

Annonce d'une mauvaise nouvelle à la famille et comment désamorcer une situation agressive

Pr. Sadek Beloucif

Service d'Anesthésie-Réanimation,

CHU d'Amiens,

Avenue René Laënnec – Salouël

80054 Amiens Cedex

L'annonce d'une mauvaise nouvelle est une situation malheureusement fréquente en médecine. Si elle est à l'évidence pénible pour le patient, elle reste difficile pour le médecin. L'apprentissage de ce « savoir-faire » ne fait pour le moment pas l'objet d'un enseignement spécifique lors des études médicales, mais on ne peut douter que l'attention retrouvée aux questions psychologiques et humaines lors de la pratique de l'exercice médical en font un sujet en expansion (1 , 2).

Pourtant, certaines considérations psychologiques essentielles sont rencontrées chez le patient et chez le médecin de manière relativement constante lors de cet échange particulier. A côté des éléments-clé que sont chaleur humaine, empathie et attention à l'autre, nous tenterons de rappeler certains éléments simples permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge.

En effet, on ne peut se limiter dans ces cas au simple au « bon sens ». La communication médicale est en fait une discipline difficile et chaque médecin peut apprendre de ses collègues (ainsi que de ses patients...) dans ce domaine. Ce champ de notre pratique est en effet quasi emblématique (3). Il dépasse le spectre courant de l'information au patient (4 , 5) pour aborder celui de la *communication*, qui prend également en compte la façon dont le patient a

réagi à l'annonce, l'interaction qui en résulte avec le médecin avant la poursuite de l'échange. Le médecin doit dans ce domaine être doublement attentif aux besoins de son patient ou de la famille à qui cette nouvelle est annoncée et être conscient que ses propres émotions en-elles même contribuent aussi à la transmission du message.

La définition de ce qui pourrait être considéré comme une mauvaise nouvelle reste controversée. En la considérant selon le point de vue du patient, on pourrait la définir comme toute nouvelle situation médicale susceptible de modifier de mauvaise manière la perception que peut se faire le patient de son futur. Ces considérations médicales se sont modifiées depuis une vingtaine d'années. Au fur et à mesure que l'attitude paternaliste classique des rapports entre médecins et patients se modifie pour aller dans le sens d'une « alliance thérapeutique » (6), la relation de confiance/confidence entre soignant et soigné impose de ne pas masquer ni travestir la vérité. L'amélioration de l'éducation sanitaire et le développement du niveau de compréhension médicale font que la demande de connaissance des patients déborde largement le simple cadre du diagnostic pour englober celui du traitement, de ses éventuels effets indésirables et de ses résultats.

Le soin devant être donné à un patient lui-même médecin (7) est une situation particulière qui permet de fait de se mettre aussi à la place de l'autre. Sans oublier que ce patient particulier pourra un jour être nous-même, la connaissance médicale plus grande que possède ce patient présente des avantages mais aussi des inconvénients majeurs. Le médecin atteint d'une pathologie grave ou en fin de vie est tout à fait familier du futur possible, ce qui lui permet de pouvoir évaluer les différentes options thérapeutiques avec plus d'information et donc plus de

justesse. Cependant, le champ accru du « connu » peut produire une anxiété ou même une peur plus grande. Si les médecins semblent plus craindre de la mort que les non-médecins (7), et bien qu'ils soient à même de comprendre rapidement les implications de situations médicales nouvelles, cette compréhension rationnelle ne signifie pas pour autant une meilleure maîtrise sur le plan émotionnel. Dans ces situations difficiles, la tendance naturelle du patient-médecin est de se comporter également envers lui-même en tant que médecin. Si le bon sens voudrait de ne pas s'auto-médiquer (Osler indiquait que « le médecin qui se traite lui-même a un patient imbécile » (8)), il est extrêmement difficile d'éviter ce travers avec ses risques de distorsion du jugement et finalement de mauvaise prise en charge médicale.

Finalement, les stratégies à employer envers le médecin malade peuvent être utiles pour l'ensemble de nos patients. L'annonce de mauvaises nouvelles n'est en fait que le début de l'accompagnement que nous devons aux patients. Elle renvoie à la façon de négocier et conduire une relation avec l'autre, en le considérant à la fois comme tous les autres patients dont nous avons la charge (ce qui est la base d'une médecine d'inspiration scientifique) mais également et en même temps de manière unique et singulière (ce qui est la base de toute médecine d'inspiration réellement humaine) (7).

