

C.E.E.S.C.O.R.R.

Comité Ethique des Établissements de Santé Confolens, Oregon, Ruffec, La Rochefoucauld



L'annonce

D'une

Mauvaise nouvelle



□ *Qu'est-ce qu'une mauvaise nouvelle ?*

Une mauvaise nouvelle se définit par un changement radical et négatif dans l'idée que la personne se fait de son avenir. Cela peut-être la nouvelle d'un diagnostic, de complications ou des traitements associés à ce dernier. La notion d'une mauvaise nouvelle est très subjective dans ses conséquences sur la personne. La perception d'une mauvaise nouvelle peut différer entre les professionnels, patients et proches. (HAS 2008)

Dans ce guide nous considérons également comme mauvaises nouvelles : l'annonce d'un décès, un passage en soins palliatifs, une entrée en institution, voire un changement de secteur en établissement médico-social.

□ *Qu'est-ce qu'une annonce ?*

Il s'agit de transmettre une information, « faire savoir » que quelque chose existe ou va se passer, mais aussi « faire comprendre » en adaptant notre communication et les informations données selon les capacités de discernement et les connaissances de chacun. (HAS, 2008)

Tout le monde a le droit d'être informé de ce qui le concerne quel qu'en soit la nature (maladie, complications, décès d'un proche, nouveau lieu de vie, ...). Il faut aussi tenir compte des effets de l'annonce, venant bouleverser les représentations que la personne a de sa vie, de son corps, de son identité, de son futur et de sa relation aux autres. Dans la première année qui suit une annonce difficile, le risque suicidaire augmente.

Ce processus psychique de perte, de renoncement et de reconstruction est semblable aux étapes du deuil. (Refus, révolte/colère, marchandage, dépression et acceptation - Kübler Ross - 1984).

Que nous dit la loi ?

Selon la charte du patient hospitalisé, la personne a le droit d'être informée de son état de santé. Cette information doit être donnée par un médecin. Exceptionnellement, après l'évaluation du risque d'effondrement psychique du patient, le médecin peut décider de ne pas dévoiler une mauvaise nouvelle (pronostic, diagnostic...) uniquement s'il juge cela néfaste pour la personne.

Charte de la personne hospitalisée, article 3 :

« Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des personnes hospitalisées soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information.

Le médecin doit, au cours d'un entretien individuel, donner à la personne une information accessible, intelligible et loyale. Cette information doit être renouvelée si nécessaire. Le médecin répond avec tact et de façon adaptée aux questions qui lui sont posées. L'information porte sur les investigations, traitements ou actions de prévention proposées ainsi que sur leurs alternatives éventuelles. Dans le cas de la délivrance d'une information difficile à recevoir pour le patient, le médecin peut, dans la mesure du possible, proposer un soutien psychologique.

Afin que la personne malade puisse participer pleinement, notamment aux choix thérapeutiques qui la concernent et à leur mise en œuvre quotidienne, les médecins et le personnel paramédical participent à son information et son éducation, chacun dans son domaine de compétences. »

Code de déontologie médicale, article 35 :

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »

Loi 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé :

Elle aborde le droit des malades à être informés sur leur état de santé mais aussi l'obligation qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne soit "pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne", ce consentement pouvant être retiré à tout moment.

Qui fait l'annonce et comment ?

Qui :

La responsabilité de l'annonce d'ordre médical incombe au **médecin**.

Dans la pratique, les **infirmières** annoncent souvent les complications ou les aggravations. Elles sont en effet un des contacts privilégiés avec les familles (elles informent de l'évolution de l'état de santé, échangent autour de l'accompagnement proposé, répondent aux questions des familles, ...).

Dans le cadre du plan cancer, un dispositif d'annonce a été développé, au sein duquel a été créée « la consultation infirmière » qui intervient dans un second temps. Elle permet d'évaluer la bonne compréhension de l'information reçue du corps médical, donner les explications complémentaires permettant au patient de devenir acteur de son parcours de soins.

