

L'annonce de la maladie, une parole qui engage.

Déjeuner-débat AFDET
Maison de la Chimie
Le 14 février 2014
NOVARTIS

Le diabète de type 2 : regards croisés médecins / patients à partir du programme Diab'être

**Pascal Monguillon (Brest)
Pour le groupe Diab'être**

CONFLITS D'INTERET



qisp

J'ai accepté de réaliser des interventions ou des formations médicales ou participé à des études cliniques pour les firmes pharmaceutiques suivantes:

GSK
MERCK-LIPHA
MSD
NOVARTIS
NOVO-NORDISK
PFIZER
SANOFI AVENTIS
TAKEDA

Je n'ai pas d'influence sur les choix faits par les établissements dans lesquels je travaille ni en choix de médicaments, ni en politique de prix.



ANNONCE DU DIAGNOSTIQUE DE DIABÈTE DE TYPE 2

Témoignages patients Diabétiques



- Séquence 1
« De l'autre côté du miroir »
- Séquence 2
« Les attentes des patients »
- Séquence 3
« La peur de l'insuline »
- Séquence 4
« Back up »

NOVARTIS

DVD



Diab'être: Le Conseil scientifique



qisp

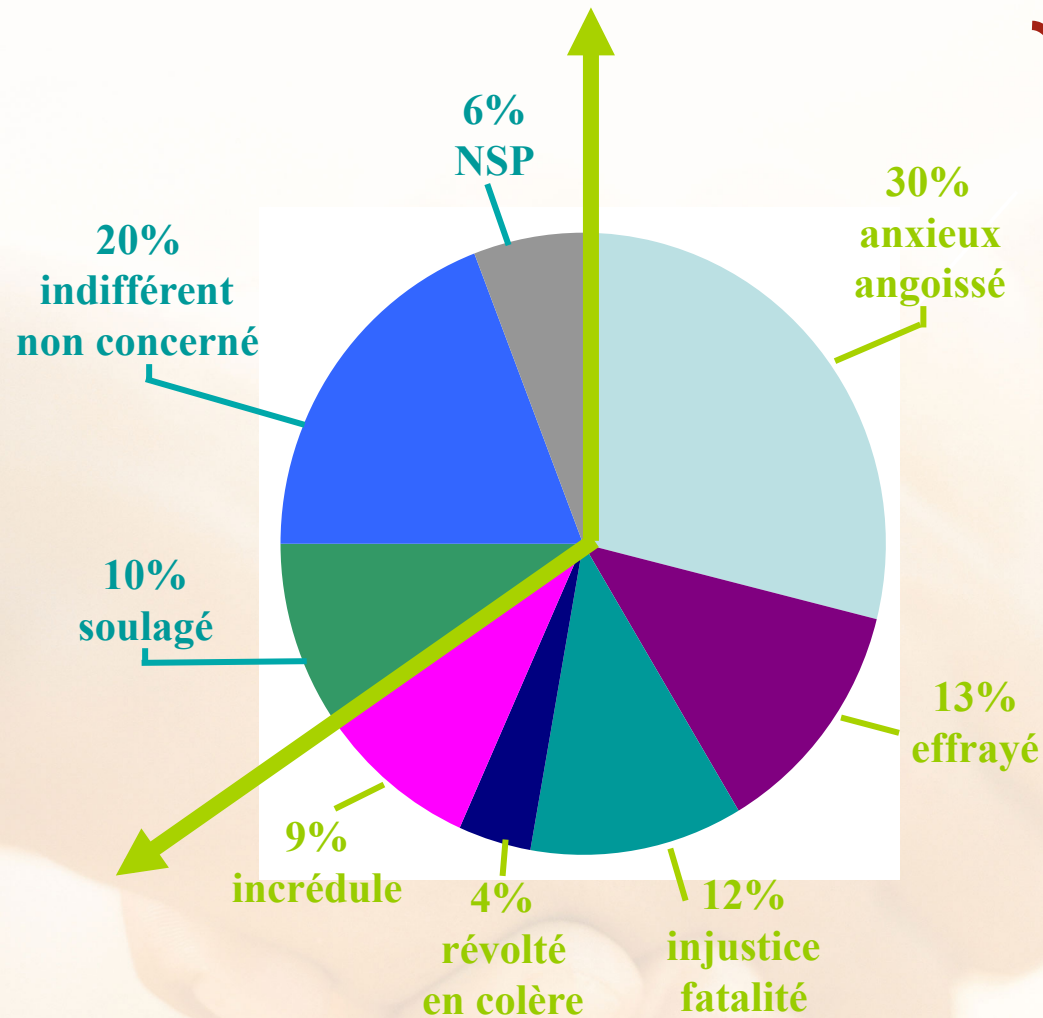
- Sylvie Dejager
- Serge Halimi
- Ghislaine Hochberg
- Pascal Monguillon
- Helen Mosnier-Pudar
- Alfred Penfornis
- Gérard Reach

■ Perception & Vécu du diabète de type 2 en France?

➔ sa réaction à l'annonce du diagnostic, l'impact de la maladie sur ses habitudes et sa qualité de vie, ses opinions et attitudes à l'égard du diabète...

12 000 personnes et 6 988 conjoint(e)s dont 1258 patients diabétiques (TNS-Healthcare- SOFRES)
(taux réponse: 70%)

Diagnostic porté à 80% par le médecin généraliste vers 55 ans sur un bilan de routine.

