

Annonce de la mauvaise nouvelle

Conférence La Saline, réseau REPERE

13 avril 2017

luc.roegiers@uclouvain.be

Besoin +++ de formation

- In a study of the impact that disclosure had on parents that their child had died, police officers were praised as being good informants rather than nurses or doctors.
- Finlay I, Dallimore D. Your child is dead. *BMJ* 1991; **302**: 1524–25.

Qui annonce??

Pas le psy!!

- Présent en deuxième ligne dans un premier temps
- Et disponible en première ligne, dans un deuxième temps

Sommaire

1. garantir un *cadre* minimal de **sécurité émotionnelle** pour la patiente et pour les professionnels
2. être *conscient* de la **marge d'incertitude** et des biais d'annonce
3. repérer et *éviter le piège* du **traumatisme**
4. "*capabiliser*" au delà de la mauvaise nouvelle qui **vulnérabilise**

1.

garantir un *cadre* minimal de **sécurité
émotionnelle** pour la patiente et pour les
professionnels

INSÉCURITÉ... Couple K, crise

- 22 sem écho morpho
- Patiente peu connue, suivie ailleurs
- Méningomyélocèle sévère détecté/annoncé
- Contexte d'accouchement pressant pour l'opératrice → Mme amenée en salle de repos
- Conjoint –en retard- débarque et voit sa femme effondrée
- Énervement et colère de Mr, escalade, police

Des réactions?

Risques si attitude inappropriée

In every medical specialty bad, sad, and difficult information must be given to patients and their families.

An insensitive approach **increases the distress of recipients** of bad news, may **exert a lasting impact on their ability to adapt and adjust**, and can **lead to anger and an increased risk of litigation**.

Many **doctors also find these interactions stressful**, and in the absence of much effective training they may adopt inappropriate ways of delivering bad news and coping with the emotional fall-out.

Communicating sad, bad, and difficult news in medicine.

[Fallowfield L](#), [Jenkins V](#), Lancet. 2004 Jan 24;363(9405):312-9.

Donc enjeux=

→prévention durable pour l'adaptation émotionnelle des patients

→prévention des colères, litiges...

→burn out professionnels

Propositions de Guidelines

- ❖ Prévoyez un moment adéquat et privé
- ❖ Assurez-vous que vos informations sont comprises
- ❖ Encouragez la patiente à exprimer ses sentiments
- ❖ Offrez lui du temps avec vous, avec votre encadrement
- ❖ Aménager des entretiens pour envisager les différentes options
- ❖ Offrez votre assistance pour informer d'autres personnes
- ❖ Donnez des informations concernant les services concernés
- ❖ ...

Communicating sad, bad, and difficult news in medicine.

[Fallowfield L](#), [Jenkins V](#), Lancet. 2004 Jan 24;363(9405):312-9.

=Un cadre pour sortir de sa propre bulle et rejoindre celle de la patiente

Bad news, lors d'une « découverte » (en écho obstétricale)

- Une attitude? Pas vraiment
 - Éviter
 - La fuite
 - L'excès de paroles,
 - les explications inassimilables,
 - les échanges au-dessus de la tête,
 - les silences prolongés,
 - L'excitation curieuse,
 - la consternation impuissante,
 - le doute anxieux
 - **... de façon générale, tout ce qui donne une sensation d'abandon**

Soulèvement d'émotions provoqué par l'annonce



« L'existence du diagnostic prénatal a ouvert des portes qui ne pourront plus être refermées »

Green J. (1990), Prenatal screening and diagnosis : Some psychological and social issues, British Journal of Obstetrics & Gynecology, december 1990, vol. 97, pp. 1074-1076.

Responsabilité → Culpabilité?

