

Organiser l'annonce de « fin de vie » et l'entretien de conciliation : méthodologie

Pr Thibaud DAMY

Centre de Référence Amyloses Cardiaques GHU Henri Mondor, Créteil

Journée organisée par :

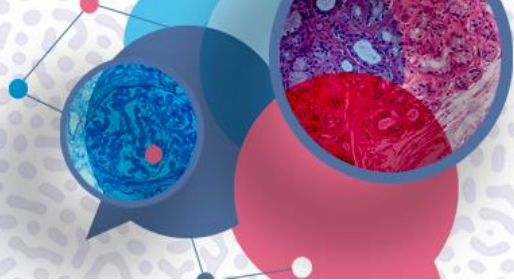


R'EPOF



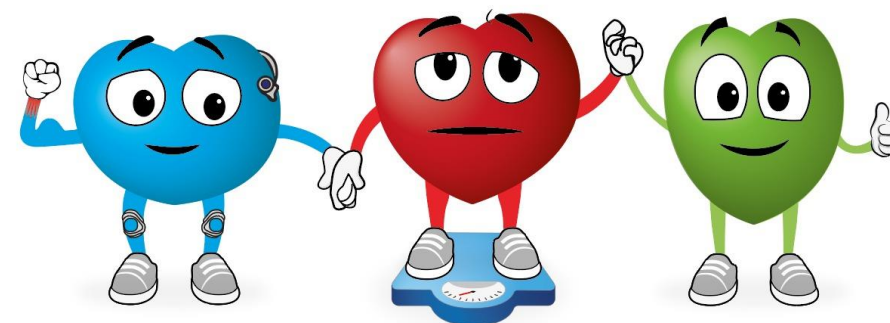
www.masterclass-amylose.com





Liens d'intérêts

- Alnylam
- Alexion
- AstraZeneca
- Bayer
- eMyoSound
- Neurimmune
- Novonordisc
- Pfizer
- Prothena



