

Vécu et ressenti des patients atteints de Lupus érythémateux systémique face à l'annonce du diagnostic: Série de 50 observations

Perceived experience of patients with Systemic lupus erythematosus towards the announcement of the diagnosis: Series of 50 observations

Zohra Aydi, Imène Rachdi, Rihem Boukhar, Arij Soli, Mehdi Somai, Ibrahim Arbaoui, Besma Ben Dhaou, Fatma Daoud, Fatma Boussema

Université Tunis El Manar, Faculté de Médecine de Tunis, 1007, Hôpital Habib Thameur, Service Médecine interne, Tunis, Tunisie

RÉSUMÉ

Introduction: L'annonce d'une maladie chronique auto-immune est une situation délicate en pratique. L'objectif principal de notre travail était d'explorer le vécu et le ressenti du patient atteint de lupus face à l'annonce de la maladie.

Méthodes: Etude prospective qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels avec des patients atteints de LES et suivis dans un service de médecine interne.

Résultats: Nous avons colligé 60 malades (50 femmes et 10 hommes). L'âge moyen était de 44,6 ans. Trente-cinq (65%) étaient mariés. L'annonce du diagnostic était faite par un interniste (66%). Lors de l'annonce du diagnostic, 70% étaient hospitalisés, seuls (48%) et en présence d'un proche (51%). L'annonce a eu lieu dans le bureau du médecin dans 40%. La durée de l'annonce du diagnostic était jugée suffisante (56%). Le médecin a proposé une deuxième consultation rapprochée pour compléter l'information (18%). La réaction initiale était l'acceptation (54%), le désespoir (31%), le déni et le refus de divulguer le diagnostic (n=3). Environ 36% pensaient qu'une consultation chez un psychiatre est nécessaire. La présence d'un proche était jugée utile (45%). Les patients ont proposé de donner plus d'informations sur la maladie (58%), sur son évolution (36%) et sur le traitement (5%). L'étude analytique a montré que les patients acceptent mieux le diagnostic de LES quand ils sont accompagnés (P=0,026), mariés (P=0,01) et que la durée de l'annonce soit suffisante (P=0,045).

Conclusion: L'annonce du diagnostic de LES doit être dans des conditions adéquates, claire et complète. La satisfaction personnelle reste toutefois subjective.

Mots clés: Ethique, annonce, information, lupus érythémateux systémique

ABSTRACT

Introduction: The announcement of a chronic autoimmune disease is a delicate situation in our practice. The main objective of our work was to explore the felt experience of the lupus patient when faced with the announcement of the disease.

Methods: Qualitative prospective study carried out from individual interviews with patients suffering from SLE and followed in a department of internal medicine.

Results: We collected 60 patients (50 women and 10 men). The average age was 44.6 years. Thirty-five (65%) were married. The diagnosis was announced by an internist in 66% of cases. At the announcement of the diagnosis, 70% were hospitalized, alone (48%) and in the presence of a loved one (51%). The announcement took place in the doctor's office in 40%. The duration of the announcement of the diagnosis was sufficient (56%). The doctor offered a second close consultation to complete the information (18%). The initial reaction was acceptance (54%), despair (31%), denial and refusal to disclose the diagnosis (3 cases). Around 36% thought that a consultation with a psychiatrist is necessary. The presence of a loved one is useful (45%). Patients suggested giving more information about the disease (58%), its progress (36%) and the treatment (5%). The analytical study showed that patients accept the diagnosis of SLE better when they are supported (P=0.026), married (P=0.01) and when the duration of the announcement is sufficient (P=0.045).

Conclusion: The announcement of the diagnosis of systemic lupus erythematosus must be made under appropriate conditions, clear and complete. Personal satisfaction, however, remains subjective.

Key words: ethics, announcement, information, systemic lupus erythematosus

Correspondance

Imène Rachdi

Université Tunis El Manar, Faculté de Médecine de Tunis, 1007, Hôpital Habib Thameur, Service Médecine interne, Tunis, Tunisie

Email: imene.rachdi@fmt.utm.tn

INTRODUCTION

Le lupus érythémateux systémique (LES) est une maladie auto-immune chronique sévère, nécessitant une adhérence parfaite du patient pour un pronostic plus favorable [1-3]. Cette adhérence est conditionnée par la bonne compréhension du patient [4], basée sur les modalités de l'annonce du diagnostic.