- Sens de la responsabilité
 - = expérience personnelle, mais universelle
 - Partie intégrante de la maternité...
- (guilt and guilt feelings cf Martin Buber 1955)
- Annonce de la nouvelle → « Culpabilisation »
 - Soumission à un choix, rôle actif: garder/interrompre
 - Choix frontal ≠ triangulé par le hasard distributif
 - Accueillir l'émotion, aider à l'élucider... Mais ne pas chercher à l'évacuer
- « Dans une société où se dissolvent les repères de la famille et de la loi générateurs de culpabilité, on est plus dramatiquement confronté... à soi » (S. Tisseron)

Au-delà de la culpabilité, la honte

- Honte= sentiment pénible de ne pas être à la hauteur, de ne pas donner de soi l'image qu'on aurait voulu donner
- « La honte signe une triple faillite: narcissique, relationnelle et sociale » (S. Tisseron)
- La honte isole radicalement de la condition humaine, confronte au non sens

Hypothèse de l'animalité

- Quelques expériences de la honte
 - La libération d'Auschwitz (Primo Lévi)
 - Les révélations d'abus sexuels
 - Engendrer un handicap
 - Déchéance du corps
- Prise de conscience d'être hors cadre de la communauté humaine et de ses codes symboliques

INSÉCURITÉ... Couple K, ressources

- Reprise par psy en deuxième ligne: resécuriser l'équipe, éviter les reproches et clivages
- Remaillage: accompagnement serré sf-obst pendant l'IMG: vivre qu'ils en valent la peine
- Développement psychothérapeutique ultérieur des souffrances sous jacentes
 - Mme victime d'abus très sévères de son beau-père, non protégée par sa mère
 - Mr blessé par l'abandon paternel

2.

être *conscient* de la **marge d'incertitude** et des
biais d'annonce

Madame G

- 1^e grossesse: DAN =anomalie de type Dandy Walker, IMG vers 20 sem (imam sur internet)
- Conseil génétique rassurant
- 2^e grossesse, 1 an plus tard: DAN suspect; grossesse poursuivie
- Aggravation postnatale suite à une méningite
- Aujourd'hui, Yussuf a 10 ans, retard sévère

Des réactions?

Pour l'opérateur, une triple incertitude:

- Quel est le diagnostic ?
- Quel est mon degré de connaissance par rapport à la définition de ce diagnostic ?
- Qu'est-ce qui dans cette double incertitude présente appartient à l'un et à l'autre ?

(Renée Fox, 1980)

Face à la complexité, comment gérer l'autodétermination?

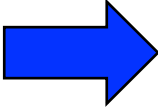
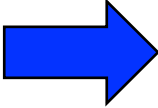
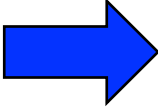
Advice  Counselling
Conseil/Directif *Consultation/Délibération*



Attention, pièges

Premier piège

Confusions épistémologiques

- Dépistage  • Facteur de risque
- Diagnostic  • Lésion, anomalie
- Pronostic  • Handicap

INFORMER SUR LES TROIS NIVEAUX, PROGRESSIVEMENT
EN TENANT COMPTE DE L'ASSIMILATION (EMOTIONS ET
COGNITIONS)

Confusion épistémologique entretenue par
l'allègement des techniques (écho, NIPT)

**An offer you can't refuse? Ethical
implications of non-invasive prenatal
diagnosis.**

Schmitz D, Netzer C, Henn W.

Nat Rev Genet. 2009 Aug;10(8):515.

Deuxième piège: Malentendus ex échos, séro, génétique... → protègent qui?

- Sécurité nécessaire pour sa grossesse
- Large méconnaissance des enjeux relatifs au foetus
- ... d'où l'effet catastrophique d'une annonce défavorable

Women's views of pregnancy ultrasound: a systematic review.

[Garcia J](#), [Bricker L](#), [Henderson J](#), [Martin MA](#), [Mugford M](#), [Nielson J](#), [Roberts T](#).

Birth. 2002 Dec;29(4):225-50.

Troisième piège

Penser qu'on peut être neutre

Informed consent: attitudes, knowledge and information concerning prenatal examinations.

Dahl K, Kesmodel U, Hvidman L, Olesen F.

Acta Obstet Gynecol Scand. 2006;85(12):1414-9.

- **CONCLUSIONS:** Pregnant women favor prenatal examinations (more than 90%), but the choice of participation does not seem to be based on insight to enable full informed consent. Health care providers are perceived as an essential source of information.

L'opérateur compte plus que ses infos!