Ce dispositif mériterait d'être largement déployé dans tout type d'annonce. Au-delà d'un dispositif d'annonce, il est tout aussi important de développer une disposition à l'annonce, autrement dit un savoir être (écoute, disponibilité ...)

Quand :

Proposer dès que possible un entretien programmé, sans contrainte de temps en tenant compte du moment le plus opportun pour la personne.

Comment :

Dans la mesure du possible, une annonce en binôme serait à privilégier (médecin-infirmier, médecin-psychologue, infirmière-psychologue, ...). Cela permet notamment de ne pas oublier d'éléments à transmettre, de reformuler les termes médicaux et d'avoir un regard complémentaire sur la situation.

Les difficultés rencontrées dans notre pratique ?

Des conflits de loyauté

Un mal-être chez une soignante qui s'interroge sur le bien-fondé de la rétention de l'information par la famille auprès du patient car ils en ont été les seuls avertis par le médecin. Et sous couvert de protéger la personne, la famille impose à l'équipe soignante de taire un diagnostic.

Cette situation est assez fréquente.

Il est donc important de garantir le droit de la personne à être informée en premier.

La famille ne peut être seule décisionnaire.

Le médecin et l'équipe se doivent d'éclairer les proches sur la nécessité de cette annonce.

Deuil et troubles cognitifs

Une dame en SSR présentant des troubles cognitifs avancés est en attente imminente d'un transfert vers un EHPAD où réside sa sœur. Quelques jours avant son entrée, l'équipe soignante apprend que ladite sœur vient de décéder.

Cette situation fait émerger des tensions éthiques autour de l'annonce de ce décès.

Dire ou ne pas dire ? Dire maintenant ? Qui annonce (famille ; institutions et laquelle, qui dans l'institution...) ?

Face à cette situation, selon France Alzheimer il semble important de ne pas voler le temps du deuil d'une personne

*Même si elle risque d'oublier, il n'est pas nécessaire de le lui rappeler systématiquement
L'équipe reste vigilante sur son état émotionnel.*

L'important est de savoir que l'information a été clairement explicitée à la personne.

Les difficultés ressenties par les professionnels annonçant :

L'annonce d'une mauvaise nouvelle impacte le professionnel tant par la solitude de cette épreuve que par les difficultés qu'elle renvoie dans l'expérience de chacun. Il est primordial de porter attention aux sentiments, émotions auxquels il peut être confronté à ce moment-là.

Différents sentiments sont identifiés (HAS en 2008) :

- angoisses autour de la maladie et de la mort,
- peur de faire du mal à la personne qui reçoit l'annonce,
- impuissance, renoncement,
- culpabilité d'être « celui qui annonce »,
- peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas dire les choses comme il faudrait, de ne pas être en capacité de rassurer, etc,
- peur des réactions émotionnelles (s'effondrer ou au contraire paraître trop froid).

*Malgré tout annoncer une mauvaise nouvelle est un exercice difficile
et doit le rester en conscience.*

*L'important est de reconnaître et d'accepter ses propres limites
et de rester le plus humain possible en cette circonstance.*

Dans toute situation d'annonce, des **mécanismes de défense** se mettent en place naturellement chez le professionnel (HAS, 2008) tels que :

- rationalisation/intellectualisation : Le discours médical est centré sur une logique scientifique inaccessible pour le patient (ex : vous avez un lymphome de stade IV avec des métastases hépatiques sans donner d'explication)
- fausse réassurance : le discours peut être enjolivé. (ex : « Mais non, ne vous inquiétez pas, ça peut se guérir très facilement ! », « C'est un petit cancer ... » lors de l'annonce d'un cancer au stade IV).
- fuite en avant : sous la pression et l'angoisse, le professionnel livre l'information de manière trop directe afin de se décharger le plus vite possible de ce fardeau. (ex : « Bonjour, on vient vous dire que vous avez un cancer, voilà, on vous verra plus tard »).
- banalisation : Le professionnel minimise les impacts de l'annonce en déniant complètement la souffrance engendrée par cette dernière pour le patient. Cela provoque alors chez le patient le sentiment de ne pas être écouté, une solitude, l'impression que sa souffrance n'est pas légitime et l'augmentation de ses peurs, (ex. lors d'une fausse couche, « c'est pas si grave ! vous êtes encore jeune, vous aurez d'autres enfants »)