L'annonce est la première étape de l'information qui est un élément essentiel dans la relation de confiance soignant-soigné [1,4] et un moment clef dans l'histoire d'un patient lupique. Il est impératif que cette étape soit faite de la meilleure façon possible : claire, efficace et adaptée au patient. Le vécu de cette annonce est différent en fonction de chaque personne, de sa personnalité, du contexte socio-économique et familial, de la gravité ressentie de la maladie mais aussi de la représentation qu'elle se fait de la maladie [5]. A ce propos nous avons mené une étude descriptive transversale ayant comme objectif principal de décrire le vécu ressenti du patient atteint de LES face à l'annonce de la maladie.

Les objectifs secondaires étaient de :

- déterminer les facteurs influençant ce vécu,
- connaître la place de leur médecin traitant dans cette étape de leur vie.

MÉTHODES

Il s'agit d'une étude transversale qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels avec des patients atteints de LES et suivis en médecine interne de l'hôpital Habib Thameur de Tunis à partir du mois de Juillet 2022 moyennant un questionnaire détaillant ce vécu. Nous avons inclus les patients âgés de plus de 16 ans, suivis pour un LES confirmé et ayant donné leur consentement éclairé pour répondre au questionnaire. On n'a pas inclus les patients ayant des troubles cognitifs attribués au LES ou ayant une néoplasie active. Pour les patients nouvellement diagnostiqués, l'accord pour faire l'annonce diagnostic devant un conjoint ou un proche a été pris. Pour les anciens patients, l'annonce a été faite sans cet accord.

L'outil d'investigation de l'étude était un questionnaire préétabli qui comportait 23 questions intéressantes :

- les données démographiques du patient, antécédents personnels de maladie auto-immune et familiaux de lupus, Connaissances antérieures sur le LES.
- Données en rapport avec l'annonce du diagnostic de LES: Des informations sur le déroulement de l'annonce du diagnostic de la maladie : les circonstances de l'annonce: par qui ? Le milieu ? En présence de qui ? La durée de l'annonce ? Documentation ? La réaction initiale du patient ? La nécessité d'un psychologue ou psychiatre ? et enfin les suggestions d'amélioration de l'annonce.

RÉSULTATS

Nous avons colligé 60 patients atteints de LES. L'âge moyen au moment du diagnostic de la maladie était de

44,6 ans avec des extrêmes allant de 19 à 78 ans. Nos patients étaient répartis en 50 femmes et 10 hommes, soit un genre ratio F/H de 5. Dix-neuf patients étaient célibataires, 39 étaient mariés. Il y avait une femme divorcée et une autre veuve. Huit, seulement, de nos patients étaient analphabètes. Au moment de l'étude, vingt-neuf patients n'avaient pas d'activité professionnelle. Concernant la maladie lupique, quinze (25%) de nos patients avaient des antécédents familiaux de LES, pour quatre d'entre eux, le diagnostic de LES était prévisible. L'annonce diagnostique de la maladie a été faite en milieu hospitalier chez 42 (70%) patients. Au moment de l'annonce, 31 (51,7%) patients étaient accompagnés soit par le conjoint soit un proche de la famille. L'annonce diagnostique a eu lieu au lit du patient pour 36 patients et dans le bureau du médecin dans 24 cas. La durée du temps consacré par le médecin pour l'annonce était jugée suffisante pour uniquement 34 patients. Le médecin a proposé une deuxième consultation rapprochée à 11 patients atteints de lupus pour compléter l'information et a proposé de consulter des Sites internet pour sept patients et a encouragé cinq patients à rejoindre des Associations conçues pour des patients lupiques. Deux patients seulement ont bénéficié de documents, fournis par le médecin, pour mieux assimiler la maladie. Vingt-cinq patients ont déclaré la nécessité d'une consultation chez un psychiatre ou un psychologue pour mieux comprendre la maladie. La moitié de notre échantillon de patient pensait que la présence d'un proche au moment de l'annonce du diagnostic est utile.

La réaction initiale au moment de l'annonce du diagnostic du LES était répartie comme suit : l'acceptation (35 cas/58%), le désespoir (17 cas/28%), le déni (5 cas/8%) et le refus de divulguer le diagnostic (3cas/5%). Les patients ont proposé que les médecins leur donnent plus d'informations sur la maladie (35 cas /58%) et sur son évolution (22 cas/36%).

