

Annoncer des nouvelles délicates en SLA/MMN

Une approche à l'intention des médecins et des membres de l'équipe multidisciplinaire

Guide du participant



PROTOCOLE A-L S-PIKES POUR L'ANNONCE DE NOUVELLES DÉLICATES À DES PERSONNES ATTEINTES DE SLA/MMN

A

ADVANCE PREPARATION (PRÉPARATION AVANT LA RENCONTRE)

- Préparez-vous à la discussion, à la fois logistiquement et émotionnellement.
 - Envisagez de répéter mentalement la façon dont vous annoncerez la nouvelle au patient.
- *Connais-toi toi-même* : faites l'exercice avant la rencontre.
 - Prenez conscience de vos propres perceptions et idées préconçues au sujet de la maladie, de la mort et de la fin de vie qui pourraient nuire à la communication (voyez les exercices à la page suivante).
- Renseignez-vous sur le patient avant la rencontre, notamment l'historique de son cas, les résultats des tests pertinents et ses données cliniques, sa situation affective et sociale ainsi que son soutien familial, et ayez tous ces faits en main lors de la discussion.

LS

LOCATION & SETTING (LIEU ET CONTEXTE)

- Ayez la conversation dans un endroit calme, confortable et privé.
- Limitez les interruptions et prévoyez suffisamment de temps pour être sûr que rien ne presse.
- Assurez-vous d'avoir une boîte de mouchoirs à portée de main.
- Ayez un contact visuel avec le patient et assoyez-vous près de lui, sans obstacle entre vous.
- Acceptez la présence d'aidants, de membres de la famille ou d'amis si le patient le souhaite.
- Veillez à ce que d'autres membres de l'équipe SLA/MMN (comme une infirmière, une travailleuse sociale ou une thérapeute) soient libres au cas où le patient ou des membres de sa famille auraient besoin de soutien durant la discussion.

P

PATIENT'S PERCEPTIONS (PERCEPTIONS DU PATIENT)

Déterminez où se situe le patient.

- Vérifiez ce qu'il connaît déjà au sujet de la maladie, y compris ses opinions, ses croyances et ses idées.
- Évaluez son niveau de compréhension actuel.
- Personnalisez la présentation de l'information en conséquence.

- Qu'est-ce qui ne va pas, selon vous?
- Que vous a-t-on dit jusqu'à maintenant?
- Si vous pensez à l'avenir, que pensez-vous qu'il va se passer?

I

INVITATION (PERMISSION)

Avant d'annoncer la nouvelle, demandez au patient...

- ... s'il souhaite avoir peu ou beaucoup d'informations sur la SLA/MMN pour l'instant;
- ... s'il consent à ce que vous lui donniez les résultats de ses tests ou plus d'informations afin que ce soit lui qui oriente la conversation.
- Respectez son droit de ne pas savoir, mais offrez-lui de répondre à ses questions à un autre moment.

- Avez-vous envie que je vous donne un peu ou beaucoup d'informations?
- Préférez-vous connaître tous les détails ou seulement l'essentiel?

K

KNOWLEDGE (CONNAISSANCES)

Transmettez des connaissances et de l'information.

- Communiquez l'information en commençant par le plus important ou en y allant par « petites bouchées », en fonction de ce que la personne atteinte de SLA/MMN souhaite savoir.
- Arrêtez-vous fréquemment pour vérifier s'il comprend ainsi que pour déterminer ce qu'il souhaite savoir d'autre et comment il se sent.
- Utilisez le même niveau de langue et la même terminologie que lui – évitez les termes scientifiques et le jargon médical.
- Reconnaissez qu'il s'agit d'une nouvelle dévastatrice, mais parlez-lui des raisons de garder espoir.
- Proposez-lui de lui donner de l'information graduellement, au fil du temps, selon son empressement à en savoir davantage.
 - Veillez à ce qu'un rendez-vous soit pris pour continuer la discussion.

- Je sais que c'est beaucoup d'informations; avez-vous des questions jusqu'à maintenant?
- Comment vous sentez-vous par rapport à tout ça en ce moment? Qu'aimeriez-vous savoir pour l'instant?
- Je sais que ce n'est pas la nouvelle que vous auriez aimé recevoir, mais vous pouvez garder espoir... et il existe du soutien et des ressources...

E

EMOTION & EMPATHY (EMPATHIE ET ÉMOTIONS)

Réagissez aux émotions avec empathie.

