

Maladie de Parkinson

Annoncer le diagnostic au patient et à l'entourage avec doigté

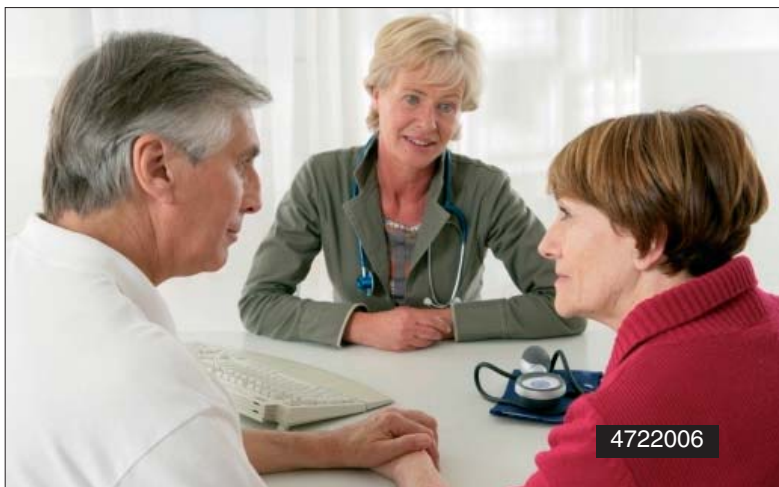
Révéler au patient et à son entourage l'existence d'une maladie grave et/ou potentiellement invalidante est une étape nécessaire, mais délicate. Cela demande du temps et du doigté. Il importe d'informer l'entourage pour que celui-ci puisse jouer pleinement son rôle d'aidant ; toutefois, rien ne doit être révélé sans l'accord explicite du patient lui-même. Enfin, il faut s'assurer que l'on a clairement été entendu et bien compris tant du patient que de ses proches. Le Dr Philippe Thomas apporte des précisions et des commentaires fort intéressants à la situation clinique relatée par le Dr Florence Janiaud. L'histoire de cet homme atteint de maladie de Parkinson illustre bien les difficultés parfois rencontrées par le médecin traitant pour remplir pleinement son rôle sans en outrepasser les limites.

Inciter le proche d'un patient à consulter pour lui-même. Le Dr Florence Janiaud se souvient avoir été confrontée au problème délicat d'avoir repéré des signes cliniques évoquant une maladie de Parkinson chez le mari de l'une de ses patientes, sans toutefois être « en droit » d'explorer la personne et encore moins d'annoncer un tel diagnostic. « Un jour, je vais en visite chez une patiente que je suivais pour différents petits problèmes de santé, se souvient-elle. Et lorsque le mari m'ouvre la porte, je suis frappée par sa démarche faisant évoquer une maladie de Parkinson. A la première occasion, j'ai discrètement interrogé ma patiente sur la santé de son mari. J'ai ainsi appris qu'il faisait des chutes depuis un certain temps, sans qu'aucun diagnostic précis n'ait été fait. J'ai donc conseillé à ma patiente d'inciter son mari à voir son propre médecin traitant ou un neurologue. Etant donné qu'il ne s'agissait pas de l'un de mes patients, je ne suis pas allée plus loin dans les investigations et n'ai bien sûr pas évoqué le diagnostic de maladie de Parkinson. Quoi qu'il en soit, l'annonce d'une pathologie comme une maladie de Parkinson est toujours difficile. Tout dépend du niveau socio-culturel. Il faut parfois "rattraper" des infos vues sur Internet. J'explique que l'on dispose de différents traitements et aussi que le rythme de l'évolution est difficile à prévoir. Enfin, je ne parle jamais à l'entourage sans l'avis du patient. Dans les familles, il y a parfois des enjeux dans lesquels le médecin ne doit pas entrer.

Si des enfants demandent des explications que le patient ne souhaite pas que

Pourquoi une rubrique « Proximologie »

La prise en compte de l'entourage du patient, ou proximologie, apparaît chaque jour comme une dimension essentielle des maladies chroniques ou graves. Cette rubrique du « Quotidien », réalisée avec le soutien institutionnel des Laboratoires Novartis, a pour objectif de traduire cette réalité par des cas concrets de la médecine praticienne.



Il y a 15 à 20 % de déni au moment de la révélation du diagnostic

l'on donne, je leur explique que si eux étaient malades, ils apprécieraient que le médecin ne parle pas sans leur accord. Les gens comprennent bien ce type d'argument. »

Les difficultés rencontrées par le médecin traitant. « Le cas exposé par le Dr Florence Janiaud soulève deux types de problèmes : le premier concerne la place du médecin traitant au sein de la famille ; le deuxième, l'annonce du diagnostic d'une maladie handicapante », note le Dr Philippe Thomas. La relation médecin-patient est exclusive et privilégiée. Le médecin ne s'adresse pas à l'entourage sans l'accord de son patient. Il n'est pas sensé non plus prendre en charge les problèmes de l'entourage s'il n'y a pas eu une demande directe formulée de la part de celui-ci. Par ailleurs, il ne suffit pas de « dire » un diagnostic pour que celui-ci ait été correctement entendu et compris. Il faut vérifier comment ont été perçus les messages et ne pas hésiter à répéter les informations.

