L’annonce

Marc Espié

Le cancer

- Renvoie à l’idée de mort et de souffrances tant pour les patients que pour les médecins
- Renvoie les soignants à leur impuissance
- Maladie que l’on ne nommait pas
  - Un kyste
  - Un polype
  - Un ulcère
  - Des cellules anormales…
- Le non dit décuple l’anxiété des malades (qui veulent savoir…)

Le sein

- Organe symbolique de la féminité qui se voit
  - Sexualité
  - Maternité
  - Allaitement…

- Toute atteinte au sein est source d’inquiétude et potentiellement de remise en cause globale

Annonce

- Rencontre médecin/malade
  - Deux individualités
  - Deux subjectivités
  - Deux inconscients
- Le cancérologue est probablement le médecin qui a le plus de mauvaises nouvelles à annoncer
- Comment faire accepter aux patientes une réalité insupportable et des traitements inacceptables?
- « Pacte de non abandon »
- Trouver une parole commune

L’annonce

- Dire les diagnostic
- Prononcer le mot cancer
- Annoncer les rechutes
  - Locales
  - Les métastases
- L’impasse thérapeutique

Annonce

- Il n’existe pas de bonnes façons d’annoncer un cancer ….mais de moins mauvaises
- L’annonce d’un cancer n’est pas une simple transmission d’information
- Procéder par étapes
- Comprendre ce que la patiente souhaite savoir à tel ou tel moment, dire en s’ajustant au rythme de la patiente
- Ne pas avoir peur du silence
- Période de sidération

Annonce

- Première consultation fondamentale
- Empathie → capable de recevoir et d'accueillir la souffrance de la patiente
- Des mots à garder, des attitudes à retenir
  - Tumeur = Tu meurs
  - Un « petit cancer »
  - Il faut être fort
- Réactions inconscientes qui échappent aux médecins
- Importance de la communication non verbale

« Ce n’est pas tout de dire la vérité, toute la vérité, n’importe quand comme une brute: L’articulation de la vérité veut être graduée; on l’administre comme un élixir puissant et qui peut être mortel en augmentant la dose chaque jour, pour laisser à l’esprit le temps de s’habituer. »

Vladimir Jankélévitch

L’annonce

- Revendication des états généraux du cancer 1998 (Ligue contre le cancer)
- Suite à des siècles de non-dit
- Codification de la consultation d’annonce
- Plan cancer (2002-2003)
- Formation des professionnels de santé
- Expérimentation mise en place en 2004 dans 58 établissements de santé

Le cadre juridique

- La loi du 4 mars 2002:

  l’information doit être délivrée oralement ce qui n’exclut pas qu’elle soit complétée par un écrit mais elle ne peut remplacer l’entretien. L’accès au dossier complète ce droit à l’information: il doit permettre un deuxième avis si le patient le souhaite

  Le patient peut souhaiter rester dans l’ignorance du diagnostic ou du pronostic de sa maladie ce qui peut limiter les explications en matière de soins mais ne saurait les exclure

Le cadre juridique

- Au cours de cet entretien il faut expliquer les différents aspects du problème aux patients. Les éléments de légalité du soin doivent faire l'objet d'une exposition adaptée au niveau socio-culturel du patient: état des connaissances, risques graves ou fréquents, avantages, alternatives, conséquences prévisibles en cas de refus, degré d'urgence…
- Le conseil n'est pas une pression. Il faut s'assurer de la compréhension de cette information et si cela est possible laisser du temps au patient

Le cadre juridique

- Le patient peut être accompagné d’une personne de confiance dont le rôle peut être important dans l’aide à la décision
- La preuve de la délivrance de l’information appartient au praticien. La preuve à apporter doit permettre d’établir que non seulement il y a eu information mais que le contenu de l’information a été suffisant