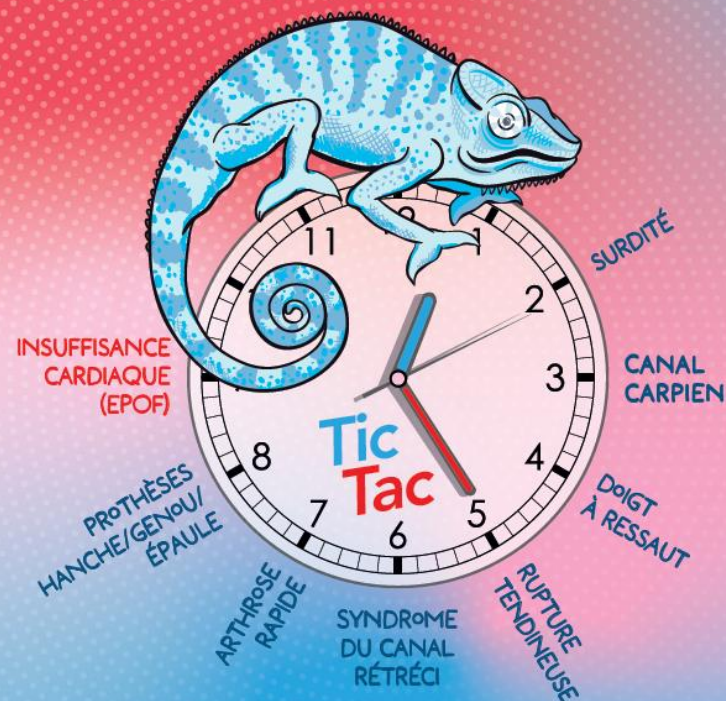
R[®]EPOF

EPOF

EPON

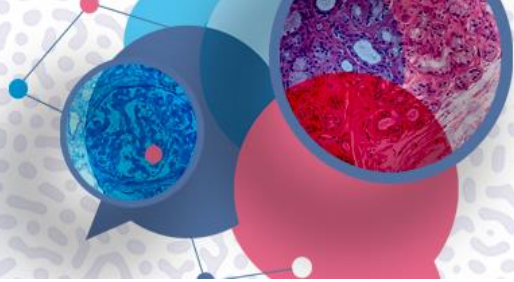
8^eMASTERCLASS
AMYLOSES
CARDIAQUES

ÉVÉNEMENT HYBRIDE

Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôte ■ PARISwww.masterclass-amylose.comET SI VOUS AVIEZ
LA MALADIE CAMÉLÉON ?GAGNEZ DU TEMPS CONTRE L'AMYLOSE CARDIAQUE,
FAITES-VOUS DÉPISTER !Rejoignez la Campagne d'Information et de
Dépistage 2026
de la Maladie Caméléon**TIC-TAC,***Il est temps de changer de **TAC-TIC**,**Passons du **TACØTAC** !!!*

R'EPOF

www.reseau-amylose.org



“La consultation d’annonce” (CA)

La CA est un moment fondateur du parcours de soins dans les maladies graves.

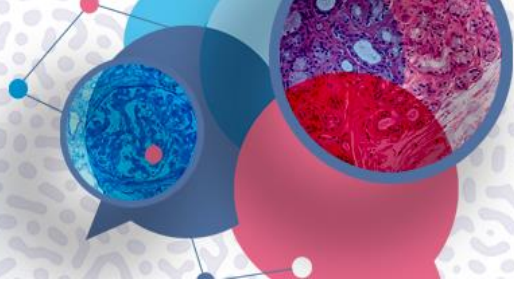
- **Pour le patient**, elle permet de comprendre la maladie, de donner du sens aux symptômes, de se projeter et de s’engager dans les décisions thérapeutiques. Elle conditionne la confiance, l’adhésion aux soins et le vécu global de la maladie.
- **Pour les familles et les proches**, elle est un temps de partage de l’information, de reconnaissance de leur place et de préparation aux changements à venir. Elle contribue à réduire l’angoisse, les incompréhensions et le sentiment d’exclusion du processus de soins.
- **Pour les soignants et les équipes**, elle structure la relation, sécurise le parcours, prévient les ruptures communicationnelles et réduit la charge émotionnelle ultérieure. Elle participe à la prévention de l’épuisement professionnel et renforce le sens du soin.

La CA n’est pas seulement un acte d’information, mais un véritable acte de soin, à la fois clinique relationnel et éthique



R'EPOF

*Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine.
The Lancet. 2004;363(9405):312–319.*



Les Consultations d'Annonces (CA) dans les amyloses

- La CA de rendu de résultat génétique = « Conseil génétique »
- La CA du diagnostic et du projet thérapeutique (IC ≠ATTR ≠ AL3A-3B...)
- La CA de greffe
- La CA d'aggravation/mauvais pronostic, de « fin de vie ».
- La CA d'entretien de conciliation post EIG ou post-mortem