Les répercussions de la maladie de Parkinson sur l'entourage. L'étude COMPAS a évalué les répercussions d'une maladie de Parkinson sur l'entourage du patient. Menée en partenariat avec l'association France-Parkinson, elle révèle le rôle déterminant des conjoints dans la prise en charge du patient et les lourdes conséquences que peut avoir la maladie sur leur qualité de vie. C'est pourquoi l'annonce d'une maladie de Parkinson n'est jamais anodine. Un conjoint sur quatre consacre plus de dix heures par jour à la prise en charge du malade. Un sur deux ressent de l'impatience et de l'irritabilité envers le malade ; 52 % déclarent prendre des somnifères, 46 % des antidépresseurs et 42 % des calmants. 42 % des conjoints recherchent un soutien psychologique principalement auprès de la famille (48 %), du médecin généraliste (46 %), de l'association de patients France-Parkinson (35 %).

Faire l'annonce avec l'accord du patient et en sa présence.

« Le premier problème soulevé par le Dr Janiaud est celui de la place du médecin traitant au sein de la famille, note le Dr Philippe Thomas. Le Dr Janiaud dit bien ne jamais parler à l'entourage sans l'avis du patient. C'est essentiel. La législation actuelle n'autorise pas le médecin à transmettre des informations concernant la maladie d'un patient sans l'aval de celui-ci. Pour respecter le principe de loyauté, il faut parler en présence du patient, notamment pour qu'il puisse répondre aux questions et participer au débat. Un arrêt récent de la Cour de cassation* a même estimé "qu'un malade ne peut pas délier le médecin du secret professionnel". Autrement dit, même avec l'accord du patient, faire des révélations sur un dossier médical est aux risques et

périls du médecin. Il faut donc être très prudent. Pourtant, lors de maladies chroniques, il est bon de faire participer la famille au diagnostic et d'envisager avec elle l'organisation de la vie du patient en fonction de l'évolution du handicap. Il faut s'entendre avec le patient et décider quand et comment prévenir la famille. Mais il faut rester vigilant : la famille de patients très âgés veut souvent obtenir des informations en dehors du patient. Il ne faut jamais accéder à ce type de demande ; et il faut obtenir l'accord du patient (que l'on consigne par écrit dans le dossier) avant de parler à l'entourage. Si la personne n'a plus ses facultés, deux cas se présentent : soit le patient s'est exprimé au préalable sur la question (c'est rare) et on respecte son souhait ; soit il ne s'est pas exprimé ; il faut alors donner les informations à la personne de confiance (qui n'est pas obligatoirement de la famille). Après le décès du patient, la famille peut réclamer le dossier pour honorer la mémoire du malade, pour défendre ses intérêts, ou pour connaître le diagnostic du décès. »

Le deuxième point abordé par le Dr Janiaud est l'annonce diagnostique d'une maladie grave comme une maladie d'Alzheimer, de Parkinson ou un cancer. « Il y a de 15 à 30 % de déni au moment de la révélation du diagnostic, observe le Dr Thomas. Ce n'est pas parce que l'annonce diagnostique a déjà été faite qu'il ne faut pas revenir dessus. Il est prudent de faire des annonces diagnostiques en deux temps pour les maladies graves, de manière à voir si l'annonce a été comprise et si elle ne nécessite pas une prise en charge particulière. Le spécialiste donne le diagnostic au malade ; quelques jours plus tard, le généraliste évalue ce qu'a compris le patient. "Est-ce que le médecin vous a dit le diagnostic ? Qu'est-ce que vous pensez de tout cela ? Est-ce que vous avez des questions à me poser ?" Les patients posent souvent plus facilement les questions au généraliste qu'au spécialiste. Si le patient et/ou son entourage n'a toujours pas "entendu" le diagnostic, il faut respecter ce déni, qui prouve que la personne n'est pas capable de supporter une telle annonce. » Enfin, l'annonce d'un diagnostic nécessite un vrai cadre médical ; comme l'a souligné le Dr Janiaud, il n'est pas question de poser un diagnostic à la va-vite dans un couloir, et encore moins de l'annoncer dans ces conditions. « Surtout concernant une maladie de Parkinson qui souffre de nombreuses erreurs diagnostiques par excès ou par défaut », estime le Dr Thomas.

> PROPOS RECUEILLIS PAR LE DR DENISE CARO

* Arrêt du Conseil d'Etat du 26/09/2006. L'étude COMPAS est soutenue par les Laboratoires Novartis. Rubrique réalisée avec le soutien institutionnel de Novartis

Prochain article : XXXX