

Abstract - Groupe n°10

Patient et médecin face à l'incertitude diagnostique d'une sclérose en plaques.

Baumgartner Léa, Frei Charlène, Thiébaud Léonard, Tripiciano Stefano, Zufferey Léonard.

Introduction

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire auto-immune chronique et progressive touchant le cerveau et la moelle épinière. Ses causes demeurent encore peu connues (prédisposition génétique et facteurs environnementaux).

En Suisse, la SEP touche plus de 10'000 personnes, essentiellement entre 20 et 40 ans. La prévalence est environ deux fois plus élevée chez les femmes que chez les hommes.

Un diagnostic posé précocement assure une meilleure prise en charge. Cependant, il est souvent précédé d'une période d'incertitude engendrée par l'évolution variable et aspécifique des symptômes initiaux. Dès lors, le patient et son médecin traitant se retrouvent au centre d'un réseau d'intervenants qui doivent faire face à cette phase de doutes.

Méthode

- Entretiens semi directifs enregistrés avec divers intervenants concernés par l'incertitude diagnostique de la SEP (voir tableau). Par la suite réécoutés et résumés.
- Questions semi ouvertes
- Analyse des résultats via un tableau (abscisse : concepts traités, ordonnée : intervenants)

Résultats

L'incertitude diagnostique existe bel et bien et varie énormément en fonction de l'individu impliqué. Elle est longue et pénible à vivre lorsque l'on est proche du patient et de son vécu mais semble se faire plus discrète (voire absente) dès le moment où l'on s'éloigne du patient.

Les entretiens avec les différents intervenants ont mis en évidence les résultats suivants :

Le **patient** est le plus touché émotionnellement par cette période de doute. Il ressent notamment de la colère, de la tristesse, de la peur, de l'impatience ainsi qu'un manque de reconnaissance. Son seul référent est généralement son médecin traitant qui l'adresse à plusieurs spécialistes le soumettant à de nombreux examens. Les principales difficultés qu'il rencontre sont le manque de soutien, les critiques venant de l'extérieur, l'isolement et la minimisation des symptômes par les médecins. Les améliorations suggérées par le patient sont les suivantes : un meilleur soutien moral, une aide extérieure plus présente, d'avantage d'écoute, être pris plus au sérieux et que le corps médical adopte une communication plus adaptée.

Pour le **généraliste**, l'impuissance est le sentiment le plus marquant durant cette incertitude. Le médecin traitant craint le sur-diagnostic et hésite entre exprimer ses doutes au patient au risque de l'inquiéter et garder ces informations jusqu'à ce que le diagnostic se concrétise. Cette inquiétude pourrait aboutir à des examens superflus et mener à la découverte fortuite de pathologies qui n'auraient pas dû être investiguées. D'un point de vue pratique, le médecin traitant est le coordinateur entre les divers intervenants et le patient. La principale difficulté à laquelle il est confronté est la démarche diagnostique qui s'avère longue et complexe. Pour pallier celle-ci, une amélioration des critères diagnostiques de la sclérose en plaques serait utile. De plus, il conseille de travailler sur la communication afin de rendre la période d'incertitude diagnostique moins pénible pour le patient.

Le vécu du **neurologue** est variable selon les cas. Il se laisse parfois toucher par l'histoire du patient tout en se protégeant face à ces situations difficiles. Pratiquement, il se charge d'organiser les examens, de réfléchir et de diagnostiquer tout en montrant de l'empathie et du soutien. Les difficultés rencontrées sont le travail administratif conséquent ainsi qu'Internet. En effet, selon lui, le web est une source d'information inépuisable trop souvent mal utilisée par les patients qui s'auto-diagnostiquent à tort des pathologies le plus souvent graves. Ce phénomène aboutit à une angoisse chez le patient et une sollicitation médicale excessive. Le neurologue suggère un meilleur encadrement de la part de l'entourage.