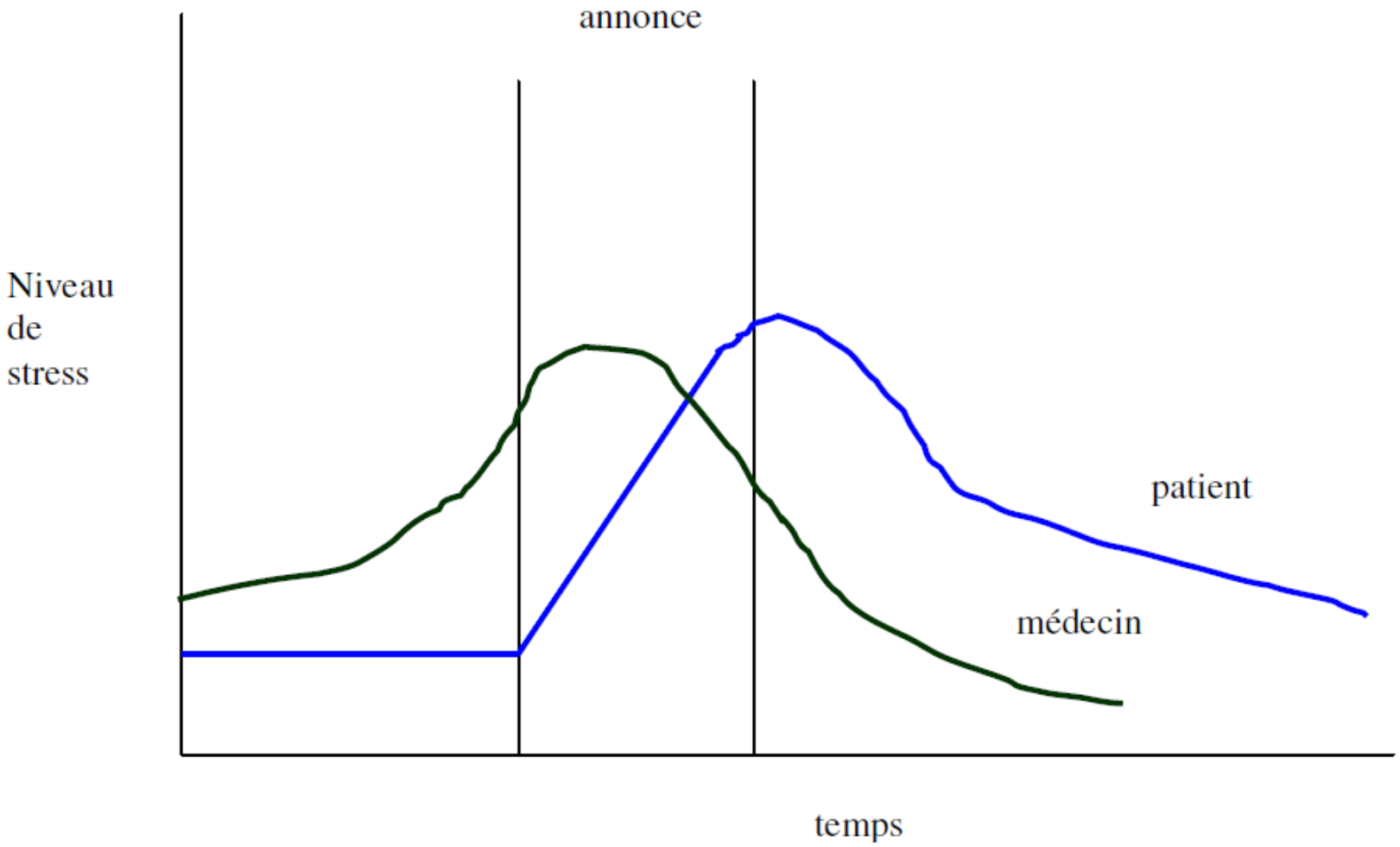
Qu’est-ce qu’une mauvaise nouvelle?

- Toute nouvelle qui altère de manière importante et négative la perception du patient de lui-même et de son avenir
- La mauvaise nouvelle est une nouvelle qui renvoie à la mort ou à un risque mortel
- La mauvaise nouvelle concerne aussi l’entourage et est compliquée par le décalage qui existe souvent entre l’entourage et le patient

Difficultés liées à l’annonce

- Quel va être la réaction du patient?
  - Nécessité de s’adapter à chaque individu en essayant de comprendre ce qu’il veut et ce qu’il peut entendre à un moment donné, tout en sachant que 50 à 90% des patients préfèrent connaître leur pronostic y compris vital
- Quelle va être notre réaction à cette annonce, que suscite-t-elle en nous et comment allons nous réagir à la réaction du patient?
- Dire à quelqu’un qui n’a pas envie de l’entendre quelque chose que l’on n’a pas envie de dire (N. Alby)