- Écoutez et observez la personne atteinte de SLA/MMN pour identifier l'émotion.
 - Posez-lui des questions exploratoires lorsque l'émotion ne vous semble pas claire.
- Identifiez la source de l'émotion (dans ce cas-ci, fort probablement la nouvelle qu'il vient de recevoir).
- Laissez-lui le temps d'exprimer ses émotions, puis réagissez en lui montrant que vous avez fait le lien entre le point 1 et le point 2 (c.-à-d. que vous avez identifié l'émotion et son origine).
 - Reconnaissez la légitimité de sa réaction afin de l'aider à prendre conscience que ses émotions sont importantes.

- Comment vous sentez-vous en ce moment?
- Je trouve que la façon dont vous vous sentez est une réaction tout à fait normale à cette situation...
- Comment pouvons-nous vous aider en ce moment?

Voyez la section des vidéos pour savoir comment réagir lorsque les émotions débordent.

S

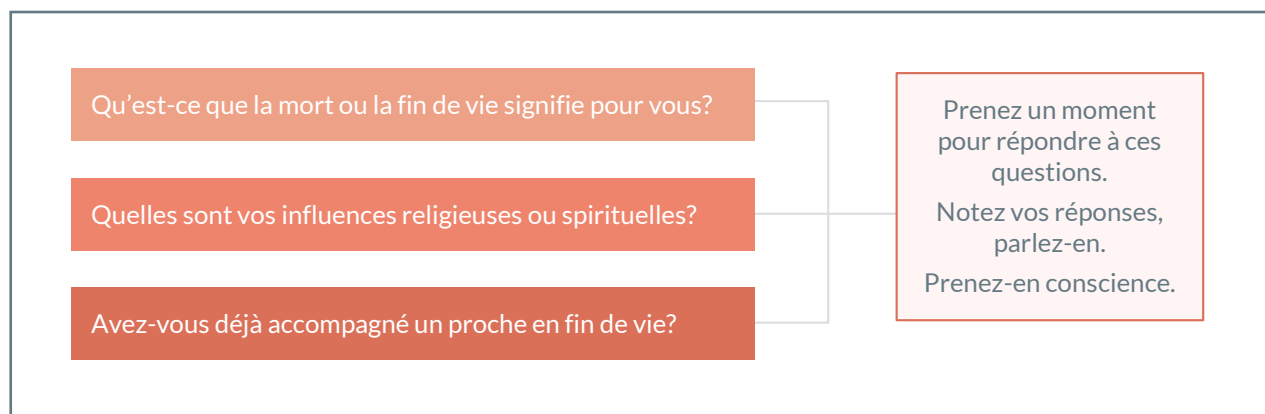
STRATEGY & SUMMARY (STRATÉGIE ET SYNTHÈSE)

- Explorez les idées, les inquiétudes et les attentes du patient.
- Recommandez une stratégie ou un plan pour la suite des choses, en fonction de ce que vous avez discuté.
- Faites la synthèse de la conversation.
 - Envisagez de remettre au patient une copie écrite du plan ou de la synthèse pour qu'il l'apporte à la maison.
- Assurez-lui que l'équipe de SLA/MMN le soutiendra et qu'il ne sera pas laissé à lui-même.
- Fournissez-lui des ressources fiables, y compris les coordonnées des associations de patients.

EXERCICES

Connais-toi toi-même : exercice

Cet exercice peut aider les professionnels de la santé à identifier, s'il y a lieu, les perceptions et/ou les idées préconçues qu'ils entretiennent personnellement à l'égard de la mort et de la fin de vie et qui pourraient influencer sur la manière dont ils annoncent des nouvelles délicates à des patients atteints de SLA/MMN et à leurs aidants. Veuillez consulter la section des vidéos pour une mise en contexte et une explication plus détaillée de cet exercice.



Connais-toi toi-même : exercice de pleine conscience

Cet exercice permet d'approfondir le précédent exercice *Connais-toi toi-même* et vise à aider les professionnels de la santé à nommer et à reconnaître les émotions et les sentiments susceptibles d'influer sur leur manière de communiquer une nouvelle délicate à un patient atteint de SLA/MMN. Veuillez consulter la section des vidéos pour une mise en contexte et une explication plus détaillée de cet exercice.

Identifier

- Quels sont les facteurs qui pourraient **influencer vos émotions** et la manière dont vous annoncez une nouvelle, un diagnostic ou une progression de la SLA/MMN?

Observer

- Surveillez vos propres **réactions et sentiments** – tristesse, anxiété, peur, etc.

Nommer

- Nommez **votre émotion** – quelle qu'elle soit; elle peut changer d'une fois à l'autre lorsque vous répétez l'exercice.

Trouver la source

- Quelles sont les sources possibles de **votre émotion**?