R'EPOF

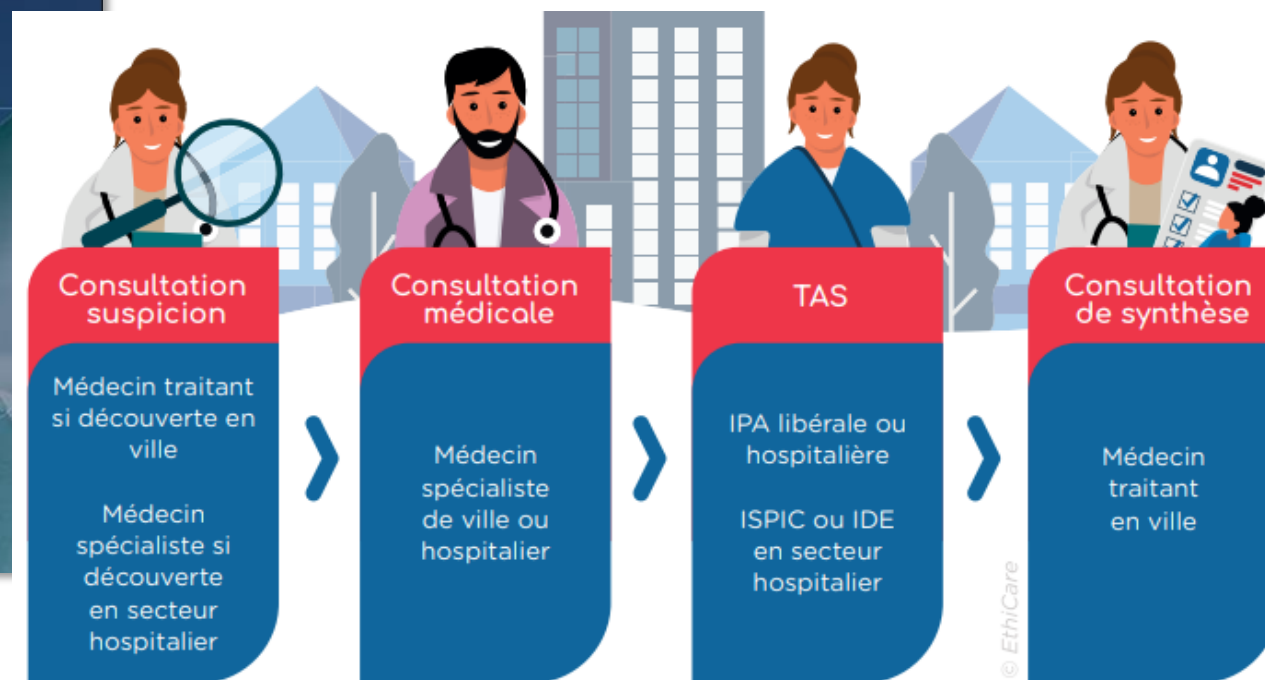


Consultation d'annonce dans l'insuffisance cardiaque

TROPHÉES 2023



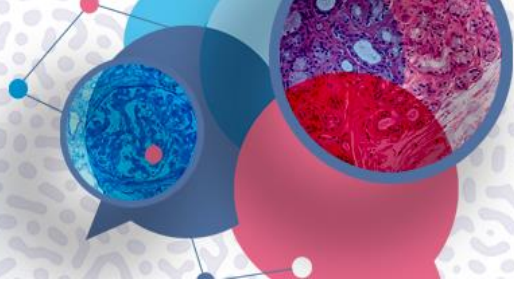
Dr Emmanuelle Berthelot



Temps
Accompagnement
Soignant

R'EPOF

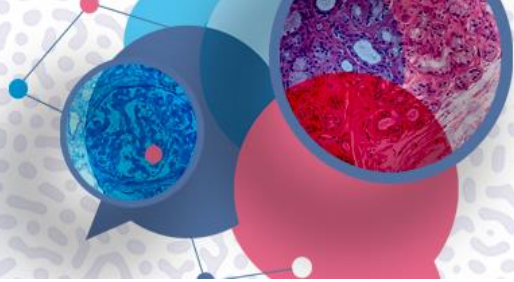




Les Consultations d'Annonces (CA) dans les amyloses

- La CA de rendu de résultat génétique = « Conseil génétique »
- La CA du diagnostic et du projet thérapeutique (IC ≠ ATTR ≠ AL3A/3B)
- La CA de greffe
- La CA d'aggravation/phase avancée, de « fin de vie ».
- La CA d'entretien de conciliation post EIG ou post-mortem

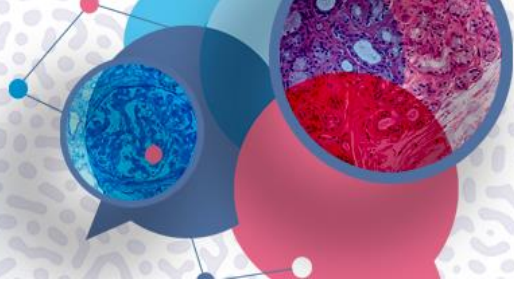




Pourquoi ces temps sont critiques dans les amyloses?