... et même la spécialité joue un rôle

- Prenat Diagn. 2002 Jul;22(7):562-6.

Outcomes of pregnancies diagnosed with Klinefelter syndrome: the possible influence of health professionals.

Marteau TM, Nippert I, Hall S, Limbert C, et al.; DADA Study Group. Decision-making after diagnosis of fetal abnormality.

- **RESULTS:** the only significant predictor of continuation of the pregnancy was the specialties of the health professionals conducting post-diagnosis counselling: the affected pregnancy was more likely to continue when post-diagnosis counselling involved only a genetics specialist (relative risk: 2.42 (1.14 to 5.92)).

Quatrième piège: Être soi-même dans la confusion

**How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France?
Information and consent evaluation in maternal serum screening for Down syndrome: a
French study**

Authors: Romain Favre, Nathalie Duchange, Christophe Vayssière, Monique Kohler, Nicole Bouffard, Marie-Christine Hunsinger, Anne Kohler, Cécile Mager, Muriel Neumann, Christine Vayssière, Brigitte Viville, Christian Hervé, Grégoire Moutel
Prenatal diagnosis. 01/04/2007; 27(3):197-205

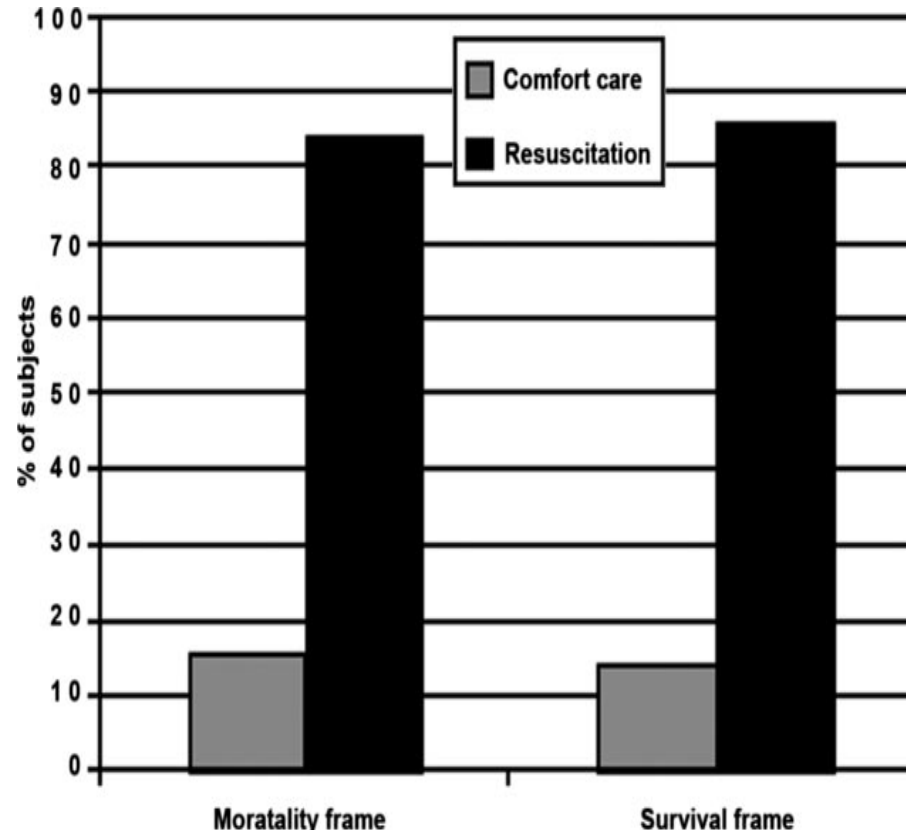
La situation du dépistage par échographie au premier trimestre de la grossesse est paradoxale : les médecins ont un niveau de connaissance insuffisant, qui influence directement celui des patientes, base d'un consentement éclairé, alors qu'ils sont majoritairement très favorables à ce dépistage, ce qui induit des acceptations que l'on peut qualifier « d'aveugles ».