Agir en conséquence

- **Prenez du recul** pour avoir une meilleure vue d'ensemble.
- **Identifiez tout comportement** qui pourrait découler de cette émotion (évitement, désir de « sauver » la personne ou sentiment de puissance ou d'impuissance).
- Réfléchissez aux **conséquences que ce comportement** pourrait avoir sur l'annonce du diagnostic.
- **Quelles sont les autres voies possibles?** Qui pouvez-vous intégrer à la démarche?
- **Consultez** un collègue de confiance ou un mentor.

- Cet exercice prend de 5 à 7 minutes, mais vous pouvez le faire en plusieurs étapes au cours de la journée.
- Trouvez un endroit confortable pour vous, mais il n'est pas nécessaire de faire l'exercice dans un endroit particulier.
- Notez vos réponses, ou pas.
- Cet exercice est suggéré à tous les professionnels de la santé.
- Il est suggéré de réfléchir souvent à la question; les sentiments changent, les patients changent, les contextes changent.

VIDÉOS



Rendez-vous à l'adresse suivante pour visionner
les vidéos décrites ci-dessous :
[www.als-mnd.org/support-for-health-professionals/
how-to-break-the-news-in-als-mnd/](http://www.als-mnd.org/support-for-health-professionals/how-to-break-the-news-in-als-mnd/)



D^{re} Angela Genge
Montréal (Québec)

Pourquoi ce programme est-il nécessaire?

La D^{re} Genge nous raconte les premières fois où, jeune post-doctorante en neurologie, elle a dû annoncer des nouvelles difficiles à des personnes atteintes de SLA/MMN. Elle explique également comment ces expériences ont mené à la mise sur pied de centres d'excellence pluridisciplinaires pour la prise en charge de la maladie ainsi que les apprentissages que ce programme éducatif vise à transmettre.



D^{re} Melinda S. Kavanaugh
Milwaukee (Wisconsin)

Connais-toi toi-même : exercice avant la rencontre

La D^{re} Kavanaugh explique pourquoi cet exercice peut aider les professionnels de la santé à identifier, s'il y a lieu, les perceptions et/ou les idées préconçues qu'ils entretiennent personnellement à l'égard de la mort et de la fin de vie et qui pourraient influencer sur la manière dont ils annoncent des nouvelles délicates à des patients atteints de SLA/MMN et à leurs aidants.



D^{re} Melinda S. Kavanaugh
Milwaukee (Wisconsin)

Connais-toi toi-même : exercice de pleine conscience

Cet exercice permet d'approfondir le précédent exercice *Connais-toi toi-même* et vise à aider les professionnels de la santé à nommer et à reconnaître les émotions et les sentiments susceptibles d'influer sur leur manière de communiquer les nouvelles à un patient atteint de SLA/MMN.



D^{re} Angela Genge
Montréal (Québec)

Parler des raisons d'espérer

La D^{re} Genge insiste sur l'importance de donner des raisons d'espérer aux personnes atteintes de SLA/MMN, notamment parce qu'il existe des traitements qui prolongent la survie et qui préservent la capacité fonctionnelle, parce que de nouveaux traitements sont à l'étude et parce qu'il y a partout dans le monde une « armée » de chercheurs qui s'efforcent de trouver un remède.



D^{re} Melinda S. Kavanaugh
Milwaukee (Wisconsin)

Que faire quand les émotions débordent?

La D^{re} Kavanaugh présente des conseils pour apaiser un patient qui est submergé par ses émotions.



VIDÉOS (suite)

Rendez-vous à l'adresse suivante pour visionner
les vidéos décrites ci-dessous :
[www.als-mnd.org/support-for-health-professionals/
how-to-break-the-news-in-als-mnd/](http://www.als-mnd.org/support-for-health-professionals/how-to-break-the-news-in-als-mnd/)



D^{re} Colleen O'Connell
Fredericton (Nouveau-Brunswick)

Perles cliniques : comment annoncer un diagnostic de SLA/MMN?

La D^{re} O'Connell présente quelques-unes de ses perles cliniques concernant la *meilleure façon* d'annoncer un diagnostic de SLA/MMN.



D^{re} Colleen O'Connell
Fredericton (Nouveau-Brunswick)

Perles cliniques : de quoi discuter au moment de l'annonce d'un diagnostic de SLA/MMN?

La D^{re} O'Connell présente quelques-unes de ses perles cliniques concernant *les sujets à aborder* au moment de l'annonce d'un diagnostic de SLA/MMN.



D^{re} Melinda S. Kavanaugh
Milwaukee (Wisconsin)

Perles cliniques à l'intention de l'équipe multidisciplinaire après l'annonce du diagnostic

La D^{re} Kavanaugh présente des perles cliniques importantes à l'intention de l'équipe multidisciplinaire pour le ressac qui suit l'annonce d'un diagnostic de SLA/MMN.