Trois patients ont demandé plus de détails sur les différents traitements du lupus. Neuf patients ont préféré consacrer plus de temps lors de l'annonce du diagnostic pour répondre au maximum de questions posées. Cinq femmes lupiques ont demandé d'organiser des rencontres de partage d'expériences entre les malades. Une seule patiente âgée de 33 ans ayant un niveau d'éducation supérieur, était satisfaite de la consultation de l'annonce du diagnostic.

En analysant les différents paramètres :

* On a constaté au moment de l'annonce diagnostique, que le patient accepte mieux voir facilement la maladie si :

- la durée de l'annonce était suffisante
- la personne était accompagnée par un proche (conjoint ou parent)
- le patient était marié

* On n'a pas trouvé de corrélation statistiquement significative entre la réaction initiale au moment de l'annonce et le fait que le patient :

- soit hospitalisé ou consulte en externe
- Soit analphabète ou éduqué
- Ait des informations et connaissances antérieurs sur le

LES ou aucune

- soit dans son lit à côté des malades ou dans une salle, seul avec le médecin

- ait été informé par un interniste (40 cas) ou généraliste (15 cas) ou autre spécialité (5 cas)

Ces constatations sont résumées sur le tableau suivant.

Tableau 1. Relation entre la réaction initiale au moment de l'annonce du diagnostic de lupus et les différents paramètres

Paramètre étudié	Réaction initiale: acceptation	P
Durée suffisante	23	0,045
Annonce fait par interniste	27	NS
Patient avec un niveau d'éducation	29	NS
Avoir des connaissances antérieures sur le LES	22	NS
Etre hospitalisé au moment de l'annonce	16	NS
Patient accompagné	22	0,026
nécessité consultation psy	26	0,005
Patient marié	29	0,01

DISCUSSION

L'annonce de la maladie représente un véritable tournant pour la personne entraînant toujours un bouleversement de la vie, avec un retentissement sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale. Ce changement de vie induit une succession de ruptures, de pertes, de renoncements, d'adaptations, de reconstructions physiques et psychiques. Tout dépend du type de maladie chronique [6,7].

En 2014, la Haute Autorité de Santé (HAS) [8] a établi un guide concernant l'annonce et l'accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique destiné en priorité aux médecins généralistes. Le choix des trois temps y est exposé:

- préalable à l'annonce : prenant en compte plusieurs éléments comme les éléments de vie du patient, les éléments liés à la maladie et au contexte, le ressenti et le vécu du professionnel de santé, et l'élaboration d'un projet de soins,

- l'annonce du diagnostic: dans un lieu approprié, en ayant le temps nécessaire, être disponible, on peut évoquer les aides possibles et l'aide au partage de l'annonce par le patient,

- et le suivi : il s'agit du temps d'accompagnement.

Annoncer un diagnostic fait partie intégrante du métier de médecin, cependant ce n'est pas quelque chose de banal et le médecin doit faire attention à ce qu'il dit. L'annonce est un acte médical difficile, une manière de parole très brève: "acte si court aux répercussions si longues". Tout patient se rappelle avec précision le contexte dans lequel il a appris sa maladie chronique : l'annonce laisse une "empreinte indélébile dans la vie et la façon de vivre du patient". Elle conditionne souvent l'acceptation de la maladie. Une insuffisance ou une mauvaise information au début de la maladie peuvent grever lourdement le pronostic ultérieur. Dans notre travail, sept malades (soit 11%) ne se rappellent plus du moment de l'annonce du diagnostic de la maladie.

L'annonce du diagnostic d'une maladie inflammatoire auto-immune chronique à un patient n'est pas "anodine". Bien entendu, elle n'aura pas le même impact pour une maladie auto-immune chronique (LES, polyarthrite rhumatoïde, une sclérodémie systémique ...) que pour une arthrose, une pathologie vertébrale, une ostéoporose, ou pour une pathologie maligne (hémopathie, néoplasie solide ...). On constate donc, de manière générale, que l'annonce du diagnostic n'est pas seulement difficile à recevoir par le patient mais que c'est aussi un moment redouté par les médecins. D'une part en raison des émotions qui sont en jeu d'un côté comme de l'autre mais aussi, en raison des conséquences qu'une telle annonce peut avoir sur la relation de confiance établie entre le médecin et le patient par exemple.