Cinquième piège

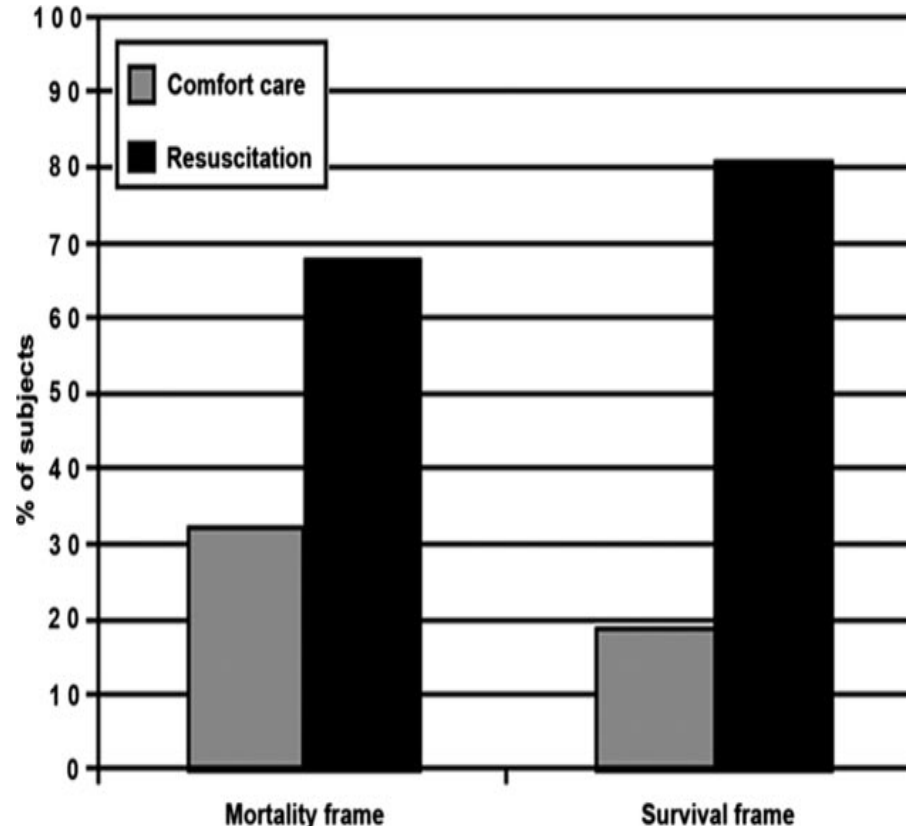
Manipuler l'information (sans le savoir)

- Pediatrics. 2008 Jul;122(1):109-18.
Message framing and perinatal decisions.
Haward MF, Murphy RO, Lorenz JM.
 - CONCLUSIONS: Framing bias may compromise efforts to approach prenatal counseling in a nondirective manner. This is especially true for subsets of participants who are not highly religious.

Percentage of religious subjects ($n=75$) choosing comfort care versus resuscitation, according to frame provided.



Percentage of nonreligious subjects (*n*217) choosing comfort care versus resuscitation, according to frame provided.



Mythe de la non directivité

Le praticien est impliqué selon « sa » vision du monde

Clarke A.(1991) , Is non-directive genetic counselling possible ? , Lancet, 338, 998-1001.

Madame G ne réalisait pas

- Je ne voyais pas quoi faire à 18 ans, grossesse inattendue
- J'avais peur de ma responsabilité
- Un accueil « familial » de l'équipe médicale (=>confiance persistante à travers tout ce qu'elle a vécu dans l'équipe, sans rancœur)
- J'ai regretté l'IMG comme une punition
- Quand j'ai eu moins de relais, j'ai déprimé
- Ça me fait mal de le voir souffrir. S'il doit partir, qu'il parte.

3.

repérer et *éviter le piège* du **traumatisme**

Madame C

- G2P1, DAN= troubles du rythme chez le fœtus
- Clémentine passe de la césarienne à la salle d'op → placement d'un pace maker prévu sans risque
- Décès inattendu
- Déni de la maman : « il s'agit bien du pyjama qu'elle portait, mais ce n'est pas Clémentine »

Des réactions?