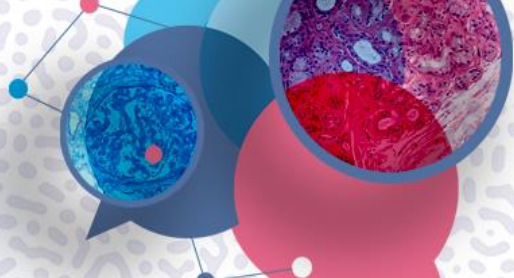
- Maladies graves et évolutives
- Un pronostic «souvent» prévisible : *«Seriez-vous surpris si votre patient venait à décédé dans les 6-12 mois?»*
- Mais, des décès parfois peu anticipés
- Familles souvent insuffisamment préparées...le tabou de la mort : violence de la mort / culpabilité / transferts
- Pour autant l'anticipation est clé pour les patients, les familles et les soignants.





- La CA n'est pas un temps isolé, elle s'inscrit dans un processus qui va durer dans le TEMPS (à faire progressivement si possible mais également un événement marquant d'une vie)
- Tout cela prend du TEMPS de l'ENERGIE PHYSIQUE et PSYCHIQUE/EMOTIONNELLE (Pour les patients, familles et les soignants)
- Chaque situation est singulière (Patient, Famille, Soignant et Equipe et leur relation interpersonnelle l'est aussi)
- Il peut d'apparence être plus simple de ne pas annoncer

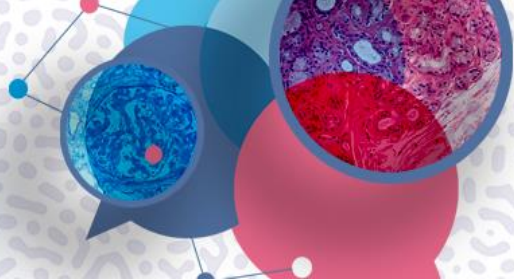




Les enjeux de la consultation d'annonce

Patient	Famille et Proche	Soignant	Equipe Soignante
Comprendre une maladie grave	Partage d'une information lourde	Responsabilité émotionnelle	Cohérence des messages
Mettre du sens sur les symptômes	Réorganisation familiale	Équilibre vérité–espoir	Coordination interprofessionnelle
Se projeter malgré l'incertitude et avoriser l'adhésion thérapeutique	Impact émotionnel et social Dimension /hérédité/ génétique possible	Prévention de l'épuisement professionnel	Sécurisation du parcours de soins

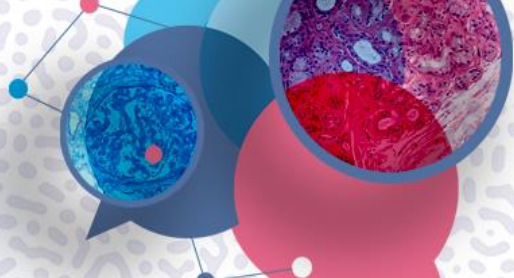
© 2025



La CA d'aggravation/mauvais pronostic, de « fin de vie »?



R'EPOF



PourQUOI annoncer? : Anticiper la fin de vie ne signifie pas renoncer aux soins, mais organiser un accompagnement cohérent, humain et sécurisé pour tous les acteurs.

Le patient / Sa famille	Le Soignant / Son équipe
Réduction de l'angoisse liée à l'incertitude	Diminution de la charge émotionnelle aiguë
Meilleure compréhension de la trajectoire de la maladie	Meilleure compréhension de la trajectoire de la maladie
Possibilité d'exprimer les valeurs, les priorités et les souhaits	Possibilité d'exprimer les valeurs, les priorités et les souhaits
Sentiment de continuité et de non-abandon	Prévention des conflits avec les familles
Préparation progressive au décès et au deuil	Réduction du sentiment d'échec et de culpabilité
Meilleure qualité de la fin de vie	Renforcement du sens du soin et du travail d'équipe
Meilleur accompagnement de la famille	Meilleur accompagnement de l'équipe



8^e MASTERCLASS AMYLOSES CARDIAQUES

ÉVÉNEMENT

PourQUOI annoncer : La CA d'aggravation/mauvais pronostic, de « fin de vie »?