Situation stressante pour le patient et le médecin



Garderet 2005

La relation initiale

- Elle conditionne toute le relation médecin malade ultérieure
- Le premier entretien est celui dont le malade se souvient le plus
- Chaque phrase est interprétée
- Il en est souvent de même pour le médecin
- « mécanismes d’empreinte »

Recettes (1)

- S’être préparé à l’annonce
  - Avoir tous les documents en main
  - Avoir réfléchi à comment répondre aux questions concernant le pronostic et les options thérapeutiques
  - Avoir suffisamment de temps
  - Être dans un local adapté et confortable
  - Prévenir que vous ne devez pas être dérangé
  - Arrêter le portable et les bips

Recettes (2)

- S’être préparé à l’annonce
  - Aller jusqu’à s’entraîner à l’avance à voix haute et si besoin en effectuant des jeux de rôles avec des collègues
  - Réfléchir à vos propres réactions émotionnelles par rapport à cette annonce

Recettes (3)

- Construire un espace relationnel thérapeutique
  - Comprendre ce que le patient souhaite entendre (quoi et combien?)
  - Accepter et suggérer la présence d’un proche choisi par le patient si celui-ci le souhaite
  - S’enquérir de ce que le patient souhaite que l’on dise à l’entourage
  - Se présenter à la personne accompagnante et lui demander qui elle est et quelles sont ces liens avec le patient

Recettes (4)

- Construire un espace relationnel thérapeutique:
  - Annoncer l’annonce de la mauvaise nouvelle: « je suis désolé mais je n’ai pas de bonnes nouvelles »
  - Ne pas hésiter à toucher le patient (en tenant compte du contexte culturel)
  - Regarder le patient dans les yeux
  - Éviter l’humour inapproprié ou désinvolte, mais en fonction de vos liens avec le patient certaines formes d’humour peuvent être les bienvenues
  - Rassurez le patient sur votre disponibilité et agissez en conséquences

Recettes (5)

- Bien communiquer:
  - Demander au patient ou à la famille ce qu’ils savent
  - Cherchez à connaître les attentes du patient avant de donner l’information
  - Parlez franchement mais avec empathie, évitez les euphémismes et le jargon médical. Utilisez le mot cancer
  - Autorisez et respectez les silences et les pleurs, évitez de « meubler » pour lutter contre votre propre anxiété
  - Répondre aux questions posées sans aller au devant, ne pas éluder les problèmes

Recettes (6)

- Bien communiquer:
  - Demandez au patient ce qu’il a compris de vos explications, suscitez les questions, proposez de nouvelles consultations pour reformulez l’annonce et la répéter
  - Faites attention au fait que le patient ne retiendra rien d’autre ou presque que la mauvaise nouvelle
  - On peut s’aider de schémas
  - À la fin de chaque consultation un résumé est souhaitable ainsi qu’un plan de ce qui va suivre

Recettes (7)

- Faire avec les réactions du patient et de la famille:
  - Évaluer et répondre aux réactions émotionnelles
  - Connaître les mécanismes de défense (déni, révolte, acceptation passive, intellectualisation....)
  - Être attentif au langage corporel
  - Dépister éventuellement en fonction des antécédents les idées suicidaires ou mélancoliques
  - Faire preuve d'empathie, on peut dire que l'on est désolé, ou que l'on ne sait pas
  - Si l'on pleure avec le patient, bien comprendre si c'est de l'empathie ou de l'identification et de la projection
  - Ne pas critiquer les collègues

Recettes (8)

- Encourager
  - Offrir un espoir réaliste. Même si une guérison n’est pas envisageable offrir de l’espoir et des encouragements sur les options thérapeutiques
  - S’enquérir des besoins émotionnels et spirituels du patient et quels sont ses besoins d’aide matérielle
  - Utiliser les réseaux de soins et les divers lieux de prise en charge sans que le patient se sente abandonné
  - Faites attention à vos propres besoins, à vos réactions de contre transfert, participez à des réunions de « debriefing »

- On ment bien de la bouche, mais avec la gueule qu’on fait en même temps, on dit la vérité quand même

- “Ce n’est pas le doute qui rend fou: c’est la certitude”

- Friederich Nietzsche

Gratifications

- Être présent et avoir une réponse appropriée lorsque quelqu’un est dans une situation de détresse est très gratifiant
- L’attitude du médecin est fondamentale pour permettre au patient de réagir et de s’adapter à l’annonce de la mauvaise nouvelle
- Il reste nécessaire de s’adapter à chaque patient et d’avoir une appétence relationnelle

Annonce

- Le problème essentiel c’est:

LE TEMPS

- Oui mais…Il faut pouvoir et aussi <u>vouloir</u> le prendre!