L'annonce en médecine est régie par des principes législatifs et déontologiques [6]. Il existe un devoir déontologique d'information du malade. Le système juridique français accorde une grande importance aux droits du patient, essentiellement à travers la loi du 4 mars 2002 [9]. Ce texte a été construit de manière à placer le patient au centre du dispositif et à lui attribuer des droits liés à sa qualité de sujet de droit. Cette loi stipule que:

- "Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé.";

- "Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne."; Le patient a droit à l'information des différents diagnostics, soins proposés et actes préventifs nécessaires et d'en prendre son avis.

- Le patient doit être honnêtement informé des alternatives, modalités et moyens thérapeutiques disponibles et ce afin de l'impliquer dans la prise de décision thérapeutique qui le concerne [6,9]. En Tunisie, il ya un vide juridique quant à l'annonce diagnostique d'une maladie. Il ya seulement la Loi organique n° 2016-22 du 24 mars 2016 [10-12], relative au droit d'accès à l'information. Cette idée a été déduite à travers une étude comparative des droits du patient entre la France et la Tunisie. Un travail de thèse de doctorat en Droit public mené par Mme Chouaibi. M [10].

L'annonce diagnostique est un long processus de cheminement de réactions psychologiques naturelles. Le découplage artificiel en plusieurs phases permet de mieux comprendre le long processus de maturation de l'acceptation selon le Modèle d'Elizabeth Kübler-Ross [13-19]. Tous les stades ne sont pas obligatoires et peuvent être intriqués

Ces réactions sont en nombre de six et à type de :

• **Le choc initial** est un processus de sidération, véritable "scotome auditif", "surdité émotionnelle".

• **Le déni** est une réaction d'incrédulité, un mécanisme de défense, en partie inconscient, qui consiste à refouler une réalité insupportable, trop menaçante pour l'équilibre psychique.

• **La révolte** : le patient prend conscience de la réalité de l'affection, il peut avoir une réaction d'agressivité, un sentiment de culpabilité, d'injustice pouvant engendrer une dépression.

• **La négociation** réveille des sentiments des contraintes

des traitements, refus d'une partie du traitement ou surcompensation.

- **La réflexion**, le retour sur soi, l'accommodation, représentent un compromis entre ce qui aurait pu être et ce qui est. La personne prend conscience de ce qu'elle doit assumer, elle sait qu'elle ne sera

- **L'acceptation active** enfin. La personne assume, intègre la maladie chronique dans sa vie quotidienne, elle reconnaît que la maladie implique des contraintes, et prend conscience que la maladie comporte des risques, la maladie est enfin acceptée. Le dépassement de l'épreuve permet la construction d'un avenir avec la maladie, d'un "projet de vie". La non-acceptation de la maladie transforme la sévérité, pronostic...?

Une mauvaise ou une insuffisance d'information au début de la maladie peuvent grever lourdement la prise en charge ultérieure (déni, refus de soins, non observance...) [20-22].

Dans notre travail, la réaction initiale au moment de l'annonce du diagnostic du LES était répartie comme suit: l'acceptation (35cas/ 58%), le désespoir (17 cas/28%), le déni (5cas/8%) et le refus de divulguer le diagnostic (3cas/5%).

Pour que l'annonce diagnostique soit réussie et que le patient accepte sa maladie, il faut éviter certaines erreurs [23-26] : *annonce par téléphone, dans une chambre en présence d'autres patients, ou lors de la visite.

* Annonce dans un couloir, entre deux portes ;

- Annonce trop précoce ou trop tardive;

- "Tout dire": déverser une grande quantité d'informations en un seul temps

- Utiliser des termes techniques sans les expliquer;

- Mentir, banaliser, déléguer, esquiver, se dérober;

- Attente trop longue pour le diagnostic: veille d'un week-end.

Il est recommandé d'avoir le consentement du patient pour faire l'annonce devant une tierce personne si c'est son souhait.

Pour nos patients et depuis deux ans, le comité d'éducation thérapeutique sous l'égide de la Société Tunisienne de Médecine interne, a organisé des journées portes ouvertes sur toute la Tunisie intéressant le LES.

L'objectif principal était de sensibiliser les patients pour une meilleure compréhension de leur maladie et de sa prise en charge. Au programme, il y avait aussi l'annonce du Livret d'éducation des patient.e.s lupiques par l'Association Tunisienne des Jeunes Internistes (ATJI). En remplissant ce questionnaire, on a déduit que 30% des patients ont assisté à ce type de manifestation et l'ont beaucoup appréciée. On recommande donc d'encourager les patients à participer aux activités des associations ou sociétés savantes en rapport avec le LES.