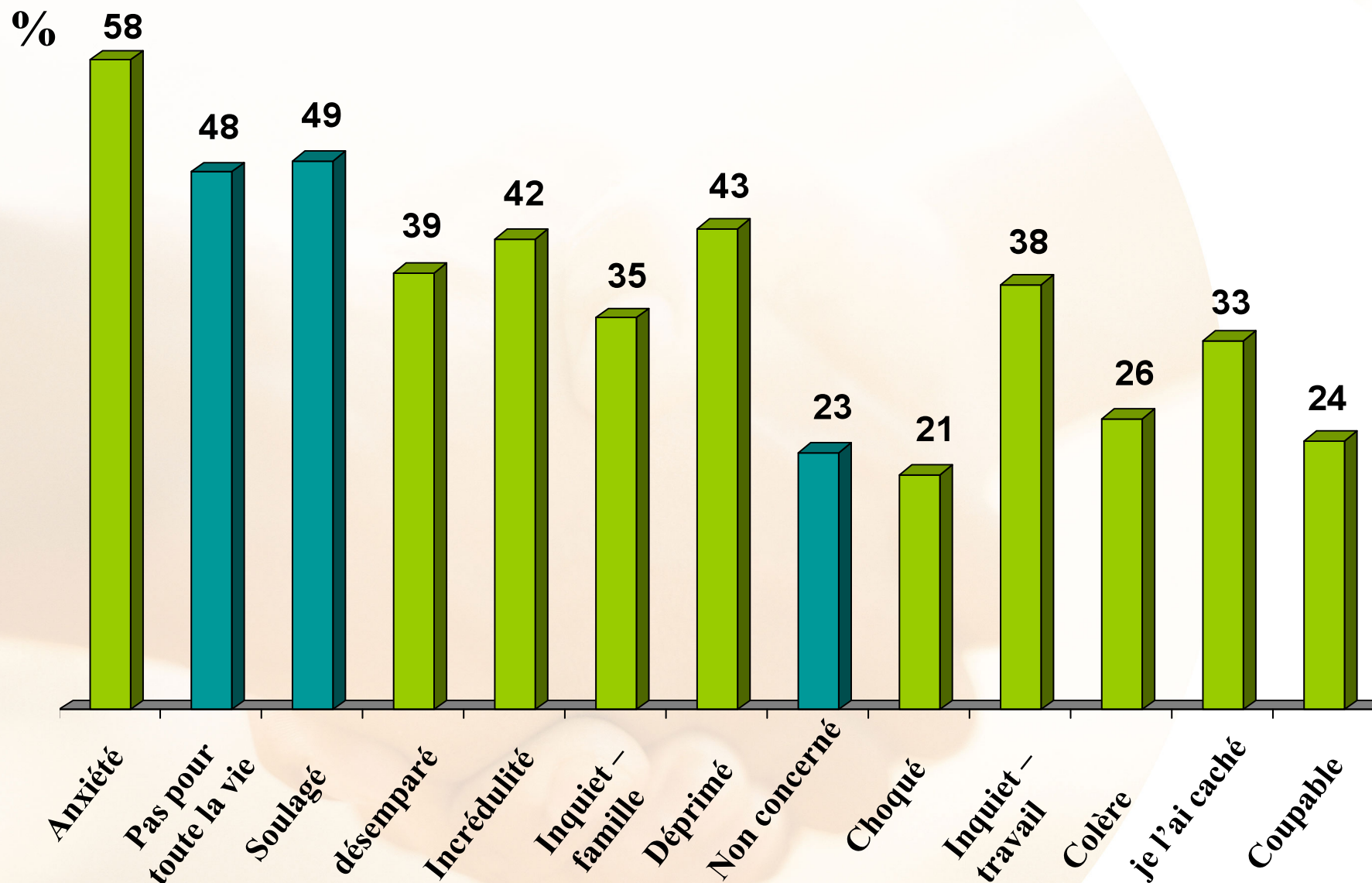


**68 % des patients
ont une
réaction négative
au diagnostic**

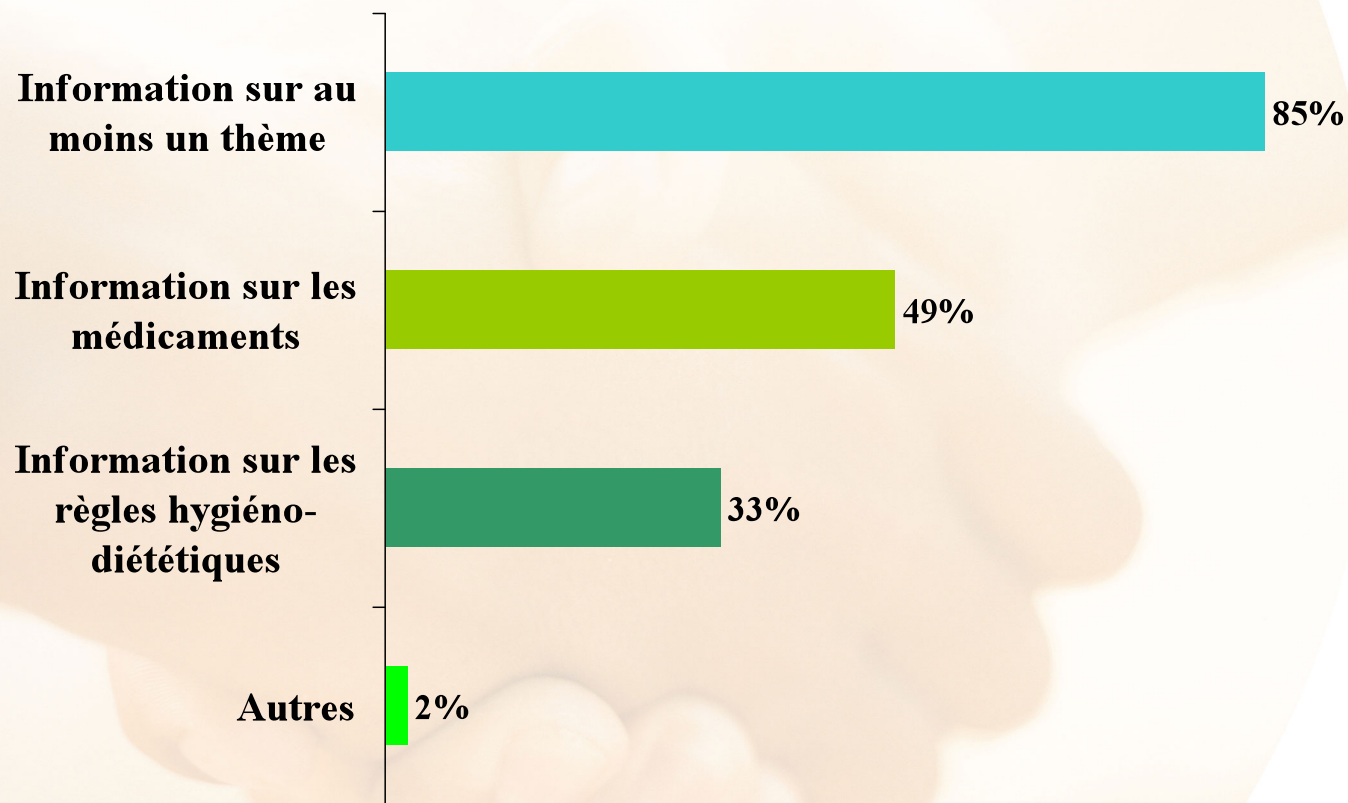
DAWN – Annonce du diagnostic



qisap



■ 85 % des personnes auraient aimé avoir plus d'information sur la maladie

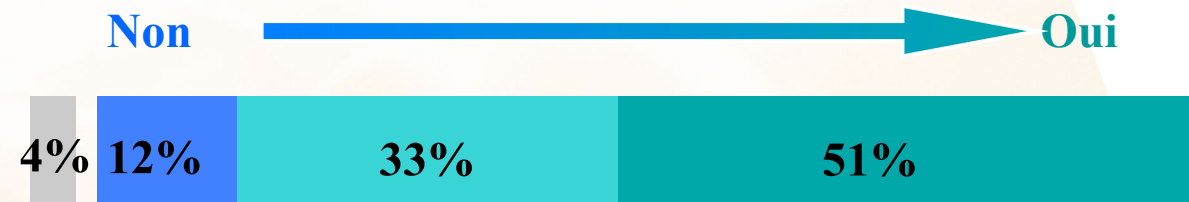


PERCEPTION DE LA GRAVITÉ DE LA MALADIE



qisap

■ 1 diabétique sur 2 considère sa maladie comme grave



Une Maladie plus souvent considérée plus grave :

- Par les femmes
- Lorsqu'il est éprouvé **de l'angoisse au diagnostic**
- Lorsque l'implication dans la gestion du diabète est plus forte
- Quand le diabète évolue depuis plus de 10 ans
- Chez les patients traités par insuline

Synthèse Annonce Diabète



diap

- L'annonce du diabète est particulièrement angoissante pour les patients.
- Les patients sont en attente d'une information sur la maladie au moment du diagnostic (ou pas...).
- Le ressenti ultérieur (voir le suivi, l'adhésion au traitement,..) sont influencés par cette annonce.
- ➔ Il paraissait donc logique de s'intéresser à ce moment clé dans la vie du patient:
 - ➔ Qu'en est-il dans la vraie vie?

- Patients consentants choisis pour leur capacité à verbaliser le récit sur ce moment de « leur vie avec la maladie ».
- Questions ouvertes sur l'annonce
- Première partie: Comment cela s'est-il passé lorsque l'on vous a annoncé votre diabète?
 - Dans quelles conditions étiez-vous?
 - Comment s'est passé l'annonce du diabète?
 - Qu'avez vous ressenti?
- Deuxième partie: Comment auriez vous souhaité que cela se passe?
- D'autres questions étaient prévues sur les causes, le traitement, l'HBA1c, les complications,... mais finalement les patients sont passés assez vite dessus (sauf l'hérédité...) et étaient déjà bien informés sur les sujets

Diab'être: le(s) but(s)



qisp

■ **Susciter chez le médecin l'idée que l'annonce peut-être ressentie comme violente comme un « **coup de tonnerre** » (Henri Lestradet)**

■ **Amener les médecins à réfléchir sur la manière d'annoncer la maladie:**