Madame J

- Madame J. a eu un cancer du sein il y a onze ans, elle était à l'époque dans la volonté de tout contrôler, tout savoir…ne comprenant pas mes incertitudes quant à son pronostic
- Malheureusement elle rechute onze ans après sous la forme de métastases pulmonaires et osseuses diffuses, elle est très essoufflée
- A peine entrée dans le box de consultation elle me dit : surtout ne me dites rien, je ne veux rien savoir de l'étendue de ma maladie
- Nous ne parlons donc que du traitement à venir

Madame J

- Au bout de deux mois de chimiothérapie, l’amélioration est spectaculaire, je la revois en consultation avec son mari. Celui-ci au cours de l’entretien me demande les résultats de la scintigraphie osseuse de son épouse, je bafouille, elle intervient en précisant à nouveau qu’elle ne tient pas à le savoir
- Je la revois un mois après, cette fois ci avec sa fille, elle n’est plus du tout essoufflée, j’ai tenu à ce que ma fille soit là pour lui montrer mes radios. Je suis interloqué. Montrez moi mes radios et expliquez nous l’amélioration que vous voyez, elle est debout devant ses clichés et veut des commentaires…
- On est bien loin de sa demande initiale

Madame Z

- Mme J a développé des métastases pulmonaires et cutanées d'un cancer du sein, nous débutons une chimiothérapie.
- Quel est mon pronostic me demande-t-elle ?
- Je lui explique que nous pouvons grâce à la chimiothérapie faire disparaître tous les signes de la maladie mais que je ne peux pas parler de guérison définitive car le cancer se re-manifestera un jour ou l'autre et qu'il faudra alors reprendre un traitement et que nous sommes maintenant en face d'une maladie chronique
- Quelques mois plus tard elle est en rémission et me dira qu'elle m'en a beaucoup voulu de lui avoir dit qu'elle ne guérirait pas

Évitement

- Question: « Docteur vous m’avez dit que j’avais des ganglions atteints est-ce grave?
- Réponse: « Ce qui compte c’est que tout ait été bien retiré et que cela se soit bien passé. On va refaire votre pansement, vous n’avez pas mal? »

Évitement

- Cette réponse ne répond pas à l’anxiété sous-jacente
- Elle permet de détourner la conversation en entraînant la malade dans une autre direction
- Cette réponse ne calmera pas son angoisse et l’empêchera d’exprimer ses craintes

Tout y est…

- « Madame vous avez un cancer de l’ovaire classable FIGO III c, ce qui signifie que vous avez une carcinose péritonéale et que l’on a trouvé des cellules cancéreuses dans le liquide d’ascite
- – une carcinose péritonéale ?
- – oui l’omentectomie qui a été effectuée a permis de le mettre en évidence. Votre cancer mesurait dix centimètres et il y avait une extension à l’ovaire controlatéral. Nous allons vous posez un portacath et débuterons une chimiothérapie selon le protocole Taxol-carbo. Ce traitement peut entraîner une hypoplasie et une neuropathie périphérique
- – une quoi ?
- – une toxicité neurologique. »

TOUT Y EST!