Il apparaît que le vécu de leur maladie évolue en fonction des divers moments auxquels les sujets sont confrontés aux formes cliniques et aux récives.

CONCLUSION

L'annonce du diagnostic du lupus érythémateux systémique doit être faite dans des conditions

adéquates et l'information doit être claire et complète. La satisfaction personnelle reste toutefois subjective. Nous insistons sur l'éducation thérapeutique comme un moyen valorisé par les soignants pour prendre en compte la parole des patients et tenter d'apporter des réponses à leurs questionnements. Nous soulignons l'importance de proposer au sein des services de médecine interne un accompagnement psychologique des patients pour une meilleure adhésion thérapeutique.

RÉFÉRENCES

1. Romano H. The announcement of a serious diagnosis. *Rev Med Interne*. 2010 Sep;31(9):626-30
2. UAzim MA, Salam A, Abdullah SN. Experience of systemic lupus erythematosus in South-Western Bangladesh. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2019 May-Jun;30(3):743-746.
3. Amsden LB, Davidson PT, Fevrier HB, Goldfien R, Herrinton L J. Improving the quality of care and patient experience of care during the diagnosis of lupus: a qualitative study of primary care. *Lupus*. 2018 Jun;27(7):1088-1099.
4. Ranjan P, Kumari A, Arora C. The value of communicating with patients in their first language. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2020 Dec;20(6):559-561.
5. Honavar SG. Patient-physician relationship - Communication is the key. *Indian J Ophthalmol*. 2018 Nov;66(11):1527-1528.
6. Haute Autorité de Santé. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Recommandation de bonne pratique. Juillet - 2012. Disponible : https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/argumentaire_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf
7. Organisation Mondiale de la Santé, art. 1, Constitution de 1946.
8. Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. Février 2008. Disponible : http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
9. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015>
10. M Chouaibi. Droits du patient : étude comparée entre la France et la Tunisie [thèse : droit]. Aix Marseille ; 2016
11. Loi organique n° 2016-22 du 24 mars 2016, relative au droit d'accès à l'information Disponible : <https://igppp.tn/fr/Loi%20organique%20n%C2%B0202016-22>
12. Décret n° 93-1155 du 17 mai 1993, portant code de déontologie médicale. (J.O. 40 des 28 mai et 1er juin 1993). Disponible : <http://www.atds.org.tn/Decretdeontologiemedicale93.pdf>
13. Meeuwesen L, Schaap C, van der Staak C. Verbal analysis of doctor-patient communication. *SocSci Med*. 1991;32(10):1143-50.
14. Marcoux I. Communication process in consultation of patients with incurable disease: a prospective study. *Bull Cancer*. 2012 Feb 1;99(2):137-46.
15. Wojtyś EM. Conflict of Interest. *Sports Health*. 2019 Sep/Oct; 11(5):395-396.
16. Sutatano B, Singh-Grewal D, McNeil HP, et al. Experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus: thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2013 Nov;65(11):1752-65.
17. Lacroix A. Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique. *Éducation Thérapeutique*, 4ème éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2009.p.33-38 October 2020.
18. Hirji NK. Consent: A just evolution. *Cont Lens Anterior Eye*. 2020 Apr;43(2):95-97.
19. Aagaard L, Kristensen K. Off-label and unlicensed prescribing in Europe: implications for patients' informed consent and liability. *Int J Clin Pharm*. 2018 Jun;40(3):509-512.
20. Gerber AU, Maio G. Ethics in medical every day practice: why and how?. *Ther Umsch*. 2009 Aug;66(8):567.

21. Dann MP. The nurse and ethics in a diagnosis of a serious disease. *Rev Infirm.* 2018 Apr;67(240):19-21.
22. Villevielle C. Taking care of a patient after the announcement of a diagnosis of incurable disease. *Rev Infirm.* 1996 Jan;(1):39-41
23. Chevrier F, M'bailara K .Guidelines for announcement device in mental disorders. *Encephale.* 2019 Nov;45(5):451-453.
24. Couric P. Announcement of bad news and patient support. *Rev Infirm.* 2012 May;(181):23-4.
25. Misery L, Chastaing M. Patient's information and announcement of a serious disease. *Rev Med Interne.* 2005 Dec;26(12):960-5.
26. Buckman R, Cohen L, Kason Y. *S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades : guide du professionnel de santé.* Paris: Masson; 2007.