D^{re} Melinda S. Kavanaugh
Milwaukee (Wisconsin)

A-L S-PIKES et l'équipe multidisciplinaire

La D^{re} Kavanaugh explique comment les membres de l'équipe multidisciplinaire peuvent appliquer le protocole A-L S-PIKES tout au long de l'évolution de la SLA/MMN afin de veiller à ce que les besoins des patients et de leurs aidants soient comblés.



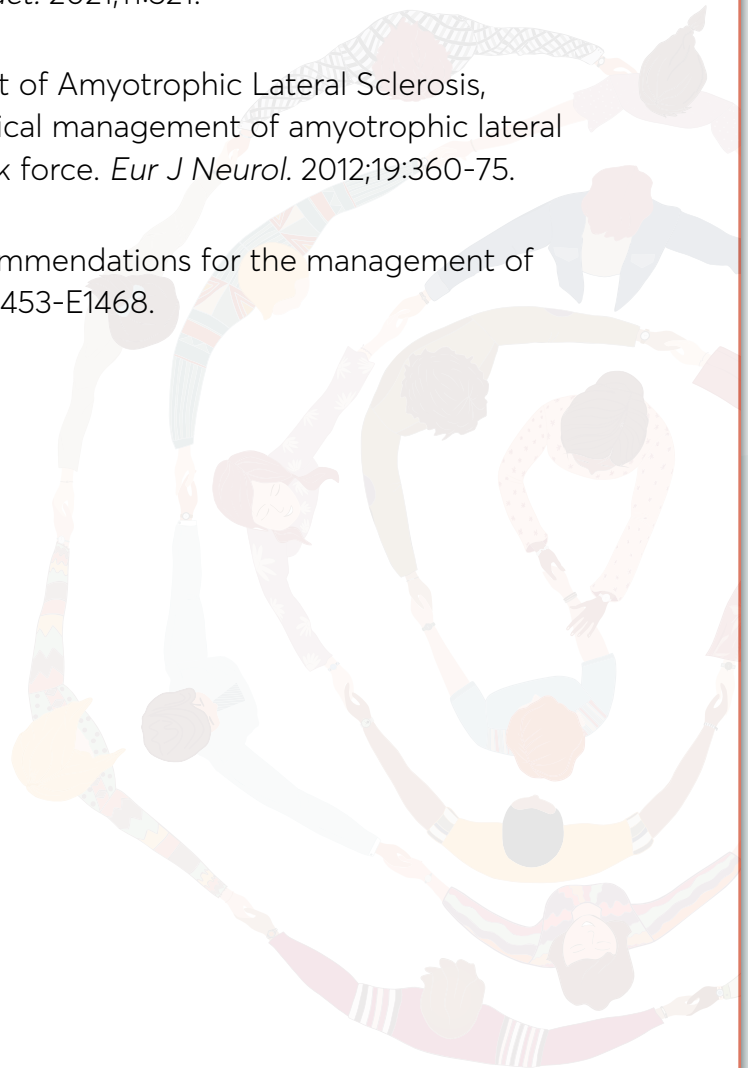
Norman MacIsaac
Montréal (Québec)

Point de vue et expérience d'une personne aux prises avec la SLA/MMN

Dans cette vidéo touchante, Norman MacIsaac – une personne atteinte de SLA/MMN – parle de l'expérience qu'il a vécue au moment de l'annonce de son diagnostic et donne son point de vue et ses commentaires sur le programme. Norman a reçu le diagnostic de la maladie en 2014. Depuis, il est un ardent défenseur des intérêts des personnes aux prises avec la SLA/MMN. Il collabore avec SLA Québec, la Société canadienne de SLA ainsi que l'International Alliance of ALS/MND Associations.

LECTURES ET RESSOURCES SUGGÉRÉES

1. Buckman R. *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press. 1992.
2. Baile WF, et al. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5:302-11.
3. Buckman R. *Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy*. *Community Oncology*. 2005;2:138-42.
4. Curseen K. *Implicit Bias and Its Impact on Palliative Care*. Avril 2021. Accessible au: <https://www.capc.org/blog/palliative-pulse-palliative-pulse-july-2017-overcome-implicit-bias-palliative-care/>. Consulté le 16 août 2022.
5. Edwards WF, et al. Delivering Bad News in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Proposal of Specific Technique ALS ALLOW. *Neurol Clin Pract*. 2021;11:521.
6. EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis, Andersen PM, et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)--revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol*. 2012;19:360-75.
7. Shoesmith C, et al. Canadian best practice recommendations for the management of amyotrophic lateral sclerosis. *CMAJ*. 2020;192:E1453-E1468.



This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.