se met à s’inquiéter considérablement pour un problème apparemment anodin, et semble très peu affecté par le diagnostic grave qu’il vient d’apprendre.

L’état de sidération observé lors de la phase de choc pourrait d’ailleurs déjà être compris comme un mécanisme protecteur mis en place par le patient, faisant en quelque sorte office de “filtre”.

– *Isolation* :

\* Ce procédé consiste à isoler une pensée ou un comportement, de telle sorte que les connexions avec son contexte affectif, avec d’autres pensées, ou avec le reste de l’existence du sujet, se trouvent rompues. La représentation est totalement privée de la charge affective qu’elle avait primitivement. L’isolation se traduit par l’absence apparente d’émotion en rapport avec la maladie.

– *Régression* :

\* Il s’agit d’un retour à une forme antérieure du développement affectif et comportemental. La régression permet d’accepter un certain nombre de contraintes liées à la maladie, mais peut également, si elle est massive, produire un état de dépendance vis-à-vis de l’entourage familial et/ou du milieu médical.

– *Projection* :

\* C’est l’opération par laquelle le sujet expulse de soi et localise dans l’autre ce qu’il refuse en lui. Le patient attribue à l’extérieur la responsabilité de la survenue de sa maladie, probablement parce qu’il méconnaît son propre sentiment de culpabilité. Il peut aussi méconnaître chez lui des affects de colère ou d’agressivité et les attribuer par exemple au milieu médical (on lui veut du mal, on se montre désagréable ou négligeant avec lui, etc.).

– *Intellectualisation, rationalisation* :

\* Le sujet cherche à maîtriser l’émergence des affects et des émotions en donnant la priorité à la pensée et au raisonnement.

– *Banalisation, minimisation* :

\* Le sujet s’efforce de trouver que sa situation n’est pas très différente de celle de personnes bien portantes ou atteintes d’une maladie bénigne.

### **b) Efforts cognitifs conscients**

– *Répression émotionnelle* :

\* Il s’agit d’un effort volontaire et délibéré de mise à l’écart de certains affects, permettant de les neutraliser et ainsi de se soustraire à une réalité psychique douloureuse. Ce mécanisme se différencie du déni par son caractère conscient.

– *Combativité, attitude de défi* :

\* Le patient décide par exemple qu’il veut poursuivre son activité professionnelle, refuse de se "laisser aller" à l’abattement.

– *Renoncement, résignation* :

\* Au contraire de l’attitude combative, le sujet estime qu’il ne pourra pas continuer à assumer sa vie comme il le faisait auparavant (renoncement), et accepte cet état de fait (résignation).

### **c) Mécanismes comportementaux**

– *Révolte, revendication agressive* :

\* Il s'agit souvent d'un sentiment d'injustice, et d'un refus d'accepter la maladie, qui se manifeste par des réactions de colère ou d'agressivité. Elles peuvent être dirigées contre son entourage, et/ou contre le milieu médical.

– *Fuite, évitement* :

\* Le patient tente de se soustraire à la maladie, donc au monde médical, ce qui peut être à l'origine d'une mauvaise adhésion aux soins. Il va éventuellement arriver en retard, rater des rendez-vous, refuser de prendre le traitement prescrit, voire échapper complètement à la prise en charge.

– *Compensation* :

\* Le patient va tenter d'apaiser ses angoisses et de réduire son inconfort en ayant recours à la consommation de substances diverses (alcool, tabac, etc.).

– *Recherche d'informations, recherche de soutien social* :

\* Le sujet cherche concrètement des informations sur sa maladie et la manière d'y faire face. Il peut avoir recours à des ressources documentaires ou à des associations de malades.

## **2. Détresse émotionnelle**

● L'adaptation à la maladie, même lorsqu'elle "réussit", n'est cependant pas immédiate et les efforts pour y parvenir peuvent s'étendre sur quelques jours à quelques mois, selon les individus.

Durant cette période, le patient est en proie à une détresse émotionnelle dont l'intensité est très variable d'un individu à l'autre, et qui peut se traduire par différents symptômes :

– Tristesse de l'humeur, anhédonie, voire sentiment de désespoir, idéations suicidaires.