Un problème de santé mentale

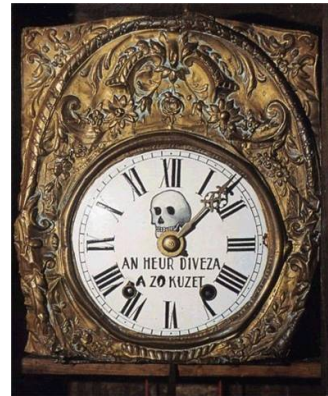
- Depression and Posttraumatic Stress Symptoms After Perinatal Loss in a Population-Based Sample
- Katherine J. Gold, MD, MSW, MS,^{1,2} Irving Leon, PhD,² Martha E. Boggs, BS, CCRC,¹ and Ananda Sen, PhD^{1,3}
- JOURNAL OF WOMEN'S HEALTH Volume 25, Number 3, 2016
- 4x plus de dépression et 7x plus de PTSD si mort périnatale, 9 mois de pp; et très peu de prise en charge

Stress **traumatogène**

(effraction sans « expérience »... distress?)



- Surprise



- Confrontation à la mort

- Inquiétante étrangeté
décalage, indignité,...



Traumatisme= inassimilabilité

- Les contenus restent bloqués à un stade qui tourne en boucle sans tenir compte du temps
- Aucune réélaboration (en termes de neurosciences, manque d'analyse préfrontale)
- Percussion des éléments sensoriels, parfois émotions figées et reproduites à l'identique
- Parfois, un vide... → déni (cognitif ou émotionnel)
- Puis diverses manifestations psychopathologiques: il est déjà très tard

Prévention du traumatisme

- **><Soudaineté:** anticiper et si impossible toujours prévoir *defusing-debriefing*, reprise par le professionnel impliqué ou par un autre connaissant le contexte
- **><Mort:** repérer cette thématique, et les confusions entre danger pour la mère/pour le bébé; *faire circuler la vie* dans les échanges
- **><Étrangeté :** veiller à *introduire du familier* (Mme B est sortie de son déni plusieurs heures plus tard lors de l'arrivée de sa gynécologue traitante)

4.

"capabiliser" au delà de la mauvaise nouvelle
qui **vulnérabilise**

Madame V

- Suivi irrégulier de grossesse via les urgences car sciatalgies invalidantes
- Transfert à 20 SA en centre universitaire suite à IRM: masse rétropéritonéale fosse iliaque G
- Biopsie= adénocarcinome du col infiltrant, peu différencié
- Annonce par l'oncologue, puis passage de l'obstétricien
- Avis radiothérapeute: IMG et démarrer rdthér, puis chirurgie et chimio >< gynéco moins confiant en une issue thérapeutique: 2 voies possibles
- Mme affirme à l'obstétricien son intention de poursuivre sa grossesse jusqu'à la viabilité



Centre du Cancer

CLINIQUES UNIVERSITAIRES ST-LUC



Collège de Direction

Bruxelles, le jeudi 04 octobre 2012

Prof. M. Hamoir
Prof. V. Grégoire
Prof. J-P. Machiels
Dr A. Poncelet
Prof. C. Sempoux

Concertation oncologique multidisciplinaire

Groupe : Gynécologie

En date du : 26/09/2012

Concerne : Nom :
Prénom :

N° administratif :
Date de naissance :

Médecin demandeur : MAZZEO - Filomena

Diagnostic : Date 18/09/2012

Latéralité : Impair

Localisation de la tumeur primitive : Utérus, col: SAI

Diagnostic histologique : Adenocarcinoma, NOS

Différenciation : Peu différencié

TNM : cT : 9 cN : 9 cM : 9 pT : 9 pN : 9 pM : 9

AutreTypeClassification : Non applicable

Motif : Discussion

Rapport de la discussion : adenocarcinome mal différencié infiltrant du col + adc insitu. Decision du staff: proposer à patiente-> stop grossesse et traitement classique par radio-chimio ou 3 cures de chimiothérapie(carbo/taxol) pendant grossesse, accouchement à 32semaines et puis radiothérapie. (rmn du col pour visualiser tumeur primitive)=>décision patiente: continuer grossesse et commencer chimiothérapie