Dans une revue de la littérature sur la littérature sur la question, Ptacek a retracé un certain nombre de recommandations ayant fait l'objet d'un consensus pour la majorité des auteurs (9). Ces recommandations sur l'annonce de mauvaises nouvelles comportent différents éléments qui ont été repris auprès de plus de 500 oncologues lors d'un congrès de la Société Américaine de Cancérologie (10). Pour ces médecins malheureusement habitués à annoncer de mauvaises nouvelles (60% d'entre eux le faisant entre 5 et 20 fois par mois, tandis que pour 15% supplémentaires de médecins de telles annonces étaient effectuées plus

de 20 fois par mois), cette tâche demeure difficile et source de stress. La partie jugée la plus difficile pour eux était « d'être honnête mais sans supprimer l'espoir » pour 58% d'entre eux et de devoir s'accommoder des émotions des patients (comme les pleurs ou la colère) pour 25% des médecins.

Quatre principales étapes de ce processus étaient proposées :

1. Déterminer ce que sait le patient (ou sa famille), quels sont ses espoirs ou son degré de préparation ;
2. Donner l'information de manière claire en accord avec les besoins et les désirs du patient ;
3. Soutenir le patient en tachant de réduire l'impact émotionnel de la mauvaise nouvelle et le sentiment d'isolement ressenti ;
4. Développer une stratégie permettant d'obtenir l'accord et la coopération du patient.

Cette méthode était résumée en un protocole en six points du nom de SPIKES (10) pour :

- S-Setting up the interview (préparation de l'entretien)
- P-patient's Perception (connaître le vécu du patient)
- I-Invitation (obtenir l'accord du patient)
- K-Knowledge (informer le patient)
- E-Exploring/Empathy (prendre en charge les émotions du patient avec empathie)
- S-Strategy/Summary (élaborer une stratégie thérapeutique et résumer l'entretien)

Bien que cette démarche soit initialement tournée vers le patient qui reçoit cette mauvaise nouvelle, elle peut être utile à adapter dans notre milieu d'anesthésie ou de réanimation lorsqu'il s'agit de faire partager la mauvaise nouvelle ou l'annonce d'un décès à la famille, les

grandes étapes étant en fait similaires. Cette manière de révéler progressivement les choses a été jugée efficace par étudiants en médecine à qui elle avait été enseignée (2 , 11 , 12). Enfin, les patients ont un jugement tout à fait favorable lorsqu'une approche pragmatique et douce est réalisée, avec un sentiment de sécurité et de réconfort (13 , 14).

1. Setting up (Préparation de l'entretien)

Dans cette partie préliminaire, il s'agit de se préparer et de pouvoir préparer le patient ou sa famille. Cet entretien particulier, à l'évidence stressant pour le patient (ou son entourage) l'est également pour le médecin. Il faudra être conscient de ses propres émotions, en s'efforçant d'être calme, en sachant que la manière de dire les choses est en fait aussi importante que ce qui est dit. Victor Hugo indiquait que « la forme, c'est le fond qui remonte à la surface ». Il faudra donc avoir en tête à la fois le fond de ce qui est communiqué, mais aussi la forme, la façon dont le message sera émis, forme qui conditionnera aussi la façon dont ce message sera reçu (15).

On s'assurera de pouvoir disposer de suffisamment de temps, sans interruption ni nécessité de se presser. La meilleure façon de planifier cette rencontre est de choisir un lieu approprié, calme et confortable, en étant assis, suffisamment près de la personne pour pouvoir la toucher, en s'étant débarrassé, pendant le temps de cet entretien, de téléphone portable ou de bip... La pièce choisie doit être suffisamment grande pour pouvoir permettre de s'adresser à plusieurs personnes de la même famille en même temps.

Il aura fallu se préparer sur le cas lui-même, en ayant revu les éléments du dossier médical, ou en ayant recours si besoin à un interprète de la personne ou de la famille. Cet « interprète » n'est pas seulement un traducteur en cas de difficultés de langage, mais peut être représenté

par un interne ou une infirmière ayant eu par exemple un contact facilité ou étroit avec la personne. La présence de personnes connues du patient ou de la famille est jugée comme rassurante et permet de plus au patient de se rendre compte qu'il n'a pas à assumer seul cette crise. De plus, la spécificité de notre travail en anesthésie-réanimation fait qu'il s'agit dans l'immense majorité des cas d'un travail en équipe. Que le binôme soit représenté par le médecin anesthésiste et l'infirmière, ou par le médecin anesthésiste et le chirurgien, le patient (ou sa famille) retiendront cette notion d'équipe, apte à communiquer ensemble, garants d'un soin qui est (et a été) approprié. Au minimum, ce patient et/ou sa famille comprendront, sans que des mots ne soient ici nécessaires, que l'équipe médicale considère cette communication comme un élément de l'accompagnement, un gage de disponibilité et un témoignage d'alliance thérapeutique, c'est-à-dire et en résumé, un élément même de la structure du soin.