Un modèle d'application

Les stratégies d'annonce d'une maladie, de signes d'aggravation peuvent s'inspirer des modèles du Professeur Colombat et du Dr Buckman.

1. Préparer l'entretien :

Il est important de préparer l'entretien en collégialité. Le professionnel ne devrait pas être seul lors d'une annonce.

Dans le secteur sanitaire et médico-social, le médecin hospitalier, traitant ou coordonnateur, devrait idéalement réaliser l'entretien d'annonce accompagné d'une infirmière et/ou d'un psychologue.

Au préalable, il est important de rechercher la désignation d'une personne de confiance, qui avec l'accord de l'intéressé pourra ou non assister à l'entretien d'annonce.

Par ailleurs, il est nécessaire de rechercher les personnes ressources sur lesquelles le patient/résident souhaite ou non s'appuyer pour trouver du soutien : entourage, proches-aidants, famille, voire les protecteurs naturels.

Le lieu : S'isoler dans une pièce calme sans risquer d'être dérangé (téléphone éteint, ...). Lorsque le patient entre dans la pièce, se présenter et s'asseoir l'un près de l'autre. Une proximité peut être appréciée par certains patients, favorisant alors le contact (toucher le bras ou prendre la main).

Le temps : Il ne faut pas être limité par le temps pour mener à terme l'entretien.

Le choix des participants : présence seulement des personnes souhaitées par le patient.

Avant toute annonce, il est impératif de repérer et évaluer le risque d'effondrement psychique de la personne par le médecin et/ou l'équipe soignante

En cas de risque d'effondrement psychique, le médecin a le droit de ne pas délivrer l'information.

2. Échanger autour de ce que sait déjà le patient de sa situation :

Par des questions ouvertes, telles que « *savez-vous pourquoi cet examen a été demandé ?* », ainsi vous pouvez estimer ce qu'il sait déjà du diagnostic et ses connaissances médicales.

3. Se soucier de ce que souhaite connaître le patient :

Certains ne souhaitent pas connaître leur diagnostic ou leur pronostic. Souvent tout ne sera pas dit dès la première consultation. Afin de connaître le souhait du patient, on peut poser les questions suivantes : « *Comment souhaitez-vous que je vous donne le résultat des examens ? Préférez-vous que je vous donne toute l'information ou bien les grandes lignes et que nous discutons du traitement ultérieurement ?* ».

4. Transmettre l'information :

La transmission d'information nécessite des capacités d'adaptation et de communication. Par exemple, l'identification du canal sensoriel de la personne (tactile, visuel ou auditif) et sa prise en compte permet une meilleure compréhension et intégration de l'information grâce à l'utilisation d'un registre communicationnel commun (dire, lire, écrire, dessiner ...)

En cas de barrage linguistique et/ou de situation de handicap : il est nécessaire de se faire accompagner de traducteur (liste interne à l'établissement ou intervenant extérieur) ou des nouvelles technologies d'aide à la communication (smartphone, synthèse vocale...)

Il est préférable d'annoncer de façon progressive : « Je suis désolé de vous annoncer... » plutôt que « Vous avez un cancer ». Il faut donner l'information petit à petit, dans un langage simple de tous les jours. L'information portera sur le diagnostic, le pronostic, le traitement et le soutien. L'information sera donnée selon le rythme de chaque personne. Il faut vérifier régulièrement lors de l'entretien la bonne compréhension de l'information donnée au patient.