Médecins présents : MARBAIX - Etienne

Anatomie Pathologique

Madame V

- D'aspect précaire, simple, négligé
- Très douloureuse
- Seule: le père de son dernier enfant l'a quittée apprenant la grossesse; violence
- Une aînée placée intra-familial, deux fils en institution, et une 4^{ème} en accueil chez la mère de Mme débordée ayant elle-même un fils de 6 ans
- Certains membres de l'équipes s'interrogent

« Capability »



Amartya Sen

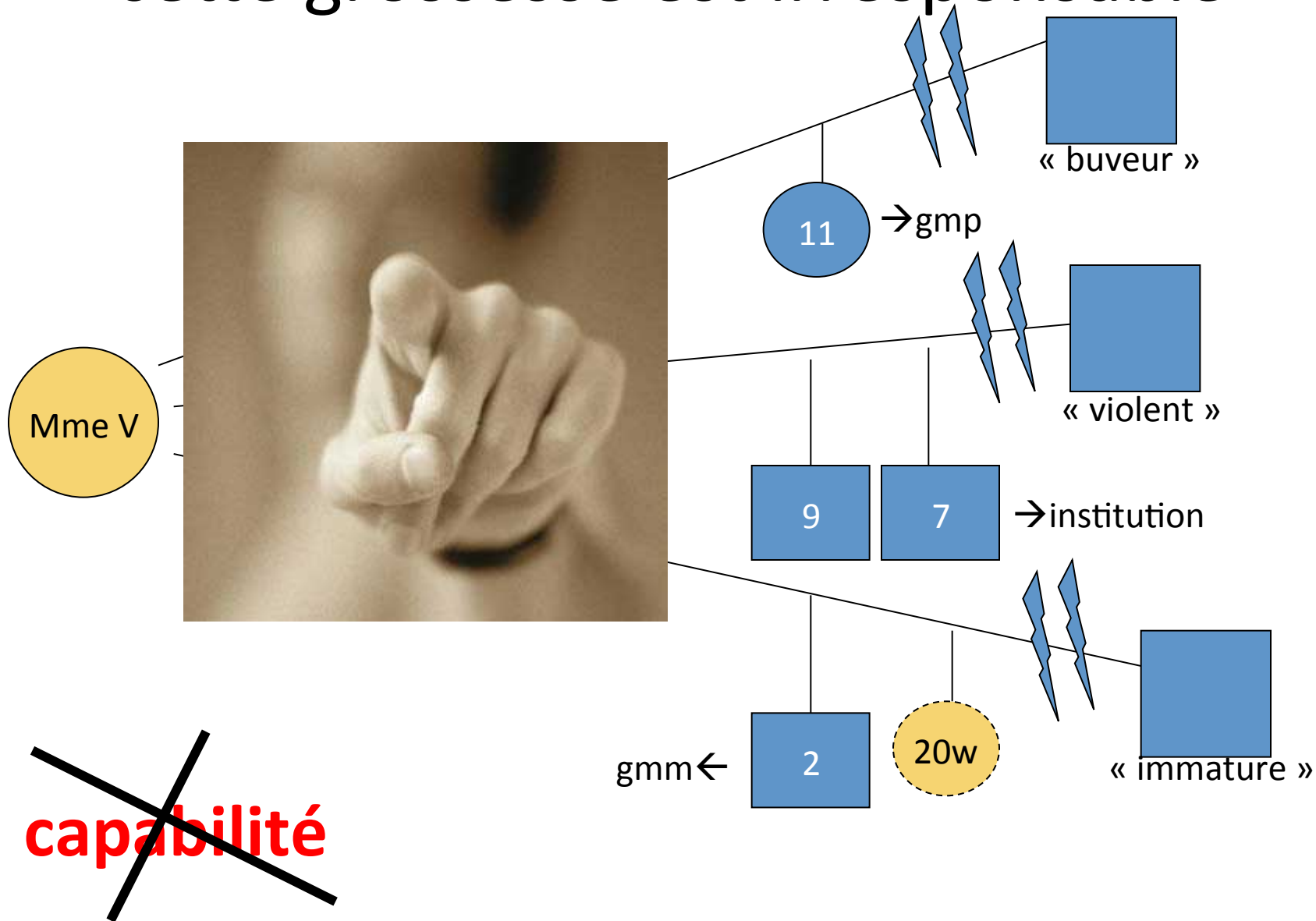
- La « capability » est une notion nouvelle d'éthique introduite par l'économiste indien Amartya Sen, et reprise dans le champs de l'éthique clinique par Martha Nussbaum comme recul critique de l'approche contractualiste pour tenir compte de la vulnérabilité des personnes.
- À travers l'ajustement du « care » (Joan Tronto a repris ce terme à Winnicott et Bowlby), il s'agit d'aider les personnes à s'émanciper, augmenter leur champs de liberté, avoir les appuis suffisants pour prendre les décisions les plus appropriées.
- Il s'agit d'une orientation de type plus « féminine » que l'éthique clinique classique