Le **psychiatre**, quant à lui, se laisse porter par les émotions du patient afin de le prendre en charge adéquatement, en veillant toutefois à ne pas se laisser submerger. Afin d'aider son patient, le psychiatre adopte une attitude empathique, de soutien tout en restant honnête et réaliste. En outre, il assume son rôle de psychothérapeute. Il intervient également lors des problèmes communicationnels entre un spécialiste et un patient. La situation est complexe à gérer pour le psychiatre durant la phase d'incertitude car il est difficile pour lui d'aider son patient si ce dernier ne sait pas concrètement contre quoi il se bat. Il souhaite toutefois

éviter une « psychiatisation » excessive et non pertinente et déconseille d'orienter chaque patient en incertitude vers un psychiatre. Pour ce faire, il propose que les médecins traitants et les neurologues soient d'avantage en mesure d'accompagner psychologiquement leur patient en période de doute. Il met cependant en évidence un effort du système de santé pour former les jeunes médecins dans les domaines communicationnel et relationnel.

Pour la **famille**, le ressenti reflète les émotions du patient. Le rôle du proche est l'accompagnement de la personne malade. Il est présent et à l'écoute sans pour autant intervenir de manière trop active. Les proches souhaitent que le système médical individualise la communication et les informations divulguées en fonction de ce que le patient peut/veut entendre. De plus, un désir d'accentuer la dimension psychologique durant cette période d'incertitude est relevé.

La société suisse de la SEP a pour rôle principal le conseil et l'écoute active. Les membres de l'association revêtent une carapace émotionnelle. Rester non-diagnostiquant lors de cette incertitude et être capable de répondre de manière spontanée et satisfaisante aux appels des malades sont les principales difficultés relevées. Internet est également un problème pour l'association. Elle suggère aux médecins d'orienter les patients vers elle, s'estimant capable d'écouter et conseiller ces patients afin de rendre cette incertitude plus vivable. Elle souhaite également que les neurologues informent mieux leur patient sur la SEP et qu'ils fassent preuve de plus d'empathie. Elle juge également l'inclusion des proches nécessaire pour alléger cette phase de doute.

Pour l'**employeur**, cette situation d'incertitude mène surtout à du stress et de l'anxiété causés par une réorganisation interne du travail (absentéisme, limitations fonctionnelles,...). À noter toutefois que le comportement de l'employeur est très variable. La situation serait facilitée si l'absentéisme pouvait être moins imprévisible afin d'optimiser la réorganisation.

L'assurance maladie prend en charge l'ensemble des examens et contrôle les factures correspondantes. Elle ne joue aucun autre rôle actif dans cette période d'incertitude diagnostique.

Pour l'**assurance invalidité**, cette période d'incertitude est complexe à gérer en raison des nombreux doutes. Afin de ne pas trop s'impliquer émotionnellement, les assureurs se parent d'une carapace émotionnelle. Avant la pose du diagnostic, des évaluations fréquentes et basées sur les limitations fonctionnelles sont établies conjointement avec le médecin traitant. On conçoit alors que la prise en charge se fait au cas par cas et vise surtout la réinsertion professionnelle. La prise de décision et l'impuissance face à la réticence de certains patients à être pris en charge par l'AI sont les principales difficultés citées. L'assureur mentionne également une agressivité chez le patient, principalement au début des entretiens. L'AI pointe du doigt le manque de soutien émotionnel durant la période de doute, et propose l'instauration d'un suivi psychologique. Dans ce registre, elle a déjà mis en place des formations spécifiques pour ses collaborateurs (coaching et entretien motivationnel).

Discussion

La période d'incertitude dans la sclérose en plaque ne peut être définie qu'à posteriori. Elle existe pourtant et a des conséquences majeures sur différents plans. Cette période se compte parfois en années pour les personnes, leurs proches et le médecin généraliste. Elle est perçue en mois par les assurances et les employeurs, et en semaines par les spécialistes.

Ce vécu différent peut engendrer de la colère, un sentiment d'incompréhension et une détresse émotionnelle chez le patient. De plus, durant cette période, l'absence d'objet identifiable contre lequel lutter disperse les énergies et démobilise les intervenants et les assurances.