2. Assessing the patient's Perception (connaître le vécu du patient)

Avant d'annoncer la nouvelle, il s'agit de connaître le « point de départ » du patient. Il peut être utile de demander « *Où en êtes vous resté de l'état médical jusqu'à présent ?* » ou « *Qu'avez vous compris de la situation actuelle ?* ». Cette information permet de corriger une éventuelle méprise, donner une information vraiment adaptée, ou dépister si le patient ou la famille est dans une démarche de déni de la maladie (comme peuvent en témoigner des espérances folles, ou l'omission d'éléments essentiels mais défavorables).

Savoir ce que le patient sait déjà permet de pouvoir communiquer une information adaptée à ses questions actuelles et à venir. Quel est son état d'esprit ? Où en est-il de son histoire médicale ? Quels sont les parts de dénégation, de colère ou d'acceptation ?

3. Obtaining the patient's Invitation (obtenir l'accord du patient)

A ce stade, il s'agit de s'assurer que le patient est maintenant bien prêt à recevoir l'information. L'entretien est effectué face à face, en gardant un contact visuel, en étant assis au contact proche de la personne, en évitant les barrières physiques. Le fait de pouvoir toucher le patient (contact physique de la main par exemple) est habituellement (mais pas toujours...) bien ressenti. Dans tous les cas, le fait d'être proche du patient permet de reconnaître les éléments de communication non-verbale et être à même d'y répondre de manière appropriée. Ce sont en effet, avant les questions elles-mêmes du patient, le regard, l'intonation ou la gestuelle corporelle qui vont indiquer au médecin que le patient est maintenant prêt à entendre la mauvaise nouvelle.

Il semble utile d'arriver assez vite au but de l'entretien et d'annoncer la mauvaise nouvelle en tant que tel après quelques courtes phrases d'introduction. Il n'est pas particulièrement habile de débiter d'emblée par un « *Je suis désolé de devoir vous annoncer des mauvaises nouvelles* » ou un « *Bonjour, j'ai des mauvaises nouvelles pour vous* » qui ne feront qu'entraîner un repli dans leur coquille des interlocuteurs...

4. Giving Knowledge and information to the patient (informer le patient)

La préparation précédente permet au patient de pouvoir recevoir l'information un peu plus sereinement. Son but était, avec ces quelques mots « d'avertissement », de réduire l'élément de choc. Une telle « préparation » permet en tout cas d'éviter que le patient ne se ferme comme une huître, en ne retenant rien d'autre que l'élément de choc initial lorsque l'information a été délivrée abruptement. Il faudra éviter les formules toutes faites comme « *je sais ce que vous ressentez* », « *le temps permet de panser toutes les plaies* », ou « *c'était la volonté divine* »... Il est bénéfique de partir du niveau de compréhension et de vocabulaire de l'interlocuteur, sans utiliser de mots trop techniques. Le langage doit être fait de mots

simples, choisis soigneusement, de manière directe, sans euphémismes ni terminologie trop technique, en évitant le jargon médical.

L'information sera donnée par éléments successifs, au rythme du patient, en lui permettant de dicter ce qui lui est dit, c'est à dire en s'adaptant à son « temps ». Cette attention au rythme propre du patient est un élément essentiel pour s'assurer d'être bien compris. C'est autant par ses capacités d'écoute que par ses mots que le médecin peut aider son patient. Dans ces circonstances difficiles, ce dernier saura toujours se souvenir de ce médecin qui « l'a bien écouté ». La tâche du médecin ne peut se résumer à celle d'un donneur d'information, l'humanité de notre métier nous conduisant à développer notre travail d'écoute active et attentive.

S'il est toujours difficile d'annoncer des mauvaises nouvelles, les différentes attentions prodiguées par le médecin peuvent au moins faire évoluer le patient du stade du désespoir à celui de l'acceptation.