- En aménageant un temps suffisant et un environnement adéquat (assis à côté, en individuel,...)
- En explorant les représentations du patient par une écoute active et en faisant preuve d'empathie
- En respectant les « temps du patient », c'est à dire en progressant à son rythme dans le diagnostic (« ne pas lâcher le mot tout de suite... »)
- En apportant des éléments d'information si le patient est demandeur
- En présentant un « plan d'action »
- En étant conscient que le patient doit « faire le deuil de sa vie antérieure » dont il garde une nostalgie
- En sachant qu'il y a plusieurs annonces (complications, insuline,...)

■ **Finalement aider les médecins à structurer une cs d'annonce?**

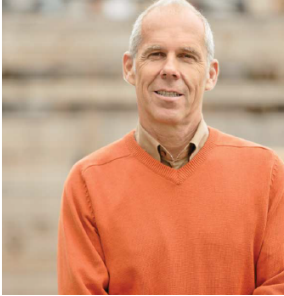
- Des interviews ressort un message très clair : l'annonce du diagnostic est un évènement ressenti comme **grave** / gravité à laquelle le soignant est parfois totalement insensible.
- Le mot même est terrifiant, le mot « **pur et dur** », le mot « **point** ».
- Il faut y arriver **progressivement** et **avec ménagement** ; après tout « **ce n'est pas une angine !** » mais bien l'entrée dans une maladie chronique, avec ce que cela comporte ensuite de « dépendance du corps médical » (« **tomber dans le milieu médical** »).
- **Le mot DIABETE renvoie :**
 - Au passé de leur parents ou à leur propre passé avec + ou - de culpabilité
 - A l'angoisse d'un futur incertain, surtout en l'absence d'explications suffisantes et de plan d'action discuté
 - A l'entrée dans une maladie qui ne va PAS guérir : « j'ai **LE** diabète »
 - Les ATCD psychologiques des patients ont un poids considérable (les parents surtout, comme ils ont vécu la fin de leur maladie ...)
 - Dans les attentes des patients , on retrouve : une demande de plus de ménagement, plus de précautions et plus de chaleur, une demande d'explications, donner des perspectives et un plan d'action « **ce n'est pas une fatalité** ».
 - -et finalement, « **La confiance c'est important pour avancer** »