5. Faire preuve d'empathie :

Il est nécessaire de savoir identifier et accepter la réaction, les émotions du patient à l'annonce de la mauvaise nouvelle. Chaque personne réagit différemment à l'annonce. A ce moment-là il convient d'écouter le patient sans intervenir. Il faut lui laisser le temps de s'exprimer, de s'adapter et lui donner l'occasion de poser des questions. Expliquer au patient que sa réaction est normale en validant ses émotions.

6. Résumer l'entretien et proposer un plan pour l'avenir :

Synthétiser les informations données, lui présenter les possibilités de traitement, stratégies thérapeutiques et d'accompagnement. Il reste important malgré l'annonce de la mauvaise nouvelle de permettre au patient de se projeter dans l'avenir et de garder espoir. Afin que le patient se sente soutenu par l'équipe médicale, il est souhaitable de programmer une seconde consultation pour s'assurer de sa compréhension, répondre aux questions et l'aider à surmonter l'épreuve. Enfin, pour un meilleur accompagnement pluridisciplinaire du patient, il est important qu'une synthèse de cet entretien soit transmise dans le dossier médical.

Quelles sont les erreurs à éviter et ce qu'il faut privilégier ?

Ce qu'il faut éviter :

- Rendre une annonce **inaccessible à la personne concernée** en utilisant un jargon trop médical, technique, non compréhensible par la personne.
- **Être en désaccord entre professionnels** dans nos échanges avec la personne, donner des informations contradictoires. Il est important de garder une cohérence dans les informations apportées, tenir le même discours.
- **Aller trop vite, sans donner d'explications claires.** Transmettre une information progressivement ne veut pas dire laisser la personne dans l'attente d'être informé.
- **Annoncer l'information aux proches sans que la personne soit déjà informée ou ait donné son accord.** Cette dernière peut, ne pas le vouloir.
Les personnes âgées ont tendance à être oubliées au profit des aidants familiaux.

Ce qu'il faut privilégier :

Même si l'annonce d'une mauvaise nouvelle reste quelque chose de difficile et de délicat, certaines marques de considération sont nécessaires dans ces moments-là.

- Prendre le temps : Il n'y a pas de temps prédéfini pour faire une annonce, mais il est important de prévoir une disponibilité et une disposition d'écoute. Ce qui permettra de s'adapter au rythme, aux besoins, demandes et questionnements de chacun.

Laisser à la personne le temps d'entendre cette annonce, de l'intégrer avant de passer à la suite (traitements, complications, ...). Parfois la personne ne souhaite pas être informée, ne pas la brusquer en lui annonçant une mauvaise nouvelle qu'elle ne sera pas en mesure d'entendre, de bien l'intégrer et qui risque de provoquer des effets indésirables (choc, déni, refus, ...).

Si la personne semble sidérée par l'annonce, la rencontre sera alors plus courte que si elle évoque différents questionnements et pourra requérir une nouvelle rencontre.

- Lieu adapté : Un lieu au calme, fermé (respectant l'intimité), de taille proportionnelle au nombre de personnes présentes, où l'on peut s'asseoir et prendre le temps, sans risquer d'être dérangé.

- Une écoute active : Pour aller à la rencontre de l'autre, il faut se montrer disponible psychologiquement (pas de problème en tête, téléphone éteint, ...). Il est essentiel de proposer une attitude d'écoute, qui permettra au patient d'exprimer ses ressentis et émotions et de se questionner.

La personne ne parvient parfois pas à formuler les questions qu'elle a en tête, le silence peut être une aide au cheminement mais il ne doit pas être perçu comme un abandon, un désintéret.

- Les « bons mots » : il n'y en a pas en soi ! « L'important sera de s'inscrire dans une relation authentique et de choisir ses mots, adapter sa posture et sa communication non verbale. Un message simple et clair, pas à pas, adapté au rythme de la personne, qui lui permet d'assimiler petit à petit les informations données.