John Bowlby



- Edward John Mostyn Bowlby
 - British psychologist, psychiatrist and psychoanalyst.
 - Born on February 27, 1907 in London
 - He married Ursula Longstaff on April 1938 and had four children.
 - Died on Sept. 2, 1990 at the age of 83 on the Isle of Skye, Scotland.
 - Coined the term Attachment
 - Key idea is Attachment Theory
-

“Cette femme a déjà des enfants placés;
cette grossesse est irresponsable”



Attachement sécure



capabilité

Attachement insécure



~~**capabilité**~~

Attachement sécure



Confiance



Attachement insécure



Méfiance



B
É
B
É
↓
P
A
T
I
E
N
T

Attachement sécure

Attachement insécure



Confiance

Méfiance



~~capabilité~~

B
É
B
É



P
A
T
I
E
N
T



La nouvelle est accompagnée d'un chemin balisé

- Séances d'hypnose par les sf
- Suivi attentif de sa douleur
- Liens avec le service d'onco (sf de référence)
- Information médicale continue
- Organisation de ses visites: personnes de confiance
- Liens avec les professionnels de confiance
 - Une AS du Centre Public d'Aide Sociale
 - Une psychologue du Centre où sont ses fils



- ...Elle a réalisé qu'elle ne pouvait gérer sa situation seule.
- À l'image de sa lisibilité des professionnels ayant besoin d'appuis mutuels pour prendre leurs décisions.

Mme V. a appris 2 choses de son enfance:

- ses parents étaient incapable de coopérer.

Pour elle, cela a abouti à un désastre. Elle a reproduit ce schéma dans ses choix de partenaires, malheureusement pour ses enfants.

