



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com/en



Mémoire original

Le vécu par le pédiatre de l'annonce d'une « mauvaise nouvelle » à l'enfant et à l'adolescent

Pediatrician's experience in announcing bad news

C. Crosnier-Schoedel ^{a,*}, N. Trocmé ^b, R. Carbajal ^a, G. Leverger ^b

^aService des urgences pédiatriques, hôpital Armand-Trousseau, 26, avenue du Dr Arnold-Netter, 75012 Paris, France

^bService hématologie-oncologie-pédiatrique, hôpital Armand-Trousseau, 26, avenue du Dr Arnold-Netter, 75012 Paris, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 20 mars 2017

Accepté le 6 novembre 2017

Disponible sur Internet le xxx

R É S U M É

Les études portant sur le vécu du pédiatre de l'annonce d'une mauvaise nouvelle à l'enfant et à l'adolescent sont quasi inexistantes. Cette annonce qui est pourtant le socle de toute prise en charge médicale est d'autant plus complexe qu'elle est plurielle, devant nécessairement passer par l'annonce faite aux parents. Nous avons proposé à 20 pédiatres hospitaliers un questionnaire de 30 questions sur le vécu de leur propre annonce d'une « Mauvaise Nouvelle » à un enfant ou un adolescent. Les obstacles auxquels ils se confrontent, malgré leur âge et le temps respectif de leur exercice de la médecine, sont multiples et sont dus à différents facteurs provenant autant des enfants, des adolescents, et de leurs familles que d'eux-mêmes. Les difficultés répertoriées par les pédiatres concernaient surtout, la notion temporelle de l'annonce, la place et le choix des mots utilisés pour la faire, et la mauvaise compréhension des enfants et de leurs familles qu'elle soit d'origine intellectuelle, culturelle ou psychique. Ensuite, ils questionnent leurs propres capacités à le faire, parfois dans l'incertitude que les choses aient été réellement comprises. Ils expriment le fait qu'eux-mêmes sont éprouvés psychologiquement. Ils développent et mettent en place des stratégies pour défier l'instabilité émotionnelle que provoque l'annonce de cette « Mauvaise Nouvelle » chez la plupart d'entre eux. Pourtant, beaucoup se sentent démunis et fragilisés, jusqu'à parler d'un profond sentiment de solitude et de culpabilité.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

A B S T R A C T

Few studies are available on pediatricians' experience with announcing bad news. Announcing bad news is an important component of medical practice and is even more complex in pediatrics because parents must be associated. We had 20 hospital pediatricians complete a questionnaire containing 30 questions about their own experience announcing bad news to a child or a teenager. In spite of their experience and the time they have spent practicing medicine, there are many limitations stemming from different factors concerning children, teenagers, their families, and themselves. The difficulties encountered by pediatricians are mainly related to the timing of the announcement, the location, the choice of the words used, and the poor understanding of children and families, due to intellectual, cultural, or psychological limitations. Pediatricians question their own capacity to make such an announcement, wondering if the information has actually been well understood. They indicate that they are themselves affected. Most of them develop and implement strategies to refute the emotional instability caused by the announcement of bad news. Yet many of them feel weak, even talking about a deep sense of loneliness and guilt.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords:

Pediatricians' experience

Teenager

Parents

Families

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : C.Crosnier-Schoedel¹* caroline.crosnier-schoedel@aphp.fr (C. Crosnier-Schoedel).

1. Introduction

« Il n'y a aucune raison pour ne pas annoncer, après... qu'est-ce qu'on annonce et jusqu'où annonce-t-on ? »

« Celui qui annonce est un oiseau de mauvaise augure. »

« Je trouve ça difficile émotionnellement... surtout quand ils ont l'âge de mon fils »
Paroles de pédiatres

« L'annonce d'une "mauvaise nouvelle", est le point de départ et le socle de toute thérapie et de toute prise en charge au plan médical, d'où son importance. La Haute Autorité de santé (HAS) la définit comme une "Nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son (...) être et de son (...) avenir" [1] citant, par ailleurs, la phrase de I. Moley-Massol extraite de son ouvrage [2] sur l'annonce de la maladie : "Il n'existe pas de 'bonnes' façons d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres" ».

Les études relativement nombreuses [3–5] concernant ce sujet, portent essentiellement sur le vécu de patients et de leurs familles et parfois des médecins. Elles nous ont souvent appris combien cela était difficile pour les uns comme pour les autres. Quant aux études portant sur le vécu particulier du pédiatre de l'annonce d'une mauvaise nouvelle à l'enfant et à l'adolescent, elles sont quasi inexistantes [5]. Pourtant, la situation dans ce cas est d'autant plus complexe que l'annonce est plurielle. L'annonce à un enfant ou un adolescent en effet, doit nécessairement passer aussi par l'annonce faite aux parents [6,7].