Contrôler régulièrement si la personne a bien compris, reformuler si nécessaire. Rester ouvert vers un espoir réaliste. Par la suite, proposer des objectifs à court terme, ce qui permet d'ouvrir vers une suite, aider à reconstruire des projets de vie. Le professionnel et la personne ont besoin de perspectives futures afin de continuer d'avancer, rester ouverts sur les potentialités futures.

- Une suite à cette annonce : Il est important de laisser des portes ouvertes et de maintenir un lien avec la personne (se montrer disponible, lui donner nos coordonnées, programmer une prochaine rencontre, ...). Nous pouvons transmettre les documents nécessaires afin de lui permettre de mieux comprendre l'information annoncée (associations, documentations pertinentes et accessibles, ...). Il est nécessaire de permettre au patient d'avoir un interlocuteur pour les jours à venir afin qu'il puisse poser toutes les questions qu'il souhaite.

Un soutien psychologique peut être également proposé. Une traçabilité sera réalisée par la suite, pour permettre à l'ensemble de l'équipe de coordonner l'accompagnement dans le sens du bien-être de la personne. L'idée étant de lui permettre d'entrer dans un parcours de soin. Demander à l'intéressée, si elle souhaite transmettre ces informations à son entourage. Si elle ne le souhaite pas, il est nécessaire de respecter sa décision même s'il s'agit de sa personne de confiance.

Par la suite, les professionnels doivent rester vigilants aux effets que cette annonce peut avoir sur la personne accompagnée et si besoin transmettre les informations aux infirmières, médecins ou psychologues.

Quelques cas particuliers

Adapter sa communication

- ✓ Maladies neurocognitives évolutives de type Alzheimer et apparentées : Les personnes souffrant de troubles cognitifs ont, elles aussi, le droit d'être informées et doivent être informées de ce qui les concerne. Il est par contre important d'adapter l'information et la communication à la personne et à ses troubles.
Il faudra utiliser des mots simples, des phrases courtes, reformuler l'information pour s'assurer que la personne a compris.
Il est important d'estimer par la suite s'il est nécessaire ou néfaste de toujours rappeler l'information à la personne quand elle l'a oublié, cela peut avoir pour effet un choc à chaque annonce. Par exemple, rappeler régulièrement le décès d'un proche à une personne n'est pas bénéfique, l'important étant qu'elle en ait été informée une première fois.
- ✓ Annonce par téléphone d'une aggravation médicale ou du décès d'un proche : proposer une rencontre. Dans l'organisation hospitalière et les établissements médico-sociaux, cette tâche incombe souvent aux professionnels de santé et plus particulièrement à l'infirmière. Il sera important de s'assurer de la disponibilité réelle de la personne contactée (ne pas être au volant, l'inviter à se poser dans un endroit, environnement calme). si besoin, lui proposer un soutien ou d'appeler, avec son accord, une personne ressource.

TEXTES DE RÉFÉRENCES

Buckman R. **S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades**, Masson, Paris, 2001

Memeteau G. **les protecteurs naturels**, Revue Erena, 2021, n°7-8

HAS. **Annoncer une mauvaise nouvelle**, Fév.2008

SITOGRAPHIE

COLOMBAT Ph., **L'annonce d'une mauvaise nouvelle**, 2012

<https://studylibfr.com/doc/4813212/l-annonce-d-une-mauvaise-nouvelle>

Gil R., **L'annonce d'une maladie grave. De la solennité du mot à l'humilité de la pratique**, 2020 <https://youtu.be/VSvN4sBqc6Y>

Comité d'élaboration

Les membres du C.E.E.S.C.O.R.R.

Comité de lecture

Directeurs, médecins, psychologues, cadres de santé, infirmières, assistante-sociale, aides-soignantes, ergothérapeutes, étudiants infirmiers des établissements membres du CEESCORR.