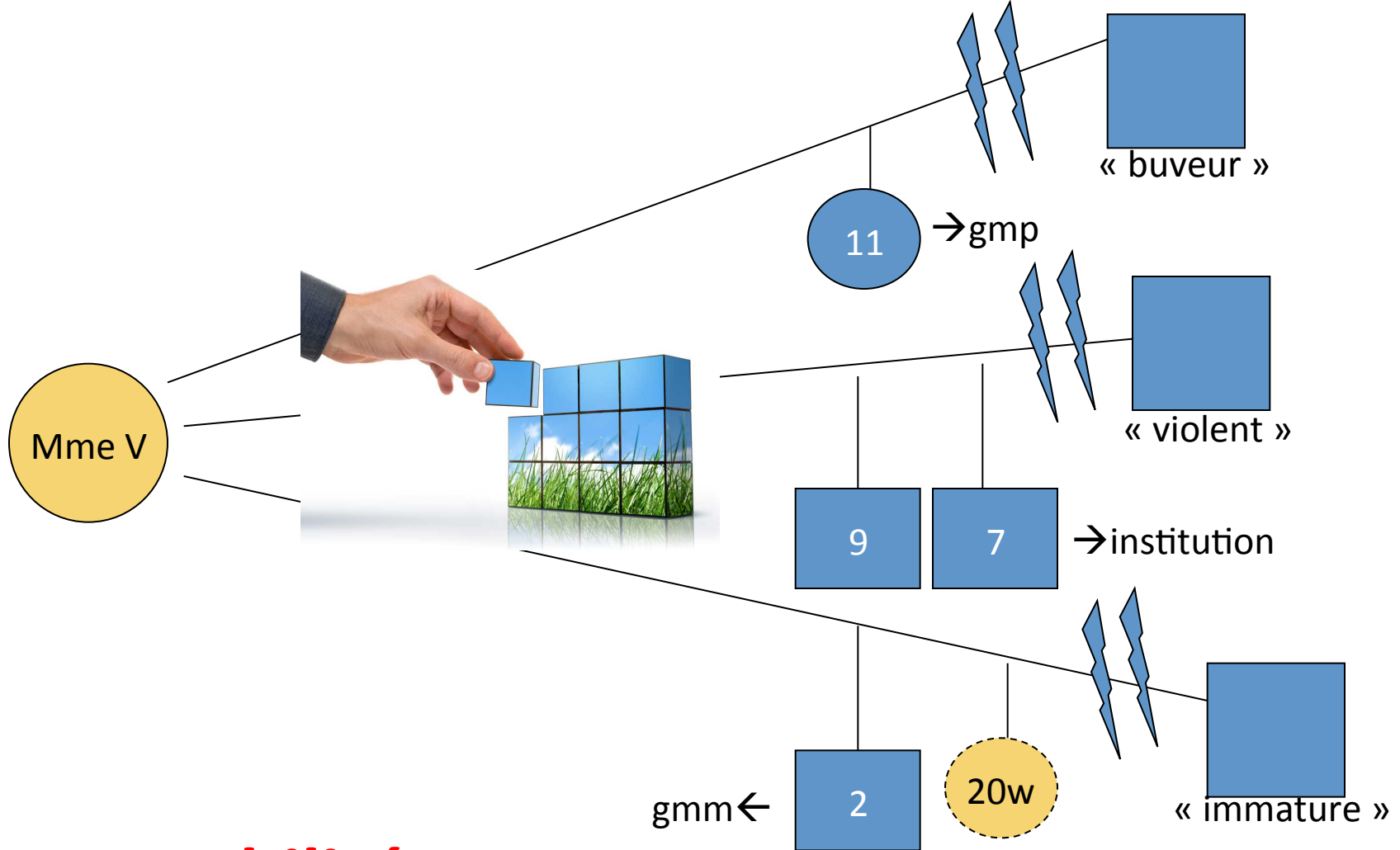
- un enfant est certes précieux, mais en cas de difficultés, cet enfant ne peut compter que sur lui seul. Le père de Mme V. est mort à 41 ans, la laissant en grande détresse.



Dernières nouvelles

- Annonce (entourée) de sa mort prochaine à ses enfants
- Dernières volontés=
 - Un lien protégé avec la famille paternelle de ses enfants
 - Un lien persistant de toute la fratrie
- Naissance de sa petite fille née par c/s le 6/12/2012, toute rose d'un corps envahi
- Souci de faire part immédiat à ses enfants (St Nicolas)
- Poursuite du lien (sf, psy, NN, obst->gynéco traitant)
- Retour en niveau 1 près de chez elle (contact de sf à sf)
- Proposition de mettre sa petite en accueil puis adoption chez des amis fiables, demande d'une convention avec un notaire
- Au revoir à chacun de ses enfants
- Puis demande d'euthanasie... légère sédation, désescalade
- 1 an plus tard, ses deux vœux sont réalisés

“Mme V s’est mise au centre de la reconstruction de sa famille abîmée”



capabilité

Attachement sécure

Attachement insécure



Confiance

Méfiance



capabilité

B
É
B
É
↓
P
A
T
I
E
N
T

Rappel

1. garantir un *cadre* minimal de **sécurité émotionnelle** pour la patiente et pour les professionnels
2. être *conscient* de la **marge d'incertitude** et des biais d'annonce
3. repérer et *éviter le piège* du **traumatisme**
4. "*capabiliser*" au delà de la mauvaise nouvelle qui **vulnérabilise**

L'annonce entourée,
même si la nouvelle est mauvaise,
peut contribuer à faire circuler de la
vie et à tisser du lien