Diab'être: Les soirées « De l'autre côté du miroir »



qisp

- 94 réunions avec les médecins généralistes co-animées par 1 diabéto 1+/- 1MG
- 90 diabétologues ont été « formés » en vue des réunions
- Format inhabituel justifiant une organisation adaptée car les idées ne sortaient pas nécessairement vite:
 - Animateur sensible au sujet et formé à l'ETP
 - plutôt au fil du diner qu'en première partie (trop rigide)
 - Nombre limité de participants
 - Nécessité d'un « fil conducteur » (quelques slides)
- **Déroulement:**
 - Extraits de film sur: « Comment ça s'est passé? »
 - Tour de table et réactions suscitées par les témoignages ; partage des expériences pratiques des médecins présents ; essai de réflexion commune et de propositions : comment faire pour structurer une consultation d'annonce ?
 - Rédiger les **points clés à écrire ensemble** en synthèse de la réunion
 - Conclusion: Extraits de film sur: « **Comment auriez vous aimé que ça se passe?** »



PROGRAMME RP DIABÈTRE

De l'autre côté du miroir

**L'annonce du diabète de type 2 :
un moment décisif**

Date :

Lieu de la réunion :

Votre interlocuteur Novartis :

Tél :

 **NOVARTIS**
PHARMACEUTICALS



À fin octobre 2013

Retour sur les soirées



qisp

- Retours sur les 24 premières réunions organisées sur 3 régions
- insistent tous sur l'intérêt de ce nouveau format avec beaucoup d'échanges d'expériences personnelles
- Les médecins apprécient:
 - d'être plus **participants que spectateurs** d'une présentation
 - un **sujet qui change**: Les médecins ont apprécié l'originalité du sujet « L'annonce du diabète » qui fait partie d'un **moment fort de leur pratique** et qui « **dérange** » un peu parfois
- Les animateurs insistent sur l'importance de savoir bien gérer un groupe.
- Parmi les réflexions :
 - « La réaction du soignant est à prendre en compte aussi: Après l'annonce il y a l'accompagnement. Beaucoup de choses se jouent à l'annonce de la maladie. si ce moment est raté, difficile de se rattraper plus tard... »
 - « les vidéos sont très bien faites et très réalistes »
 - « On peut s'exprimer entre confrères sur nos pratiques, ce qui est rare", ces réunions nous rendent un grand service! »
 - « On évoque nos grandes problématiques de cette maladie »
 - « On a le temps d'échanger avec un diabétologue"...

Est-ce que ça marche?



diap

**Quel est l'impact de
l'annonce de la maladie sur
le patient et ses conduites
ultérieures?**

« Are patients' initial experiences at the diagnosis of type 2 diabetes associated with attitudes and self-management over time »



qisp

- 179 patients ont complété un questionnaire 1 à 5 ans après la découverte du diabète.
- Le questionnaire portait sur **ce qu'on leur avait conseillé au moment du diagnostic de diabète** dans tous les champs: diététique, activité physique, « diabetes distress ».
- 30% des patients n'ont pas eu à la découverte du diabète un plan d'action proposé.
- **Le degré de détresse était moins important** chez ceux dont le « pourvoyeur de soins » avait clairement exprimé que le diabète pouvait être pris en charge avec succès et développé un plan action.
- **Le respect des MHD était meilleur** chez les patients qui avaient reçu un plan d'action au moment du diagnostic.

Faut-il faire peur?



qisp

- « La peur peut avoir des effets opposés: fuir ou combattre. Dans le cadre médical, elle peut encourager au traitement comme elle peut conduire au déni et à la non observance. »
- « La réactance désigne le phénomène psychologique qui conduit les gens à faire le contraire de ce qu'on leur demande lorsqu'ils se sentent menacés dans leur sentiment de liberté .»
- « Il n'est pas possible de ne pas parler des complications du diabète aux patients » (loi + internet).
- ➔ Il faut accompagner les informations données d'informations qui renforcent le sentiment d'efficacité personnelle et rassurent sur l'efficacité des mesures entreprises.

**« Ce n'est pas une angine,
tout de même »**

Une patiente,...

« Mais la mort a rompu l'équilibre du temps »

Paul Eluard



qisap

« Le mot m'a été balancé, là, comme ça, sans ménagement, au téléphone, on aurait pu, le respect, un peu moins froidement, progressivement, oui, vous avez du sucre

Mais le mot diabète, comme ça

Quand même, ce n'est pas une angine

Réfléchir à cette différence : ce n'est pas une angine

Imaginer leur monologue intérieur

Une angine, au fond, même si c'est, pendant quelques heures ou au plus quelques jours, bien douloureux, ce n'est pas un souci, ce n'est pas important

Une angine, elle n'atteint que votre gorge, elle ne vous atteint pas dans votre être. Mais surtout, une angine, elle ne touche que le présent. J'en ai déjà eu, sans doute une dizaine dans ma vie, à chaque fois, j'étais, *après*, à nouveau un être neuf. Une angine, elle ne vous atteint pas dans votre futur

Mais voilà, le diabète. Il y avait avant qu'on ne me l'annonce, quand j'étais encore un être neuf. Ce n'est plus le cas après que le mot de diabète ait été « balancé ». Je revois le mot arriver, me frapper. Après le choc du contact, mon être est modifié. Je suis, *maintenant*, dans *l'après* de ce contact. J'ai du mal à le réaliser. Mon être est maintenant différent. Il y a la marque laissée par le mot qui m'a atteint. C'est écrit sur moi. Je ne peux l'effacer

Il ne m'a pas dit ce qui allait arriver maintenant. Et d'ailleurs, qui pourrait le dire ? Quel sera le prochain coup ? Le problème, c'est que contrairement au présent que l'on voit, et au passé dont on peut se souvenir, l'avenir, lui, est incertain. Avant le contact avec le mot qui a été jeté vers moi et qui m'a atteint, l'avenir était le prolongement du présent, lui-même prolongement du passé. L'impact du mot qui a créé un avant et un après est presque une mort : la mort de ce qui transitait du passé vers le futur en passant par le présent, une mort qui a rompu l'équilibre du temps. Cette incertitude sur ce qui va arriver, source d'angoisse. L'angoisse de ne pas être en mesure d'imaginer ce qui va arriver. L'angoisse de l'idée que l'on ira sans doute vers le pire, que la situation ne peut que s'aggraver. C'est vrai, c'était le cas également avant : que voulez-vous, on ne rajeunit pas ! mais cela, c'était naturel, écrit, vrai pour tout le monde. Or maintenant, il y a quelque chose de nouveau, qui est arrivé, qui n'était pas écrit. Quelque chose que j'ai, moi, et qui va être unique pour moi, peut-être moins grave que pour d'autres, mais peut-être plus que pour d'autres.