– Peurs, angoisses.

– Honte, culpabilité.

– Irritabilité, agressivité.

– Troubles du comportement : attitude de retrait et d'isolement, irritabilité et agressivité, troubles de l'appétit, troubles du sommeil.

– Troubles somatiques : sensation d'intense malaise physique, majoration de la douleur.

● Les peurs et les angoisses concernent toutes les dimensions de la vie du patient, remises en cause par le profond bouleversement que représente la maladie :

– *La survenue d'une maladie grave est d'abord une menace existentielle*, s'accompagnant de la perte du sentiment d'invulnérabilité, de la prise de conscience brutale d'une fin possible et, par conséquent, de la peur de mourir.

– *C'est ensuite une menace pour l'intégrité physique du sujet*, qui peut redouter le retentissement de la maladie (et de ses traitements) sur son état général et son niveau global de fonctionnement. Le patient appréhende la douleur, les mutilations, la perte d'autonomie, etc.

– *La survenue de la maladie va affecter profondément la vie familiale et affective, sociale, professionnelle*. La perspective de moins pouvoir se consacrer à sa famille, de devoir renoncer à son activité professionnelle ou à certains loisirs, ou encore d'être dépendant des autres, est source de beaucoup d'angoisse. Les patients évoquent à ce sujet leur peur de devenir inutile, d'être une charge pour leur entourage, ou d'être abandonnés.

## **II - LE MEDECIN FACE A LA MALADIE GRAVE**

- Si la survenue d'une maladie grave est avant tout un événement qui va profondément bouleverser la vie du patient, il faut également tenir compte de ce que cela peut susciter du côté du médecin.

### **A - LE " PARADOXE " DE L'ANNONCE**

- Choisir d'exercer la médecine correspond, sur le plan humain et éthique, à un désir de procurer soulagement, soins et si possible guérison à des individus malades. Or, faire le diagnostic d'une maladie grave et l'annoncer au patient représente tout le contraire. Cette situation met en effet le médecin dans la position difficile d'être celui qui apporte la mauvaise nouvelle et inflige ainsi un choc violent au patient.

- Le diagnostic et l'annonce d'une maladie grave n'en sont pas moins des actes médicaux à part entière.

### **B - FACTEURS DETERMINANT L'IMPACT, SUR LE MEDECIN, DU DIAGNOSTIC DE MALADIE GRAVE**

- Pour un médecin, la découverte d'une maladie grave chez un patient n'est pas neutre. Elle va provoquer des réactions émotionnelles qui dépendent d'un certain nombre de facteurs liés au patient, à la maladie et au médecin lui-même.

#### **1. Caractéristiques du patient.**

- L'annonce d'une maladie grave prend par exemple une dimension plus dramatique lorsqu'il s'agit d'un patient jeune et/ou ayant des enfants en bas âge.

#### **2. Caractéristiques de la relation entre le médecin et son patient.**

- Lorsque le médecin connaît déjà bien le patient ou sa famille, la découverte de la maladie et l'annonce sont souvent plus éprouvantes, car la situation peut le toucher affectivement.

#### **3. Savoir médical sur la maladie**

- Le rôle du médecin s'avère d'autant plus difficile que les connaissances scientifiques au sujet de la maladie font état d'une évolution et d'un pronostic défavorables.

#### **4. Représentations de la maladie**

- Le médecin est détenteur d'un savoir scientifique " objectif " à propos de la maladie, mais ses représentations sont également teintées de subjectivité qui dépend en grande partie de son expérience professionnelle, mais aussi de son histoire personnelle.

#### **5. Identification du médecin au malade**

- L'identification est le processus psychique par lequel le sujet s'approprie certaines des caractéristiques de l'autre et se transforme, totalement ou partiellement, sur le modèle de celui-ci.

Le médecin s'identifie au malade, c'est-à-dire que tout se passe, psychiquement, " comme si " il était lui-même malade, ce qui peut le conduire à éprouver des affects négatifs (angoisse, tristesse, etc.). L'identification est un des mécanismes qui permet au médecin d'éprouver de l'empathie pour son patient, puisqu'il peut se " mettre à sa place ".

