

## Orientations prioritaires de développement professionnel continu de politique nationale de santé s'adressant à certaines professions de santé

### Renforcement de la réflexion et des principes éthiques en santé

#### Fiche de cadrage n°36

#### 1 Intitulé de l'orientation

#### 36. Annonce d'une mauvaise nouvelle ou du diagnostic d'une maladie grave

#### 2 Contexte, enjeux et objectifs de transformation des pratiques

L'annonce d'une mauvaise nouvelle, incluant l'annonce d'une maladie grave, de soins palliatifs, d'un dommage lié aux soins ou l'annonce du décès à la famille et aux proches, est une étape clef de la prise en charge du patient et de la relation des soignants avec sa famille et ses proches. Outre la mauvaise nouvelle elle-même, la façon de l'annoncer - mobilisant savoir-être, savoir-faire et savoir-dire du professionnel de santé - peut modifier radicalement pour chacun le cours de la vie et sa perception. Ces situations douloureuses mobilisent la combinaison de compétences à dimensions individuelle (ex. connaissances, expériences) et collective (ex. recommandations professionnelles, réglementation).

En dehors de la situation spécifique du décès, il « n'y a pas une annonce, mais une succession d'annonces, tout au long de la prise en charge, au rythme des patients, à laquelle participe chaque professionnel d'une équipe » (cf. la Haute Autorité de santé [HAS] « Annoncer une mauvaise nouvelle » 2008). Même si la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades dispose que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé » (cf. art. L. 1111-2) et que l'article 35 du code de déontologie médicale précise qu'« un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection », il apparaît nécessaire de diffuser la culture de l'annonce pour un accès équitable à une pratique qualitative. Ainsi, la « feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022 » intègre que des « efforts restent [...] à faire sur le processus d'annonce du diagnostic [...] ». Le Plan National Maladies Rares 3 (2018-2022) associe également la qualité de l'annonce de diagnostic à une amélioration du parcours de soin dans son axe 7.

Il s'agit d'éviter des « façons » d'annoncer une mauvaise nouvelle qui pourraient être « dévastatrices » (cf. supra HAS), et dans le cas d'une maladie grave, de s'assurer de la compréhension du patient par rapport à sa pathologie ainsi que son adhésion aux traitements. La façon dont les soignants formulent l'annonce de maladie grave ou de handicap au patient détermine également par la suite la relation de confiance entre le patient, sa famille et l'équipe soignante.

De façon générale, aussi bien en cas de maladie grave ou de décès, les soignants doivent être préparés et formés aux situations d'annonce qui les impliquent professionnellement et émotionnellement et nécessitent de multiples capacités notamment en termes de comportements, d'écoute, de soutien et d'accompagnement.

L'enjeu est d'améliorer la qualité de l'annonce par les professionnels de santé afin qu'elle soit adaptée à la situation, de permettre une meilleure intégration de l'information par le patient et/ son entourage et un suivi optimal qu'il s'agisse

d'une maladie grave ou d'une mauvaise nouvelle (ex. fin de vie). Il s'agit aussi d'accompagner l'annonce d'un décès aux proches et d'identifier certaines situations particulières.

### 3 Périmètre de l'orientation

#### Situations concernées par la présente orientation :

- L'orientation porte sur l'ensemble des situations pour lesquelles un professionnel de santé pourrait être amené au cours de son exercice à annoncer une mauvaise nouvelle, par exemple : le diagnostic d'un cancer, d'une maladie rare, d'une maladie neurodégénérative, d'un handicap, d'un dommage associé aux soins (cf. HAS mars 2011) ; l'annonce d'une fin de vie ou d'un décès incluant notamment celle d'un enfant (avant ou après sa naissance) et celle d'un parent (ex. décès d'une jeune mère isolée) ou d'un proche.
- Les modalités de l'annonce sont différentes selon le type d'annonce (ex. maladie grave, handicap, incertitude du pronostic ou décès), l'interlocuteur auquel le professionnel s'adresse (enfant, parent, proche), la situation (notion d'urgence, état d'aggravation, décès brutal, décès suite à une longue maladie, décès d'un enfant, décès pré ou post natal, etc.), le profil du patient concerné (son âge, sa situation familiale, sociale, etc.). **C'est pourquoi l'action devra préciser dans quel(s) contexte(s) elle se place.**

#### Thématiques concernées par la présente orientation :

- Dimensions éthique, déontologique et juridique associées à l'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale (ex. droit à l'information, droit à être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, droit au refus de soins) ;
- Connaissance du rôle complémentaire de chacun des membres (médicaux et non médicaux) de l'équipe professionnelle avant pendant et au décours de l'annonce ;
- Préparation de l'annonce incluant la connaissance du dossier et les conditions de l'entretien (ex. temporalité, lieu, personnes présentes, anticipation des questions du patient et/ou de la famille et des proches, information à l'équipe) ;
- Réalisation de l'entretien d'annonce (en tenant compte du type d'annonce et de la situation du patient et/ou famille, proche, tels que précisés dans l'objectif de l'action) :
  - Etapes de l'entretien ;
  - Techniques de communication et d'écoute adaptée au patient/proche du patient (ex. annonce à un enfant, à un père, une mère, autre parent, à une personne avec des troubles mentaux, cognitifs, psychiques) ;
  - Spécificités de certains types d'annonce, par exemple, l'annonce en périnatalité et pédiatrie (enfant né sans vie, malformation grave, maladie rare, "mauvais" pronostic de l'enfant déjà né ou à naître jusqu'à la sortie de l'hôpital et après, décès brutal dans un contexte de mort inattendue du nourrisson) ou suite à un accident/incident (paralysie, décès brutal) ;
  - Mécanismes de défense du patient/proche du patient (ex. sidération, repli, fuite, agressivité) ;
  - Ecueils et risques évitables ;

- Reconnaissance et gestion des émotions de l'annonceur, ses représentations et ses freins, mécanismes de défense des soignants.
- Concernant les suites de l'annonce, savoir :
  - Assurer la traçabilité par la retranscription du contenu de l'entretien d'annonce (ex. information donnée, formulation, émotions et réactions du patient et/ou de ses proches, soutien et accompagnement proposés, contacts transmis notamment associations d'aide) ;
  - Partager l'information : organiser un temps débriefing avec l'équipe concernée, mettre à disposition des informations accessibles à l'ensemble des professionnels intervenant dans la prise en charge, suivre les mesures d'accompagnement décidées.

### Attendus pédagogiques :

#### L'action devra

- être spécifique à une typologie d'annonce ou un type de pathologie ou de situation et s'adresser aux professionnels concernés par cette pathologie ou situation,
- privilégier les mises en situations concrètes (ex : jeux de rôles ou simulation suivie de debriefing) pour réaliser des entretiens simulés.

#### Sont exclues :

- les actions théoriques pures ;
- les actions portant exclusivement sur les démarches administratives ou les dimensions éthiques, déontologiques et juridiques ;
- les actions traitant exclusivement ou majoritairement de la communication et de l'écoute active ;
- les actions portant sur la gestion du stress ;
- les actions en e-learning exclusif.

#### Publics visés

- Chirurgien-dentiste : toutes les spécialités
- Infirmier : toutes les spécialités
- Médecin : toutes les spécialités
- Sage-Femme

#### Modes d'exercice : tous