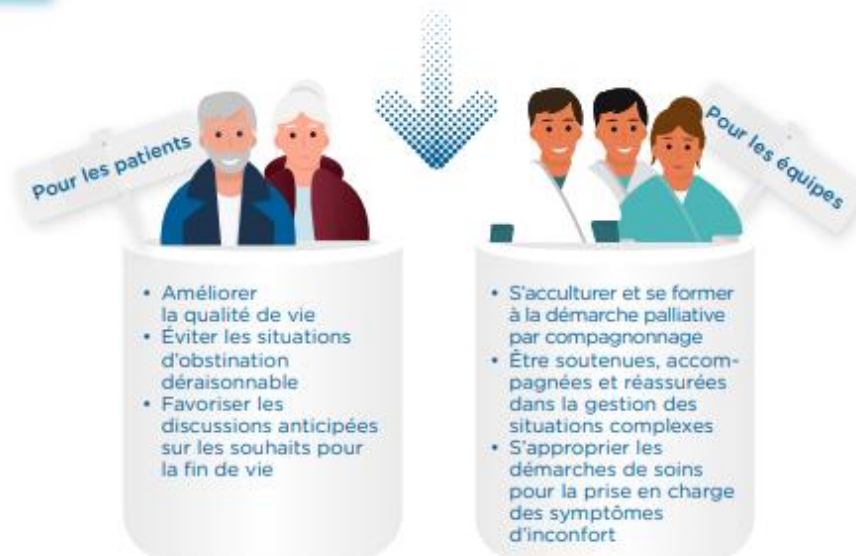
Dr Sophie Francioni et Dr Antoine Jobbe-Duval

<https://vaincrelinsuffisancecardiaque.org/wp-content/uploads/2024/07/OutilC2-IPSiCare-soins-palliatifs-HCL-1.pdf>

→ **Problématiques**
*L'insuffisance cardiaque
une pathologie complexe*

→ **Réponse**
*Intégration précoce
des soins palliatifs*

<p>Une pathologie grave, évolutive et incurable.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Symptômes d'inconfort physique • Souffrance psychologique : dépression, perte de contrôle, anxiété... • Souffrance interpersonnelle : modification des rôles, isolement, épuisement aidant... • Souffrance spirituelle : sens de la vie/mort, affaires non réglées... 	<p>Caractéristiques des pathologies qui confèrent au malade le droit d'accès aux soins palliatifs.</p> <p>Les soins palliatifs sont définis comme une prise en charge globale : la lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux - OMS 1990.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Évolution difficilement prédictible • Faible valeur prédictive des altérations des épisodes aigus • Difficulté pour identifier les patients éligibles à l'intervention des soins palliatifs 	<p>Mission des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) : propose une aide à l'évaluation, la réflexion, à la prise de décision, aux discussions multidisciplinaires d'ordre éthique au cours de la maladie et/ou en fin de vie...</p>
<p>Des patients préoccupés par :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contrôle des douleurs et symptômes • Participer aux décisions concernant les soins et éviter l'obstination déraisonnable • Renforcer les relations avec les proches • Finaliser certaines affaires/tâches 	<ul style="list-style-type: none"> • Expertises des soins palliatifs, culture de la parole avec le patient et son entourage autour de l'évolution d'une pathologie et de la fin de vie • Mission de compagnonnage et de formation des équipes pour diffuser cette culture





Pour QUI et QUAND: Identifier les patients à pronostic vital engagé / phase avancée?

Aggravation irréversible
Épuisement des options thérapeutiques
Avant la phase terminale

Supportive and Palliative Care
Indicators Tool (SPICTM)



Comorbidités : Ins Rénale, Ins Respiratoire, Cancer

PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (PICT)

“QS”

Indicateurs de fragilité

1. Baisse de l'indice d'autonomie (performance)
2. ≥ 2 ou Hospitalisations imprévues les 6 derniers mois
3. Perte pondérale (5/10%: 3/6 derniers mois), IMC <20
4. Persistance de symptôme ; NYHA III/IV, NTproBNP>10000
5. Intensification de l'aide à domicile ou « ssr - ephad »
6. Refus thérapeutique, Souhait palliatif du patient

Seriez-vous surpris
si votre patient venait à décéder
dans les 6 à 12 prochains mois ?