Pour le médecin, il existe une tension entre le risque de multiplier des examens dans une situation bénigne et manquer un diagnostic difficile. La coordination de multiples intervenants complique également la communication

Avec un léger retard sur le début de l'incertitude diagnostique, les employeurs vivent l'imprévisibilité des absences et de l'évolution des limitations fonctionnelles. Les difficultés sont à la fois émotionnelles dans la gestion du collaborateur malade, mais aussi organisationnelles.

Sur le plan asséurologique, l'incertitude diagnostique limite l'accès aux prestations d'invalidité, qui ne peuvent être octroyées que lorsqu'un lien est clairement établi entre un diagnostic et des limitations fonctionnelles.

En résumé, la période d'incertitude diagnostique est aussi une phase de non-droit, durant laquelle la capacité à se défendre, le soutien émotionnel, le droit aux prestations et la reconnaissance d'une invalidité sont limités. Faudrait-il une association des personnes souffrantes sans diagnostic ?

Mots clés

Multiple sclerosis ; delayed diagnosis ; quality of life

Patient et médecin face à l'incertitude diagnostique de la sclérose en plaques

Baumgartner Léa, Frei Charlene, Thiébaud Léonard, Tripiciano Stefano, Zufferey Léonard

Résumé



La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire, auto-immune, chronique et progressive touchant le cerveau et la moelle épinière. Ses causes demeurent encore peu connues (prédisposition génétique et facteurs environnementaux). En Suisse, la SEP touche plus de 10'000 personnes, essentiellement entre 20 et 40 ans. La prévalence est environ deux fois plus élevée chez les femmes que chez les hommes. Un diagnostic posé précocement assure une meilleure prise en charge. Cependant, il est souvent précédé d'une période d'incertitude engendrée par l'évolution variable et aspécifique des symptômes initiaux. Dès lors, le patient et son médecin traitant se retrouvent au centre d'un réseau d'intervenants qui doivent faire face à cette phase de doutes.

Méthodologie



- **Entretiens semi directs enregistrés** avec divers intervenants concernés par l'incertitude diagnostique de la SEP (voir tableau). Par la suite réécoutés et résumés.
- **Questions semi ouvertes**
- **Analyse des résultats via un tableau** (abscisse : concepts traités, ordonnée : intervenants)

Objectifs

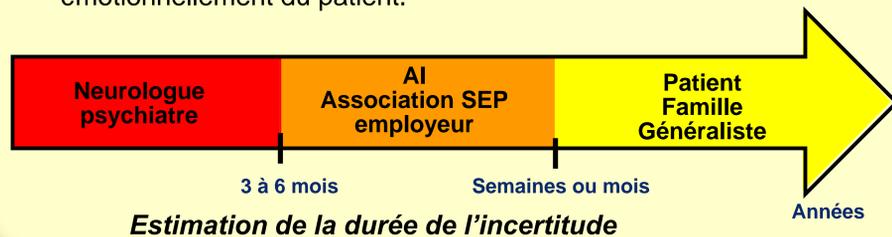


- Déterminer les **conséquences médicales, administratives, professionnelles et émotionnelles** de l'incertitude diagnostique de la SEP
- Relever les principales **difficultés** engendrées par cette période de doute
- Entrevoir les possibilités **d'amélioration** de la prise en charge du patient

Résultats



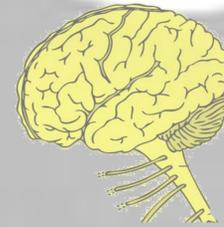
L'incertitude diagnostique existe bel et bien et varie énormément en fonction de l'individu impliqué. Elle est longue et pénible à vivre lorsque l'on est proche du patient et de son vécu mais semble se faire plus discrète (voire absente) dès le moment où l'on s'éloigne émotionnellement du patient.