Qui le sait ? Même lui ne peut me le dire

L'angoisse de l'être laissé avec son angoisse, dans sa solitude

C'est vrai, ce n'est pas une angine

Et nous, souvenons-nous en

Un grand Merci.....



diap

■ Aux patientes....

■ À mes collègues....

■ Au laboratoire Novartis... et à Sylvie Dejager en particulier.

1. Mosnier-Pudar H *et al.* How do patients with type 2 diabetes perceive their disease ? Insights from the French DIABASIS survey. *Diabetes Metab* 2009 ; 35:220-27.
2. Mosnier-Pudar H *et al.* How patients' attitudes and opinions influence self-care behaviours in type 2 diabetes. Insights from the French DIABASIS survey. *Diabetes Metab* 2010 ; 36:476-83.
3. Giraudet JS. Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient. *Synovial* 2006 ;151:8-13.
4. HAS. Guide pratique - Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008.



L'annonce de la maladie : une parole qui engage

La maladie d'Alzheimer : quelle(s) place(s) pour les proches ?

Florence Pasquier

AFDET - 2014



Université Lille 2
Droit et Santé



Liens d'intérêts

(3 dernières années)

Pr Florence PASQUIER

Nature	Financier (s)
Investigateur études cliniques phases 2-3	Bayer (Piramal), BMS, GE Healthcare, Noscira, Pharnext, Pfizer, Roche, Sanofi
Membre de Scientific Advisory Boards	Alzprotect, Ethypharm,, Lilly, Novartis, Nutricia, Sanofi

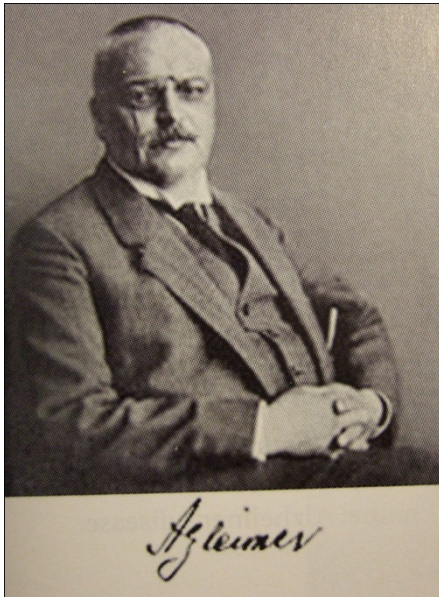
Les proches de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer: **une place particulière**

- Au tout début de la maladie
- Au moment du diagnostic
- Tout au long de la maladie
- Et au delà...

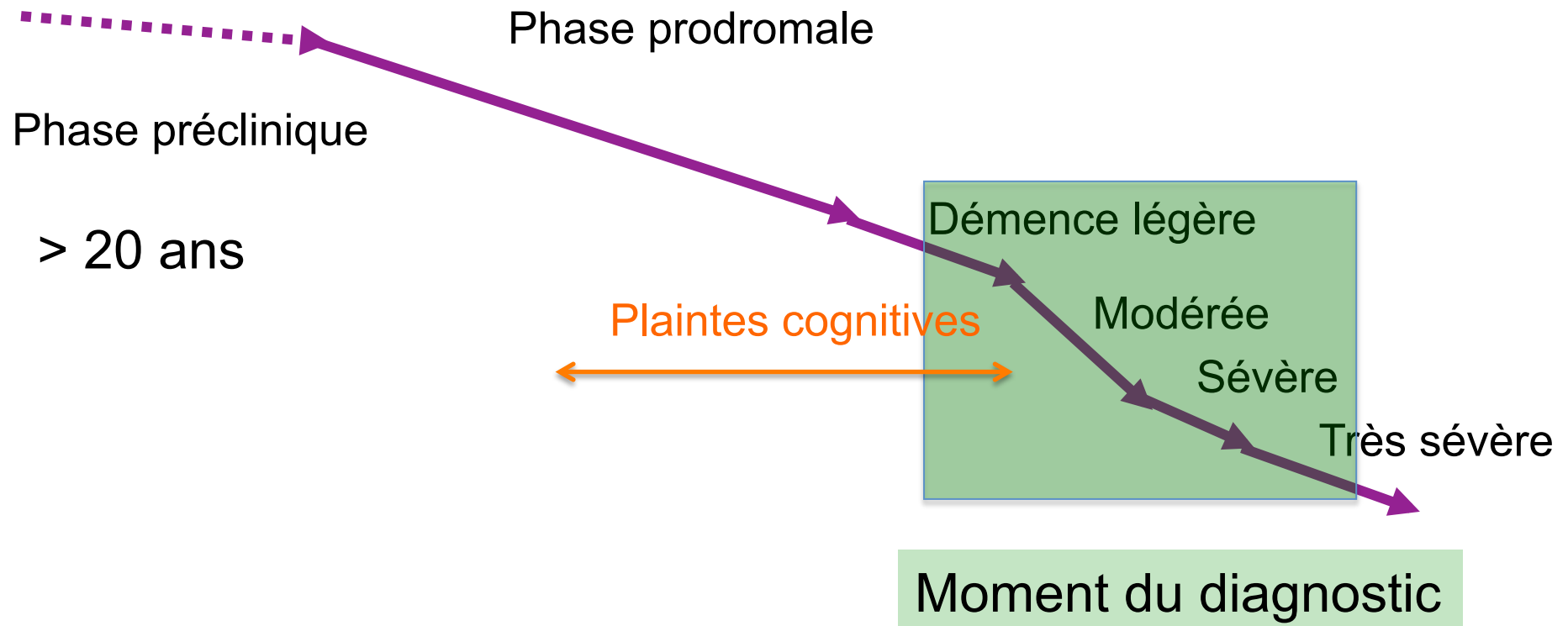
En début de maladie

- Se rendent compte tôt et redoutent: Angoisse? Dénî? En parlent ou pas?
- Remarquent mais interprètent : ne fait pas attention, ne s'intéresse plus à moi, ne « m'aime plus »

→ intérêt d'un diagnostic précoce



Qu'entend-on par « précoce »?



