



Annouer un diagnostic ou une triste nouvelle

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network (CourageousParentsNetwork.org) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Objectifs d'apprentissage

Après la lecture de ce guide, vous serez en mesure :

- de comprendre l'impact hors du commun d'un diagnostic ou d'une triste nouvelle sur les familles;
- de prévoir les interrogations et les difficultés que doit affronter la famille qui reçoit une mauvaise nouvelle;
- d'accompagner la famille dans le contexte d'une culture, d'une compréhension, d'une spiritualité, de besoins et de souhaits uniques.



Apprendre la nouvelle

Les parents vous le diront : jamais ils n'oublieront le jour où ils ont appris le diagnostic. Ce jour a autant d'importance que celui de la naissance – et de la mort – de l'enfant. Ils se rappellent qui était dans la pièce, et comment on leur a annoncé la nouvelle. Peu importe les détails de la maladie, ce moment a bouleversé leur vie. Ils se sont immédiatement demandé comment cela avait pu arriver, comment ils allaient l'annoncer aux autres, comment ils allaient survivre et ce que ce terrible diagnostic signifiait pour l'enfant et pour la famille.

La famille déplore d'ores et déjà l'avenir bouleversé de l'enfant, même si elle ne comprend pas encore en quoi cet avenir sera changé. Il importe de respecter la réaction de la famille, quelle qu'elle soit, et offrir une présence rassurante, puisque

tout ce sur quoi elle s'appuyait, tout ce à quoi elle croyait est désormais altéré. C'est ainsi que vous établirez de bons liens de confiance. De cette façon, et non seulement avec vos mots, vous montrez votre volonté d'accompagner la famille, avec respect et compassion.

Établir des liens de confiance

Que vos liens de clinicienne ou clinicien avec un patient et sa famille soient anciens ou relativement nouveaux, vous redoutez probablement une très forte réaction à la mauvaise nouvelle : choc, peine, colère, douleur. Comme l'a dit un membre du CPN, « tout diagnostic représente une perte », cette perte, croyons-nous, étant celle de l'espoir d'une vie normale pour l'enfant. Vous ne pouvez évidemment pas prévoir la réaction de la famille, mais privilégiez toujours une approche honnête, sans juger.

Annoncer la nouvelle

Annoncer une mauvaise nouvelle est l'une des tâches les plus difficiles pour une clinicienne ou un clinicien. C'est un grand facteur de stress, même après des années de pratique. On sera peut-être tenté d'éviter à la famille de souffrir, mais la plupart des parents préfèrent qu'on leur parle sans détour, à condition qu'on le fasse de façon honnête et sensible. Vous pourriez par exemple suggérer une rencontre avec la famille. Pensez à demander la présence d'autre membre de l'équipe, dont la force et l'expérience s'ajouteront à la vôtre. Voici quelques phrases qui pourraient vous aider à amorcer une conversation, à l'annonce du diagnostic ou au fil du temps, à mesure de l'évolution de l'état de l'enfant ou de sa maladie.

« J'aimerais vous parler de l'état de votre enfant et des perspectives. Est-ce que cela vous convient? »

« J'aimerais d'abord savoir ce que vous pensez de l'état de votre enfant. Qu'est-ce que vous en comprenez? Avez-vous des questions pour nous? Avez-vous des inquiétudes particulières? »

« Quelles sont vos attentes, en ce moment? »

« Aimeriez-vous que nous parlions davantage de ce qui va se passer? Puis-je vous faire part de ce qui me rassure et de ce qui m'inquiète? »

Connaître la vision de la famille

Le deuil anticipé

On associe généralement le deuil à la mort, mais le diagnostic et chaque mauvaise nouvelle qui suit contribuent au deuil, à l'inquiétude, au sentiment de culpabilité et aux interrogations. Il faut souligner que ces réflexions et ces sentiments sont normaux. Beaucoup de familles ont trouvé utile d'apprendre que le locus émotionnel dans lequel elles plongeaient a un nom : le deuil anticipé. Elles ont été rassurées d'apprendre que le deuil est une réaction naturelle à une perte, et que le deuil anticipé est une réaction normale à des pertes qui n'ont pas encore eu lieu.

Une nouvelle culture

Tout en abordant concrètement et psychologiquement le deuil anticipé, la famille se trouve plongée dans la culture inconnue de la médecine, des horaires déréglés, du stress financier et de la nécessité de voir à tout, dans un contexte nouveau et peu familier. Le langage, le tempo et la culture du « système » médical et hospitalier sont très particuliers, et la famille doit s'adapter rapidement à des situations totalement inédites. Voici ce que des familles ont confié de leur expérience, au personnel du CPN :

« On nous a annoncé le diagnostic un vendredi après-midi. Puis on m'a invitée à rentrer chez moi, sans m'annoncer de suivi. Mon monde a totalement basculé ce jour-là. »

« Le médecin est entré dans la chambre et nous a annoncé cette nouvelle dévastatrice. Nous avons une foule de questions, mais aucune réponse et personne à qui les poser. »

« En entendant le diagnostic, je me suis sentie étrangement soulagée. Je savais depuis longtemps que quelque chose n'allait pas. Puis on a réalisé. Nous étions coincés à l'hôpital, devant la perspective d'interventions chirurgicales et d'une vie complètement différente, dans cet hôpital. »

« J'ai trouvé moi-même un établissement de soins palliatifs, et j'ai pensé que c'était ce qu'il nous fallait, dès le départ. »

Suivi

Il existe de nombreux moyens de montrer votre volonté d'accompagner la famille dans ce monde nouveau, ou de lui dire qui jouera ce rôle auprès d'elle. Il est essentiel d'assurer ce suivi pour éviter que la famille se sente isolée et abandonnée.

Voici quelques idées:

- valider les énormes changements que la famille devra affronter;
- demander à la famille ce qui l'a aidée dans d'autres moments difficiles;
- prévoir des rendez-vous de suivi aux étapes importantes;
- présenter les membres de l'équipe soignante, expliquer le rôle de chacun et le meilleur moyen de communiquer avec chacun;
- recommander une consultation en soins palliatifs.

Conclusion

Annoncer et recevoir une mauvaise nouvelle est une expérience intense pour le médecin et pour la famille. La relation qui s'amorce sera ancrée dans la confiance si la nouvelle est communiquée dans le respect des besoins et de la capacité de compréhension des proches aidants. Chacun pourra communiquer ouvertement, les décisions seront prises dans la concertation, et la famille pourra entreprendre son cheminement en ayant le sentiment de pouvoir agir.