5. Addressing the patient's Emotions with empathic responses (prendre en charge les émotions du patient avec empathie)

Le fait de maintenant dire la vérité au patient n'empêche pas (au contraire...) de s'assurer que l'aide et les possibilités d'espoir que tente d'apporter le médecin sont bien comprises. Les réactions émotionnelles des patients peuvent être de tous types, que ce soient colère, peur, abattement, déni, ou prostration. Il faudra reconnaître et explorer ces réactions et favoriser l'expression de ces émotions. Celles-ci sont le plus souvent évidentes, comme dans le cas de larmes importantes, mais elles sont parfois moins faciles à décrypter, comme dans le cas d'un silence prolongé. Dans ces cas, il ne faudra pas craindre de demander au patient son aide pour

mieux comprendre ses émotions (comme « *puis-je vous demander ce que vous pensez actuellement ?* »).

La part émotionnelle transmise par le médecin sera faite de chaleur, de soin, d'empathie et d'attention. Cette attitude « douce » respecte les éventuels silences sans être gêné par les larmes éventuelles. Elle montre que le médecin comprend et reconnaît la peine de la personne. Demandant à une collègue (Dr. NS), médecin expérimentée en SMUR, comment elle partageait ces moments avec la famille d'un patient n'ayant pu être réanimé à domicile (et qu'elle ne connaissait donc pas auparavant), elle me répondit « *que ces situations étaient vraiment difficiles ; on ne peut dire « je comprends ce que vous ressentez » car on ne pourra jamais le comprendre, ni dire un « je suis désolé » qui est vraiment trop convenu* ». Sa technique est de s'asseoir près de la famille, respecter un moment de silence éventuel sans en être gênée et dire ensuite : « *y a t il quelque chose que je puis faire pour vous ?* ».

L'aide que le médecin peut apporter débute dans l'attention manifestée, en montrant au patient intérêt et sympathie. Il faut respecter les manifestations d'émotions du patient, mais savoir qu'il est difficile d'aller plus loin avant d'avoir obtenu un peu de calme de la part du patient. Tant que celui-ci est encore submergé par ses émotions, il lui est difficile de pouvoir recevoir un message supplémentaire. Il faudra savoir ici prendre son temps, en exprimant par exemple « *j'aurais aussi préféré avoir de meilleures nouvelles* ».

Certains mots ou attitudes peuvent être utiles. Il est important de parler lentement, sans avoir peur des moments de silence. L'aide fournie au patient ou à sa famille peut aussi simplement être de montrer que l'on a accepté cette colère (après tout la vie *est* injuste) et que l'on est prêt

à susciter et répondre aux questions et vérifier que le patient a compris ce qui a été communiqué.

6. Strategy and summary (élaborer une stratégie thérapeutique et résumer l'entretien)

Avant de débiter cette dernière partie qui implique des éléments pronostiques ou de stratégie thérapeutique parfois difficile, là encore il importe de vérifier auprès de son interlocuteur s'il est prêt à passer à cette phase de la discussion. C'est sans doute un élément important de l'entretien car il s'agit de répondre à l'incertitude, aux craintes, sans supprimer l'espoir. La question du temps passé est essentielle, surtout lors d'un premier entretien. Si un temps de 15 à 30 minutes est souvent souhaitable, un temps trop long peut être contre-productif.

Ne pas mettre fin à l'entretien immédiatement après avoir annoncé la mauvaise nouvelle est une autre façon de témoigner de l'accompagnement, en indiquant au contraire que l'on est disponible (« *Si vous en avez besoin, appelez moi* ») car des questions resurgiront par la suite. Le besoin de parole et de communication ne concerne pas seulement le patient. Le médecin lui-même a aussi besoin de parler avec le patient ou sa famille. L'attitude qui vaille sera un état d'esprit honnête, réaliste, en se comportant comme l'on voudrait être traité dans ces circonstances difficiles.

Ce résumé de la discussion, effectué de manière verbale et/ou écrite par le médecin s'avérera d'une grande aide pour le patient. Après la première annonce, il est difficile pour lui de réfléchir sereinement ou se rappeler les différents éléments de la discussion. Il faut savoir que l'évolution de la perception du stress présente un décalage dans le temps pour le médecin et le patient. Ce « décalage émotionnel » représente l'évolution au cours de l'entretien des sentiments du médecin et de son patient. On peut ainsi schématiquement décrire 3 phases : a)

la période précédant l'annonce, où le médecin est bien plus stressé que son patient (qui n'a pas encore pleinement compris la mauvaise nouvelle) ; b) la période centrale de l'entretien, où le stress du médecin s'atténue peu à peu (puisqu'il a donné le message qu'il appréhendait), tandis que l'angoisse du patient est croissante (puisqu'il commence à pleinement réaliser l'annonce faite) ; c) la période de fin d'entretien enfin, avec un médecin ayant retrouvé son calme, et un patient en proie à des questions intérieures de plus en plus nombreuses. Du fait de ce décalage temporel, il importe que le médecin puisse vers la fin de l'entretien, assurer le patient de la poursuite de son aide et de son assistance, si besoin au cours d'un autre entretien.