- Toutefois, si elle est trop importante, elle est à l'origine d'une implication affective telle que le médecin ne peut pas maintenir l'objectivité et la distance nécessaires à une relation de soins de qualité.

## 6. Projection du médecin

- Rappelons qu'il s'agit d'une opération psychique par laquelle le sujet expulse de soi et localise dans l'autre des pensées ou des affects qu'il refuse ou méconnaît en lui. Le médecin attribue à son patient (" projette " sur le patient) des représentations de la maladie ou des émotions qui sont en fait les siennes, mais qu'il ne reconnaît pas comme tels.

- Lorsque ce mécanisme n'est pas identifié, le médecin risque de ne pas réellement prendre en compte ce que pense ou éprouve le patient, puisqu'en fait, son propre contenu psychique fait écran.

## C - REACTIONS EMOTIONNELLES ET STRATEGIES D'ADAPTATION

- Confronté à la découverte de la maladie et à la lourde tâche de devoir l'annoncer au patient, le médecin peut éprouver différents types d'affects :

- Gêne, malaise, inquiétude.
- Culpabilité.
- Tristesse, angoisse.
- Sentiment d'échec et/ou d'impuissance.

- Il va donc, lui aussi, adopter des attitudes défensives, qui peuvent lui permettre d'affronter plus facilement cette situation, mais qui risquent de compromettre la qualité de la relation thérapeutique. Il appartient au médecin d'apprendre à repérer ses propres réactions afin de mieux les maîtriser au bénéfice de son patient.

- *Evitement, fuite :*

- Ces attitudes réactionnelles consistent à refuser d'affronter la situation difficile. Elles peuvent être conscientes, mais elles sont le plus souvent inconscientes, se manifestant notamment par une impossibilité à se rendre disponible pour son patient.

- *Fuite en avant :*

- Au contraire de l'évitement, l'angoisse pousse ici le médecin à " tout dire tout de suite ", dans une attitude qui risque d'être vécue de manière assez violente par le patient.

- *Froideur, indifférence :*

- L'absence apparente d'affect (ou désinvestissement affectif) est le résultat d'un mécanisme d'isolation, permettant au médecin de ne pas éprouver d'affects négatifs.
- Banalisation, minimisation, fausse réassurance : le médecin est souvent tenté, pour rassurer son patient, mais aussi pour se rassurer lui-même, d'adopter un discours qui atténue ou tronque la réalité " vous avez un petit cancer " ; " vous avez des *cellules anormales* " , "grave? mais non, pourquoi ce serait grave? ". Ce type de stratégie, proche de l'évitement, ne permet ni d'apaiser le patient, ni d'instaurer une relation de confiance.

## III - DEROULEMENT DE LA CONSULTATION D'ANNONCE

- L'annonce d'une maladie grave est un acte médical important et délicat, dont l'impact émotionnel sur le patient peut être considérable. Pour des raisons humaines et éthiques évidentes, le médecin doit donc lui accorder une attention particulière et ne jamais la banaliser.

En outre, le déroulement de cette consultation n'est pas sans effet sur la manière dont le patient appréhendera ultérieurement la maladie et les soins. D'une part, la manière dont l'annonce est effectuée va avoir une influence sur le contenu des représentations que le patient élabore au sujet de sa maladie ; d'autre part, le moment de l'annonce est une des étapes clés



de la construction du lien avec le patient, dont dépendra en partie la qualité de la relation thérapeutique ultérieure.

- A titre d'information, les recommandations élaborées en 2003 par le Ministère de la Santé dans le cadre du " Plan Cancer " sont fournies en annexe.

#### **A - L'ANNONCE DOIT S'ADAPTER A CHAQUE PATIENT EN PRENANT EN CONSIDERATION SES CARACTERISTIQUES INDIVIDUELLES**

- Traits de personnalité, structure psychique, mécanismes de défense.
- Histoire personnelle, situation affective et familiale, mode de vie.
- Représentations de la maladie préexistantes, liées à son expérience personnelle ou à celle de ses proches.
- Environnement socio-culturel (niveau d'éducation, repères familiaux, religieux, philosophiques, etc.).