OUI

NON

Votre patient répond-il à
≥ 2 indicateurs de fragilité ?

NON

Pas de statut palliatif

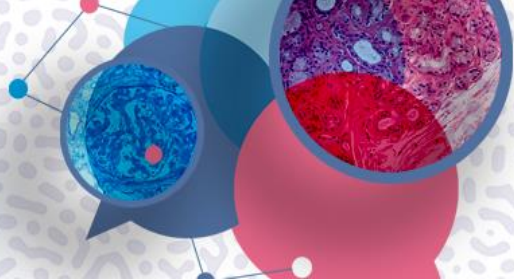
OUI

Votre patient présente-t-il
≥ 1 critère d'incurabilité
de l'affection létale ?

1. Pathologie oncologique ou hématologique
2. Pathologie cardiaque ou vasculaire périphérique
3. Pathologie respiratoire
4. Pathologie rénale
5. Pathologie digestive ou hépatique
6. Pathologie neurologique
7. Syndrome gériatrique
8. Pathologie infectieuse

Comorbidités : Ins Rénale, Ins Respiratoire,
Cancer...



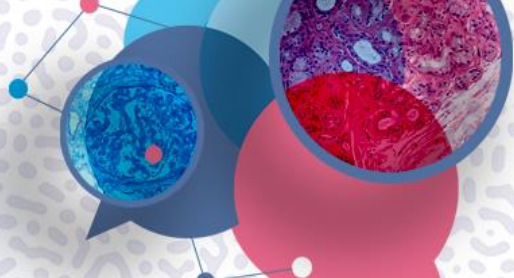


Comment annoncer : Méthodologie des Consultations d'Annonce (CA).

Le protocole « SPIKES » : 6 étapes pour structurer l'annonce d'une information médicale grave, en tenant compte à la fois du contenu médical et de l'impact émotionnel. Ne vise pas à standardiser les émotions, mais à sécuriser le soignant et le patient dans un moment de grande vulnérabilité.

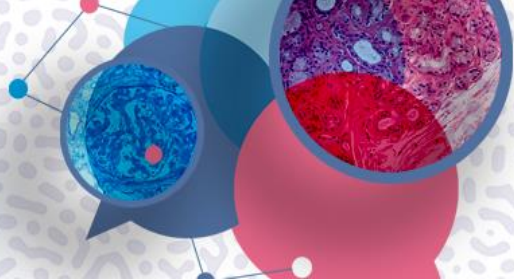
- **Setting** : Préparer le cadre de l'annonce : temps dédié, dans lieu calme, confidentialité, présence d'un proche si souhaitée, (*😊protection naturelle des proches pour les protéger de la mauvaise nouvelle*), membre de l'équipes impliqués
- **Perception** : Explorer ce que le patient sait déjà, ce qu'il comprend et ce qu'il redoute.
- **Invitation** : Vérifier le niveau d'information que le patient souhaite recevoir.
- **Knowledge** : Donner une information claire, progressive, adaptée au niveau de compréhension, en évitant le jargon.
- **Emotions** : Reconnaître et accueillir les émotions, laisser place aux silences, montrer de l'empathie.
- **Strategy and Summary** : Construire une stratégie partagée, résumer les points clés et définir les étapes suivantes. « Laisser de l'espoir ».