Comment les pédiatres annoncent-ils alors à l'enfant ou à l'adolescent et à leur famille ? Quelles sont les principales difficultés qu'ils rencontrent et pourquoi ? Quel impact cela peut-il avoir sur l'annonce elle-même, et sur eux-mêmes [8].

2. Méthodes

Les auteurs, 2 psychologues de l'établissement hospitalier, se sont interrogées sur les différentes étapes de cette annonce tant au plan des pratiques, que du vécu émotionnel des médecins alors en jeu. Elles ont proposé à des pédiatres qui n'avaient pas de relations professionnelles avec elles, au sein de différents services de l'hôpital Armand-Trousseau (AP-HP - Paris), un questionnaire au cours d'un entretien individuel. Aucun refus n'a été enregistré. Ce questionnaire était constitué de 30 questions dont 17 ouvertes, 9 semi-ouvertes et 9 fermées (Annexe 1). Au vu des 20 premiers entretiens collectés, de l'importance des réponses recueillies et de leur redondance, les auteurs ont pris le parti de ne pas inclure davantage de pédiatres car cela ne leur semblait plus nécessaire. Elles ont ensuite procédé à une analyse quantitative et qualitative de ces réponses. Dans l'analyse qualitative, elles ont sélectionné les réponses les plus représentatives et significatives de l'ensemble des pédiatres, bien qu'elles aient aussi décidé parfois à titre d'illustration, de porter à la connaissance du lecteur certains témoignages singuliers. Tous les pédiatres concernés par cette étude, avaient donné leur consentement pour une utilisation anonyme des données dans le cadre d'une recherche.

3. Résultats

Le questionnaire a été proposé à 20 pédiatres (Tableau 1).

Tableau 1

Profil des pédiatres interrogés.

20 médecins pédiatres	6 hommes	14 femmes
Âge médian	44 ans (65–35)	44 ans (56–28)
Temps médian d'exercice de la médecine	12 ans (34–7)	16 ans (32–1)
Spécialités	Hématologie-oncologie Néphrologie ORL Urgences-pédiatriques	Dermatologie Endocrinologie-gynécologie Hématologie-oncologie Ophtalmologie ORL Pédiatrie générale Urgences pédiatriques

ORL : oto-rhino-laryngologie.

3.1. Définition et fréquence de l'annonce d'une « mauvaise nouvelle »

La question de la définition d'une « mauvaise nouvelle » à annoncer a été la première posée aux 20 pédiatres :

- pour 6/20 d'entre eux, l'annonce d'une « mauvaise nouvelle » était définie comme celle dont le pronostic vital était engagé, mais une seule fois cependant le mot « mort » a été prononcé ;
- de plus, 12/20 pédiatres pointaient que le cours de la vie de l'enfant allait, dès lors, être modifié, évoquaient une entrée dans la « chronicité » de la maladie, et mettaient en avant l'annonce de « séquelles » importantes pouvant être physiques, psychiques ou sociales ;
- enfin, 2/20 pédiatres évoquaient le fait qu'annoncer une « mauvaise nouvelle » était pour le médecin « une épreuve » ou « une galère ».

La fréquence de l'annonce d'une « mauvaise nouvelle » ainsi définie pour les 20 pédiatres, était :

- une fois par an pour 2/20 pédiatres ;
- quelques fois par an pour 10/20 pédiatres ;
- au moins une fois par mois pour 8/20 pédiatres.

3.2. Quel intérêt y a-t-il à annoncer une « mauvaise nouvelle » à un enfant ou à un adolescent ?

Les 20 pédiatres ont affirmé qu'il était important d'annoncer une « mauvaise nouvelle » à un enfant ou un adolescent :

- 8/20 précisait qu'il était nécessaire de le faire car non seulement l'enfant était concerné mais aussi parce que c'était le cadre légal ;
- 4/20 pédiatres ont expliqué que cela était nécessaire pour qu'il y ait adhésion aux soins ;
- 3/20 pédiatres jugeaient cela important pour « ne pas traumatiser l'enfant ultérieurement » ;
- 5/20 ne savaient pas quoi répondre à cette question.

Les réponses à la question des critères selon lesquels les pédiatres devaient prendre la décision d'annoncer une « mauvaise nouvelle », concernaient pour plus de la moitié, directement le médecin. La nécessité était qu'ils devaient, avant toute décision d'annoncer, bien connaître la pathologie, maîtriser la spécialité, avoir la certitude du diagnostic ou/et du pronostic, et enfin qu'ils avaient l'obligation de vérité. Des critères plus intimes étaient aussi exprimés comme la difficulté pour eux de « mentir » ou « de cacher quelque chose à l'enfant » à qui il fallait dire quelque chose. Pour les autres, les critères de la décision pour annoncer une

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8809198>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8809198>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)