«Le généraliste est au milieu [...] et essaie d'aiguiller le patient [...] afin de trouver ce qu'il a»
Un généraliste

«C'est cette phase d'incertitude qui est la plus dure à gérer pour chacun»
L'assurance invalidité

«Vous savez, on ne se bat vraiment que quand on sait ce qu'on doit affronter»
Une patiente



«Notre prestation, c'est le conseil»
L'association de la SEP

«[...] on ne savait pas au jour le jour s'il allait venir travailler le lendemain»
Un employeur

«La période d'incertitude diagnostique s'est beaucoup raccourcie»
Un neurologue

«J'ai un peu vécu ça à travers elle, sa manière de prendre la maladie [...]»
Un conjoint

	Vécu	Aspects pratiques	Difficultés	Améliorations
Généraliste	Absence de culpabilité Impuissance Crainte du sur-diagnostic	Coordinateur	Poser le diagnostic	Améliorer les critères diagnostiques et la communication avec le patient
AI	Doute Carapace émotionnelle	Évaluation fréquente des limitations fonctionnelles pendant l'incertitude (médecin traitant) Prise en charge au cas par cas (visant la réinsertion)	Prise de décision Agressivité initiale Réticence du patient	Soutien psychologique Formation des collaborateurs
Employeur	Stress Angoisse	Réorganisation interne	Perte d'un employé Absentéisme Réorganisation interne	Anticipation des absences (en fonction des limitations)
Famille	Émotions miroir au conjoint	Accompagnement	X	Individualiser la communication Inclure la dimension psychologique
Neurologue	Carapace émotionnelle	Organiser les examens Diagnostiquer et réfléchir Empathie et soutien	Organisationnelles Internet	Encadrement par l'entourage
Société suisse SEP	Carapace émotionnelle	Conseils Écoute active et soutien	Internet Rester « non-diagnostiquant » Spontanéité et improvisation	Empathie par les neurologues Informé sur la SEP Orienter vers l'association Inclure les proches
Assurance maladie	X	Prise en charge de tous les examens Contrôle des factures correspondantes	X	X
Patient	Colère Manque de reconnaissance Tristesse Peur Impatience	Unique référent : médecin traitant Nombreux examens Nombreux spécialistes	Manque de soutien Critiques de l'extérieur Minimisation des symptômes par les médecins Isolement	Soutien moral Aide extérieur Écoute et prise au sérieux Communication adaptée
Psychiatre	Touché par l'histoire du patient Carapace émotionnelle	Empathie et soutien Réalisme et honnêteté Psychothérapie	Incertain	Communication des soignants Former les étudiants « Dépsychiatriser »

Conclusions



L'incertitude diagnostique existe mais est toutefois perçue très différemment par les intervenants. Globalement, la machinerie **médicale, administrative et professionnelle** semble bien huilée et rencontre peu de difficultés. Toutefois, elle tend à omettre les dimensions **émotionnelles** et psychologiques rencontrées par le patient durant sa longue période d'incertitude.

L'incertitude diagnostic de la SEP a des conséquences au niveau émotionnel, médical, administratif et professionnel :

- **Au niveau émotionnel**, on constate que la majorité des intervenants gardent une distance professionnelle vis-à-vis de la situation du patient. Cette attitude permet une prise en charge médicale, administrative et professionnelle efficace. Pour compléter la prise en charge, un soutien psychologique et émotionnel de la part des professionnels de la santé ainsi que de la famille est nécessaire. Cependant cet accompagnement fait parfois défaut, ce qui rend cette période d'incertitude particulièrement difficile à affronter. À cela s'ajoute une communication parfois peu adaptée à ce que le patient souhaiterait entendre.
- **Au niveau médical**, on peut relever la quantité considérable de spécialistes consultés et d'exams demandés, le tout étant coordonné par le médecin traitant. Cela demande également un comportement actif de la part du corps médical, ainsi qu'une excellente communication au sein de celui-ci.
- **Du côté professionnel**, les difficultés organisationnelles sont au cœur du problème car les absences sont imprévisibles.
- **Du point de vue administratif**, l'assurance maladie rembourse tous les examens. En revanche, l'AI n'accorde des prestations qu'en fonction de certains critères bien précis (limitations fonctionnelles).

Perspectives



La période d'incertitude diagnostique dans la sclérose en plaque ne peut être définie qu'à posteriori. Elle est perçue différemment selon le point de vue. Le patient souffre sans savoir contre quoi lutter; et le monde médical, administratif et professionnel prend peu en considération cette lourde période de doute. Toutefois, il serait clairement utile pour les personnes de pouvoir partager leur vécu. Faudrait-il une association des personnes souffrantes sans diagnostic ?