En pratique : Notre expérience au CHU Henri Mondor

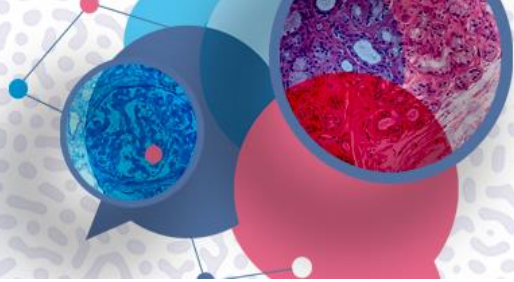
Organisation / Pratique	Pourquoi
Organisation "Convocation" des patients et des familles (accord patient) pour l'annonce : <i>Demander à préparer les questions</i>	Information = Préparation à recevoir. Pas d'effet de surprise inapproprié / Setting
Plusieurs membres de l'équipe dont un sénior et donc CA organisée en fonction des disponibilités en journée = Discours « partagé »	Ne pas être seul face un patient ou une famille / Setting
Lieu : Salle de Staff	Préserver la salle des familles comme un lieu de détente / Setting
Déroulement : Présentation de Chacun (Age, Métier, Famille, Histoire avec les maladies?), Qu'est ce que vous avez compris? Est-ce que vous avez des questions? (On note et numérote les questions pour y répondre), Ecouter, Laisser place au Silence et aux Emotions	sPIKE : Perception, Invitation, Knowledge, Emotions
« Check list établi » pour noter ce qui a été dit ou pas dit	Tracabilité pour l'équipe (2 ^{ème} annonce) et évite les conflits
Temps : 1h; Espoir = Définir une stratégie = pas d'abandon/ Clôture / Reformulation / Remise de document / = Strategy and Summary = Passage du projet thérapeutique au projet de soins / Continuité de la relation / Refus de l'abandon / Qui joindre?	
3 temps de « POST ANNONCE » : ISPAC, Steven Maupou = Reformulation, Psychologue : Julie Pompougnac ; Neztoile : Hysope = Docteur de la « joie »	



Bénéfices observés de la mise en place du protocole SPIKES

- **Pour les patients**
 - Meilleure compréhension de la maladie et de son évolution
 - Sentiment d'être écoutés et respectés
 - Meilleure implication dans les décisions de soins
 - Renforcement de la relation de confiance avec l'équipe soignante
- **Pour les familles et les proches**
 - Information plus claire et cohérente
 - Reconnaissance de leur place dans le parcours de soins
 - Meilleure préparation aux étapes à venir et leur permet d'être présent = diminution de la culpabilité+++
 - Réduction des incompréhensions et des tensions
 - Amélioration du vécu du deuil = Réduction deuil pathologique
- **Pour les soignants et les équipes**
 - Cadre structurant sécurisant pour l'annonce
 - Une décision COLLECTIVE
 - Meilleure gestion des émotions des patients, des proches et des soignants
 - Diminution du stress et du sentiment d'improvisation
 - Amélioration de la cohérence des messages au sein de l'équipe
 - Renforcement du sens du soin et prévention de l'épuisement professionnel
 - Les familles expriment de la GRATITUDE plutôt que de la violence/colère.



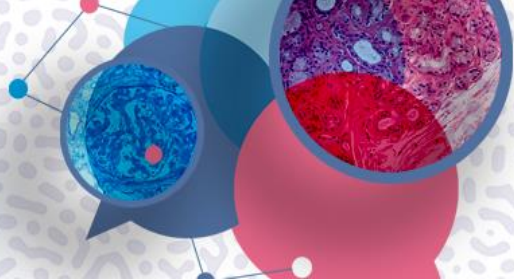


Les Consultations d'Annonces (CA) dans les amyloses

- La CA de rendu de résultat génétique = « Conseil génétique »
- La CA du diagnostic et du projet thérapeutique (IC ≠ ATTR ≠ AL3A/3B)
- La CA de greffe
- La CA d'aggravation/phase avancée, de « fin de vie ».
- La CA d'entretien de conciliation post EIG ou post-mortem



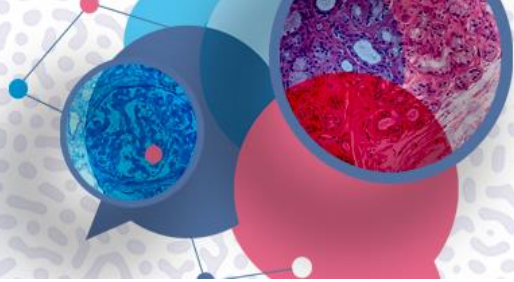
R'EPOF



Pourquoi un entretien de conciliation EIG ou post-mortem :

- L'entretien de conciliation n'est ni une justification ni une procédure juridique, mais un temps de soin relationnel, essentiel à la réparation humaine après un événement grave