- Cette annonce laisse la patiente sans voix, pourtant tout y est, le diagnostic a été formulé et le traitement en partie expliqué
- La malade n’aura cependant rien compris, rien intégré, la sidération l’aura envahie
- Notre jargon médical, juste au demeurant, n’aura servi qu’à nous protéger

Le médecin

- Mettre en mots des actes terrorisants pour les faire accepter
- Garder une attitude de soignants sans se laisser déborder par ses réactions affectives
- Ne pas se laisser manger par ses malades tout en étant disponible!!
- Préserver la singularité du sujet que l’on a en face de soi
- Problèmes des transferts et des contre transferts s’opérant à l’insu de tout le monde
- Réagir aux réactions agressives, à l’angoisse, la bonne distance
- Rôle des protocoles
- Du consentement éclairé…

Métastases

- Le patient peut rendre le médecin « responsable » de la rechute, la, colère du patient se reporte sur le médecin
- Répondre au pourquoi tout en sachant dire je ne sais pas
- Ecouter le patient, le laisser parler , sans avoir obligatoirement de réponse à tout
- Connaître les principaux modes de réaction à l'annonce: **le déni** (*Ce n'est pas possible, ils ont dû se tromper*) **La colère** (*Pourquoi moi et pas un autre ? Ce n'est pas juste !*), **Le marchandage** (*Laissez-moi vivre pour voir mes enfants diplômés. », « Je ferai ce que vous voudrez, faites-moi vivre quelques années de plus. »*), **La dépression** (*Je suis si triste, pourquoi se préoccuper de quoi que ce soit ? », « Je vais mourir… Et alors*) et **l'acceptation** (résignation) « *Maintenant, je suis prêt, j'attends mon dernier souffle avec sérénité*. »

E Kübler Ross

Métastases

- La relation de soins expose le médecin à des mouvements psychiques inconscients:
  - Projections
  - Désir de toute puissance
  - Deuil anticipé….
- Dissymétrie :
  - Demande et offre de soins
  - Inégalités des connaissances
  - Dépendance progressive à l’égard des soins

Métastases

- Attention aux mécanismes de projection:
  - Se projeter s’est faire comme si on était à la place du patient ou lui prêter les sentiments ou les désirs que l’on aurait à sa place
  - Mettre à la place du malade un être cher comme l’un de ses parents ou enfants
- Le désir de toute puissance:
  - Il peut conduire en fin de vie à des décisions à caractère abrupt (abandon, euthanasie…) non réfléchies

Métastases- Fin de vie

- Deuil anticipé:
  - Amène à désinvestir complètement la situation de son malade, à espacer ses visites
  - Amène à parler à la famille comme si le malade n’existait pas
  - Parler du malade à l’imparfait
  - Priver le malade d’espoir en lui donnant un pronostic qu’il ne demandait pas

Fin de vie

- On va retrouver lors de la prise en charge d’un malade en fin de vie les principes habituels:
  - Bienfaisance et non « maléficiance »
  - Principe d’autonomie
  - Principe d’humanité
  - Principe de proportion: une thérapeutique n’est justifiée que si sa mise en route et ses effets sont proportionnés au bien qu’en tirera le patient
  - Principe de futilité: une thérapeutique est sans objet quant elle n’apporte aucun bénéfice au patient

Faut-il révéler un pronostic fatal?

- Code de déontologie: « un diagnostic fatal ne doit être annoncé qu'avec circonspection »
- Les malades sous estiment la souffrance que provoquera pour eux l'annonce d'une mort prochaine
- Mais nécessité de repères
- Donner des repères utiles sans obligatoirement révéler un pronostic qui détruit l'espoir

Faut-il révéler un pronostic fatal?

- Un malade peut envisager sa mort et en parler lui-même avec le médecin tout en gardant l’espoir d’une guérison
- Il ne faut pas asséner un verdict mais laisser le malade parler librement de sa mort avec le médecin: écoute active

Discuter de l’arrêt des traitements

- Malades et médecins sont attachés à la chimiothérapie seule issue à un mal qui progresse
- « dans l’état actuel de votre organisme j’estime qu’il serait mauvais pour vous de poursuivre (d’entreprendre) ce traitement. Bien entendu je n’exclus pas de le faire quand cela ira mieux (ou si cela va mieux) »

Discuter de l’arrêt des traitements

- Présenter le traitement « palliatif » comme important et adapté à la situation du patient
- Y accorder le même intérêt que celui qu’on a pris pour le traitement étiologique
- Décisions collectives, en équipe….

Tenir compte des familles

- Attention au décalage entre une famille qui n’a plus d’espoir et un patient qui espère encore…
- Éviter les pronostics en forme de verdict
- Préférer donner des repères
- Reconnaitre que la vie du malade est menacée
- Ne pas détruire l’espoir quand il persiste et il persiste souvent jusqu’au bout….