Quand fait-on le diagnostic?

- Autrefois, au stade de démence sévère
- Maintenant peut être fait plus tôt, et diagnostic différentiel possible avec d'autres causes dégénératives ou vasculaires.
- En réalité, diagnostic peu posé formellement :
 - 20-50% reconnus et documentés,
 - 2-3 ans (5 chez les jeunes) après les premiers symptômes,
 - MMS moyen au moment du diagnostic: 19/30
- Etude des 3 Cités: 33% des cas incidents vus par un spécialiste, et 16% traités par un IACHe (Helmer et al 2008)

Le diagnostic est le préalable à un accompagnement adapté

- Le malade est en DROIT de connaître son diagnostic
- Il peut ainsi anticiper, user de son autonomie
- L'information, et les aides, peuvent être apportées et adaptées.
- L'annonce du diagnostic est source de questions éthiques (comme toute mauvaise nouvelle), en lien avec la **stigmatisation** (qu'il faut combattre!)
- En cas de troubles cognitifs, le diagnostic concerne souvent à la fois le patient **ET un proche** (souvent le conjoint), qui deviendra probablement l'aidant, puis famille et environnement, et changera le statut du patient

Avantages d'un diagnostic précoce

Soulagement obtenu par une meilleure compréhension de l'origine et de la nature des symptômes

Ne le fait pas exprès

Les familles *a posteriori* regrette de ne pas avoir su plus tôt le diagnostic

Information (« éducation »)

- Optimisation du traitement médical (vigilance sur la compliance),
- Attention particulière aux causes traitables, aux facteurs d'aggravation, aux traitements délétères
- Accès aux services, soins, conseils soutien, qui nécessitent un diagnostic
- Meilleure adhésion du patient au plan de soins et d'aide (pas d'anosognosie)

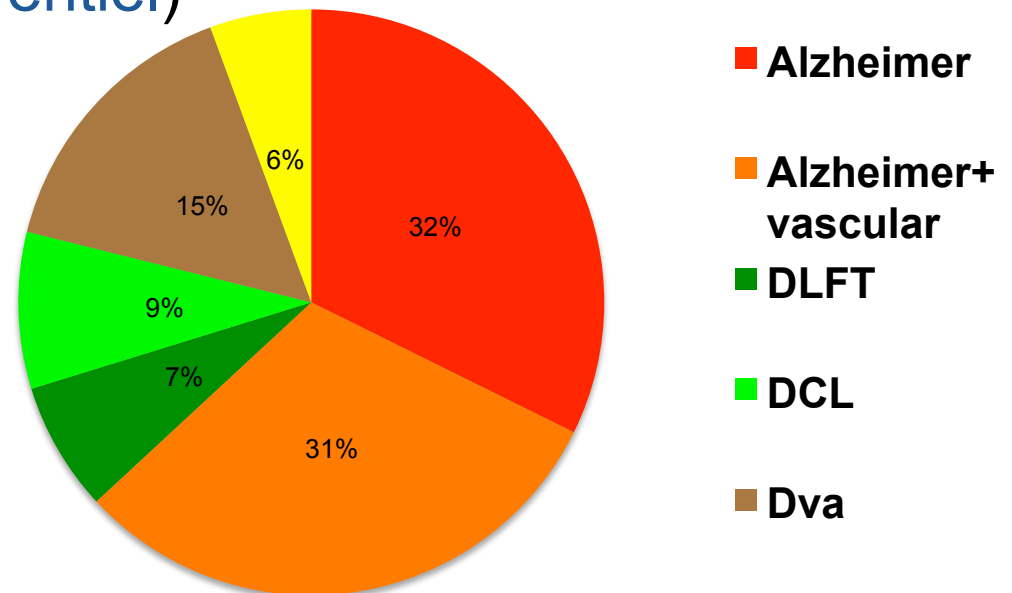
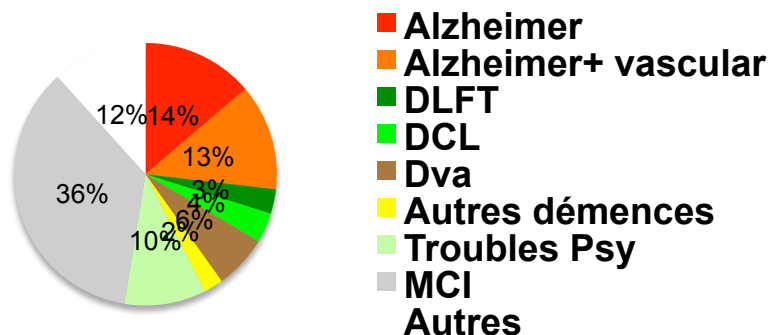
Avantages d'un diagnostic précoce

- **Prévention** des accidents thérapeutiques et des situations de crise (qui peuvent conduire à des entrées en institution non choisies)
- Possibilité de prendre des **décisions** y compris pour le futur, avant d'en perdre la capacité :
 - Echanges avec l'aidant
 - Personne de confiance, directives anticipées,
 - Participation à la recherche, don du cerveau...
- **Réduction des risques**, sécurité au domicile, conduite automobile, gestion, protection juridique (abus de faiblesse)
- **Planification** de l'avenir, retraite, finances, sécurité, lieu de vie...