Famille / Patient si EIG	Soignant / Equipe
Compréhension pour les proches = Possibilité de comprendre ce qui s'est passé avec des explications claires	Réduction du sentiment d'échec Temps structuré pour expliquer et reconnaître les faits Réduction de la culpabilité et du stress moral
Reconnaissance de la souffrance vécue	Apaisement des tensions et prévention de l'escalade conflictuelle
Réduction du sentiment d'abandon ou d'injustice	Prévention de l'épuisement émotionnel
Facilitation du processus de deuil	Renforcement de la culture de transparence et de sécurité
Prévention des conflits juridiques et également intra-familiaux	Protection de la cohésion d'équipe et du sens du soin

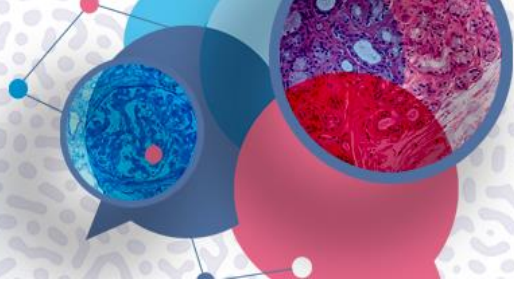


Organisation de l'entretien de conciliation

- Temps différé et spécifique, distinct du temps aigu, qui s'inscrit dans une démarche de soin relationnel, de transparence et de prévention des conflits : Organisation rigoureuse.
- Moment de l'entretien = « clé ». Il doit être proposé après un délai suffisant pour sortir de la sidération émotionnelle mais pas trop tard
- Lieu calme, neutre et confidentiel, distinct des espaces de soins : « DURQ »
- Professionnels connus de la famille : Médecin Référent
- Objectifs clairs : SPIKES
- **La fin de l'entretien doit permettre une forme de clôture.** Il est important de résumer ce qui a été dit, de vérifier que les questions principales ont trouvé réponse et d'indiquer les possibilités de contact ultérieur.
- **L'entretien marque la fin de la relation de soins, mais pas une rupture brutale du lien humain.**
- Enfin, un temps de retour en équipe après l'entretien. Il permet d'exprimer les ressentis des soignants, d'identifier les difficultés rencontrées et de renforcer la cohésion de l'équipe.
- **L'entretien de conciliation protège autant les familles que les professionnels.**



R'EPOF



Take home messages

- Anticiper la fin de vie est un soin
- L'**organisation** protège et permet le **collectif** / Rompre avec l'isolement du soignant
- La consultation d'annonce est clé dans l'anticipation et la prise en charge du patient jusqu'au bout, elle permet de poursuivre le projet de soin.
- L'entretien de conciliation postEIG ou post-mortem fait parti du soin et prévient les « deuils pathologiques »
- Prendre soin des « SÛRvivants »



R'EPOF



Remerciements

Platinum sponsors



Silver sponsor



Journée organisée par :



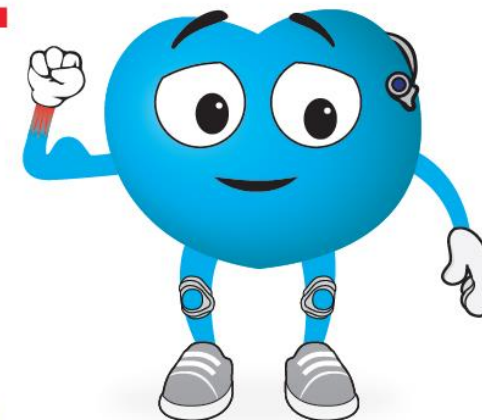
www.masterclass-amylose.com



Les atteintes rhumatologiques (synoviales) de l'amylose surviennent plusieurs années avant l'**insuffisance cardiaque (EPOF)**

R EPOF

- Surdit 
- Canal carpien
- Doigt   ressort
- Rupture du tendon du long biceps
- Canal lombaire  troit
- Proth se de hanche/genou
- Essoufflement
- Prise de poids
-  d mes
- Fatigue



Et si c tait une
Amylose Cardiaque   transthyr tine ?