#### **B - L'ANNONCE DOIT EGALEMENT REpondre A UN CERTAIN NOMBRE DE REGLES GENERALES**

##### **1. Conditions matérielles**

- Le médecin doit veiller à disposer des conditions appropriées en terme de calme et de confidentialité.
- Il doit aussi se rendre disponible pendant un temps suffisant et éviter dans la mesure du possible d'être interrompu durant la consultation.

##### **2. Présence d'un proche**

- Le médecin doit proposer au patient d'être accompagné par un de ses proches (conjoint, famille, ami, etc.) s'il le souhaite.

##### **3. Climat relationnel**

- La communication doit s'établir, de la part du médecin, sur un mode empathique et respectueux vis-à-vis du patient.
- Les patients sont généralement très attentifs aux expressions non verbales du médecin, et perçoivent souvent des manifestations traduisant son état émotionnel. Cela peut susciter une inquiétude chez le patient s'il repère un décalage entre ces manifestations et le discours tenu par le médecin.
- L'entretien doit débuter par des questions ouvertes permettant au médecin d'établir un premier contact avec le patient s'il ne le connaît pas encore, d'évaluer ce que le patient sait déjà et quelles sont ses dispositions psychiques (sérénité, angoisse, détachement apparent, etc.). Ces premiers éléments lui indiquent de quelle manière il va devoir apporter l'information pour qu'elle soit recevable par ce patient.
- Le médecin doit ménager des silences, afin de laisser le temps au malade (et à son entourage) de formuler interrogations, attentes, craintes et espoirs. Il peut ainsi observer les premières réactions du patient et s'y adapter.

- Le patient doit être assuré de la continuité des soins qui vont lui être prodigués, c'est-à-dire de sa prise en charge par une équipe " référente " qui le suivra tout au long de sa maladie.

#### **4. Forme du discours**

- Il est important d'adopter un langage compréhensible pour le patient, en choisissant un vocabulaire approprié à son niveau culturel et en faisant l'effort d'éviter les termes trop techniques ou le " jargon " médical.

#### **5. Délivrance des messages**

- L'information doit être progressive.
- Il peut être utile de donner un message initial préparant l'annonce proprement dite (" j'ai reçu les résultats de vos examens, je suis assez préoccupé ", " les nouvelles que j'ai reçues ne sont pas bonnes ").
- L'annonce proprement dite ne doit pas être délivrée de façon trop abrupte. Par exemple, le médecin va d'abord rappeler l'histoire de la maladie, telle qu'elle a été vécue par le patient, afin de parvenir progressivement au diagnostic.
- Le médecin peut utiliser une alternance d'informations et de reformulations, laissant ainsi du temps à l'écoute et à l'expression du patient. Il doit donner au patient la possibilité de poser des questions et ne doit pas s'y soustraire.
- Au cours de l'entretien, le médecin doit pouvoir entendre l'angoisse de son patient, adapter continuellement son discours aux réactions de celui-ci, et ne pas se soustraire à ses interrogations.
- Sans vouloir minimiser ou annuler la " mauvaise nouvelle ", il est également important d'insister sur les éléments positifs dont on dispose, afin de ne pas ôter tout espoir au patient (fin de l'incertitude, possibilité d'une issue thérapeutique, transparence de l'information, prise en charge par un réseau de soignants).
- Rappelons que les réactions émotionnelles suscitées par l'annonce peuvent affecter la compréhension et l'interprétation de l'information. Il sera souvent nécessaire, par la suite, de répéter ou reformuler ces informations, même si l'on pensait avoir été compris au moment de l'entretien.

### **CONCLUSION**

**L'annonce d'une maladie grave est un événement majeur et souvent très douloureux pour le patient. Dans cette situation, le rôle du médecin ne peut pas se réduire pas à la formulation brute d'un diagnostic. Il s'agit pour le médecin d'accompagner son patient progressivement dans la découverte des informations concernant la maladie et son traitement, en tenant absolument compte de ses réactions émotionnelles et en y adaptant son propre comportement. Sa tâche est d'autant plus difficile qu'il doit lui-même faire face aux affects qui l'envahissent et protéger le patient de ses propres mouvements défensifs.**