L'annonce à la famille du décès d'un proche peut représenter le summum de la pénibilité, en fonction des circonstances de ce décès (16). La sympathie manifestée à l'égard de la famille en ce moment particulier sera gravé pour de longues années dans les mémoires. Dans cette communication médicale, l'écoute est là encore fondamentale. Il est important d'écouter patiemment les familles et d'être prêt à répéter à nouveau ce qui s'est passé. La proposition d'assistance dans les démarches administratives du décès peut être utile, mais cette famille peut être à cet instant en état de choc ou simplement préoccupée ou soulagée de savoir que les souffrances de l'être cher sont maintenant terminées. Il faudra savoir encourager la famille à revenir dans les jours suivants pour un entretien complémentaire qui pourra apporter plus de précisions et donc de soutien.

La question de l'annonce de mauvaises nouvelles est difficile. Son enseignement est initialement d'ordre pratique, par le compagnonnage et l'imitation, mais commence à faire l'objet d'une quantité croissante d'initiatives et de littérature. A l'instar du développement de l'attention aux questions éthiques, les progrès de la technique médicale n'ont pas remplacé la

pratique d'un certain « art médical ». C'est la recherche de la pratique de cet art qui, en plaçant l'humain au centre de nos pensées, nous permettra d'éviter que la machine nous dépasse, fasse « écran » avec le patient(17). Il s'agit bien de continuer, malgré le scanner, à vouloir encore voir l'homme. Osler indiquait en 1896 (8): « La pratique de la médecine est un art, non un marché ; une vocation, non une entreprise ; une vocation dans laquelle votre cœur sera impliqué au même titre que votre tête » (*“The practice of medicine is an art, not a trade ; a calling, not a business ; a calling in which your heart will be exercised equally with your head”*). C'est la recherche d'une telle plénitude qui fait toute la difficulté, mais aussi toute la beauté de notre métier.

Références :

1. Cordier A. Ethique et Professions de Santé. Rapport au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées. disponible sur <http://www.santegouv.fr/htm/actu/cordier/sommaire.htm> 2003:64 pp.
2. Abel J, Dennison S, Senior-Smith G, Dolley T, Lovett J, Cassidy S. Breaking bad news--development of a hospital-based training workshop. *Lancet Oncol* 2001;2(6):380-4.
3. Kopp VJ, Shafer A. Anesthesiologists and perioperative communication. *Anesthesiology* 2000;93(2):548-55.
4. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). Information des patients. Recommandations destinées aux médecins. <http://www.anaes.fr> 2000.
5. Comité Réanimation de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR). Informations aux patients de réanimation et à leurs proches. <http://www.sfar.org/infopatientrea.html> 13 juin 2001.
6. Code de déontologie médicale. Paris: Editions du Seuil; 1996.
7. Fromme E, Billings JA. Care of the dying doctor: on the other end of the stethoscope. *Jama* 2003;290(15):2048-55.
8. Silverman ME, Murray TJ, Bryan CS, eds. The quotable Osler. Philadelphia: ACP, American College of Physicians; 2003.
9. Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news. A review of the literature. *Jama* 1996;276(6):496-502.
10. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES--A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5(4):302-11.
11. Garg A, Buckman R, Kason Y. Teaching medical students how to break bad news. *Can Med Assoc J* 1997;156:1159-64.
12. Colletti L, Gruppen L, Barclay M, Stern D. Teaching students to break bad news. *Am J Surg* 2001;182(1):20-3.
13. Dias L, Chabner BA, Lynch TJ, Jr., Penson RT. Breaking bad news: a patient's perspective. *Oncologist* 2003;8(6):587-96.
14. Salander P. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Soc Sci Med* 2002;55(5):721-32.
15. Baile WF, Beale EA. Giving bad news to cancer patients: matching process and content. *J Clin Oncol* 2001;19(9):2575-7.
16. Lloyd-Williams M. Breaking bad news to patients and relatives. *BMJ* 2002;s11-s2.
17. Sicard D. Hippocrate et le scanner (entretiens avec Gérard Haddad). Paris: Desclée de Brouwer; 1999.