Avantages d'un diagnostic précoce

- Dans un grand nombre de cas le bilan de la plainte permet de **rassurer**, et parfois de traiter une cause curable
- Toute plainte cognitive n'est pas un trouble cognitif, tout trouble cognitif n'est pas une maladie d'Alzheimer.
- Les informations, les traitements, le pronostic, l'évolution, l'accompagnement ne sont pas les mêmes selon le diagnostic (**diagnostic différentiel**)

Distribution diagnostique NPdC



Ne pas confondre douleur morale à l'annonce d'une mauvaise nouvelle et dépression

- > 90% des personnes interrogées **voudraient connaître leur diagnostic** si elles souffraient de MA (INPES 2008, EREMA 2013), en accord avec les études précédentes: Ouimet 2004, Turnbull 2003, Holroyd 1996..),
 - Tout comme la grande majorité des personnes consultant pour un trouble cognitif léger (Elson 2006)
 - Les aidants pour eux-mêmes (Connell 2004, Pinner 2002)
 - 80% même s'il n'y a aucun traitement (Enquête EREMA 2013)
 - Et souhaitent que leur conjoint le sache, d'autant plus qu'il y a des interventions proposées (Ouimet 2004)
- L'annonce du diagnostic **n'aggrave pas les symptômes dépressifs et diminue l'anxiété** (Carpenter 2008).
 - A ne pas confondre avec douleur initiale de redouter d'être une charge pour ses proches (qui peut faciliter l'acceptation des aides)

Ne pas confondre douleur morale à l'annonce d'une mauvaise nouvelle et dépression

- Pas de lien entre risque suicidaire et annonce du diagnostic (Fisk 2007, Draper 2010, Seyfried 2011).
 - 5% «la vie ne vaut pas le coup.. » 3% « envie de mourir », <1% idées suicidaire, 0 passage à l'acte (Draper 1998, n=221)
 - Les passages à l'acte concernent les démences non Alzheimer (DCL) ou mixtes (Peisah 2007).
- L'annonce peut initialement soulager le malade, reconnaissant au médecin de l'avoir pris au sérieux et d'avoir trouvé la cause de ses troubles, qu'il suspectait. A l'inverse, l'absence de diagnostic peut augmenter le risque suicidaire (Rubio 2001, Carpenter 2008)
- **L'incertitude** est difficile à vivre +++ Bien l'intégrer dans les informations données
- **Recommandations** sur l'annonce diagnostiques (HAS 2009).
Bien connaître le patient, et ses représentations de la maladie
Engagement de prise en charge +++

Recommandations HAS Déc 2011

Diagnostic précoce

- Une démarche diagnostique doit être proposée, et notamment en cas de troubles de la mémoire :
 - aux personnes se plaignant de ressentir une modification récente de leur cognition ou de leur état psychique
 - aux personnes chez lesquelles l'entourage remarque l'apparition ou l'aggravation de troubles cognitifs ou un changement psychocomportemental non expliqué par une pathologie psychiatrique identifiée
 - aux patients venant consulter ou étant hospitalisés pour un symptôme pouvant accompagner révéler ou provoquer un déclin cognitif : chute, syndrome confusionnel, accident vasculaire cérébral, etc.
 - à l'entrée et en cours de séjour en structure d'hébergement.

Recommandations HAS Dec 2011

Diagnostic précoce

- Le diagnostic précoce **implique un accompagnement et une prise en charge.**
- La mise en place précoce de thérapeutiques, d'une prise en charge médico-sociale et d'un accompagnement :
 - devrait assurer une meilleure qualité de vie aux patients et aux aidants sur un temps plus prolongé ;
 - permettrait de limiter les situations de crise ;
 - pourrait retarder l'entrée en institution.
- Le diagnostic précoce permet d'informer le patient et la famille sur la maladie, à un moment où il est à un stade paucisymptomatique lui permettant **d'être acteur de sa maladie.**
- Les patients qui présentent des troubles cognitifs légers justifient un **suivi régulier**, à expliciter comme tel au patient.

« Timely diagnosis »

- Alzheimer Association 2006
 - Alzheimer's disease International : World Alzheimer report 2011
 - HAS et programme Européen Alcôve
-
- Antoine & Pasquier Emotional and Psychological Implications of Early AD Diagnosis Med Clin North Am 2013; 97(3): 459-75

Aides, et mesures du plan 2008-2012 à l'attention des proches aidants

- Plateformes de répit (maison des aidants)
- Café Alzheimer ou DFT
- Associations de famille, Sites WEB, brochures
- Week-ends détente, séjour de vacances
- Formation aux aidants (notamment France Alzheimer)
- Soutien psychologique : centres mémoire, CMP, maison des aidants, France Alzheimer
- Accueils de jour, séjours de répit
- Visite médicale spécifique



Les proches des malades jeunes

- Jeunes : < 65 ans $\approx$ 20.000 (<60 ans $\approx$ 5.000)
- Pathologie **peu connue** (des médecins, travailleurs sociaux, juristes, associations, grand public...),
- **Et atypie clinique** : déficit des fonctions instrumentales, formes focales, modifications comportementales, présentation déroutante
 - **Diagnostic tardif, errance diagnostique**, déclin plus rapide (survie plus longue)
 - **avis spécialisé** (réfèrent dans chaque CMRR)
- Conséquences professionnelles, financières, sociales, juridiques, médico-légales



Les proches des malades jeunes

- Conséquences professionnelles, financières, sociales, juridiques, médico-légales
 - Aides parfois peu connues des travailleurs sociaux
 - www.centre-alzheimer-jeunes.fr
- Enfants jeunes, conjoints en activité, parents vivants (parfois à charge)
- Personnes actives, volontaires, souhaitant garder leur réseau familial et social
- Déclin plus rapide (survie plus longue)



Les proches des malades jeunes

- Plus nombreuses **formes génétiques**:
 - Angoisse, Culpabilité/souffrance
 - Projection
 - Conséquences familiales inattendues
 - Refus ou plus souvent attente médicale et scientifique majeure
 - Information sur les avancées scientifiques et thérapeutiques DIAN
 - www.alzheimer-genetique.fr/

Les proches de patients atteints de maladie d'Alzheimer

- Nécessairement plus impliqués et concernés par cette maladie que par d'autres.
- Doivent faire l'objet d'une attention particulière,
- En accord avec le patient, recevoir informations, formations, soutien spécifique

« toute une famille.... »

AFDET

Paris, Maison de la Chimie, le 14 février 2014

Aucun conflit d'intérêt en lien avec cette présentation

*Dr Isabelle Moley-Massol
Hôpital Cochin, Paris*

AFDET

Paris, Maison de la Chimie, le 14 février 2014

L'annonce de la maladie, une parole qui engage

INFORMER, POUR QUOI FAIRE?

*Dr Isabelle Moley-Massol
Hôpital Cochin, Paris*

L'annonce de la maladie, une parole qui engage

Le temps des premiers mots énoncés est unique, essentiel, fondateur

Il marque à tout jamais l'imaginaire du sujet et sa relation à la maladie

L'annonce de la maladie, une parole qui engage

Propre à chaque individu

Une crise identitaire « *Je suis diabétique, je suis hypertendu,...* »

L'annonce d'une maladie chronique

Il n'y a pas d'annonce anodine

Un retentissement psychique, familial, social, professionnel, financier

Une maladie irréversible : *deuil de la guérison*

La dépendance : *peut se vivre comme un handicapé*

L'incompréhension : *maladie complexe, mystérieuse parfois*

Une maladie sournoise, *qui avance à pas de loup*

Des symptômes très « parlants » ou invisibles

Des menaces parfois vitales : *une épée de Damoclès*

**« Qu'est-ce que j'ai? Qu'est-ce qu'on va me faire?
Qu'est-ce que je vais devenir? »**

L'annonce, une vie à repenser

Un choc aux conséquences plus ou moins
traumatiques

Une blessure narcissique

Une quête de sens : « *Pourquoi moi?* »

Des pertes et deuils multiples : « *Il faut du temps!* »

**Le malade, les proches,
personne ne marche au même pas**

Bon gré, mal gré, chacun des proches est touché par la maladie

Les enfants, ces proches si souvent oubliés...

...Entre devoir d'informer et droit d'ignorer...

De la dictature du « non dit » à la dictature du « tout dire »

Du paternalisme à la maladie-information

Quelle(s) vérité(s)?

« Dites-moi la vérité, docteur, je veux savoir ! »

Savoir quoi ?

« Dites-moi la vérité, docteur, mais ne me désespérez pas ! »

Annoncer, Informer pour quoi faire?

Donner au malade un savoir sur lui-même, sa maladie

L'aider à se reconnaître, se retrouver : *l'inquiétante étrangeté de son être malade*

Réduire l'incertitude et l'anxiété

Lui permettre de « faire avec »

Reconnaître sa souffrance

Donner du sens

Informé dans la relation. Humaniser.

Une science en conscience

Les attentes du patient

Etre écouté : sa souffrance, ses priorités, sa vérité

Etre considéré dans toutes ses dimensions d'être humain

Il n'est pas un « simple » bout de chair malade, un corps en pièces détachés (Gori)

Etre en confiance : une parole vraie

Etre soutenu

Qu'on lui donne des points de repère

Trouver du sens

Penser un avenir : un espoir réaliste

Ne pas être abandonné

Informé, c'est d'abord entrer en relation

Il n'y a pas d'information « *humanisante* » en dehors d'une relation investie avec le soignant

L'information, l'affaire de tous dans l'équipe
médicale

Informier, kommunizieren

Ce n'est pas

Simple transmission d'un message

D'une position haute (le soignant) vers une position basse (le malade)

L'énonciation de règles et lois

« Il faut, il ne faut pas ! »,

« Il est vrai, il est faux ! »,

« C'est bien, c'est mal ! » ...

Pure technique aussi sophistiquée soit-elle...

Informier, kommunizieren

D'abord Ecouter, Ecouter, Ecouter

Puis donner l'information adaptée, utile, juste, pas à pas, au rythme de chacun

ANTICIPER++++

Ecouter avec empathie : tout est langage

L'interroger

Que sait-il déjà, que veut-il savoir, comment se représente-t-il sa maladie, les traitements, son avenir?

Que dit le patient avec

Ses mots, gestes, mimiques, émotions, non dits, silences, symptômes...

Entendre

La maladie qu'il vit et non celle que l'on croit

Ses priorités

« Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous? »

Ses ressources : personnelles, familiales...

Ses peurs : la mort, l'avenir, ses proches

Communiquer en pratique

Se montrer disponible

L'accueil

S'asseoir pour parler. La communication non verbale

L'environnement

Le temps

La distance relationnelle : ni trop loin ni trop près

Communiquer en pratique

Dire : le poids des mots

Ne pas éluder les questions difficiles

Favoriser l'expression du patient, de ses émotions

Reformuler

Respecter des temps de silence

S'assurer de la compréhension :

« qu'est ce qui vous paraît important dans ce que l'on vient de se dire? »,

« Peut être avez vous des questions, des points à éclaircir? »...

Répéter

Ne pas porter de jugement

Annoncer, Informer

Préparer l'annonce si possible

Informier pas à pas

S'aligner sur le point de vue du patient

sa demande, ses ressources du moment, ses besoins

Instaurer une communication sincère et vraie :

Une parole authentique

Respecter ses mécanismes de défense

Présenter les solutions thérapeutiques et donner des objectifs

Ouvrir vers un espoir réaliste

Accepter ses propres limites de soignant

Le temps de l'annonce, le temps de la rencontre

Une opportunité, même si l'annonce est difficile

Aux effets majeurs
de structurants à ravageants

Le difficile à dire : *souvent une double violence*
patient et soignant

Il n'y a pas de soin humanisé sans relation à l'autre

**L'homme a besoin des paroles de
l'autre pour se parler à lui-même,
conjurant son angoisse de mort,
trouver un sens à sa vie**