



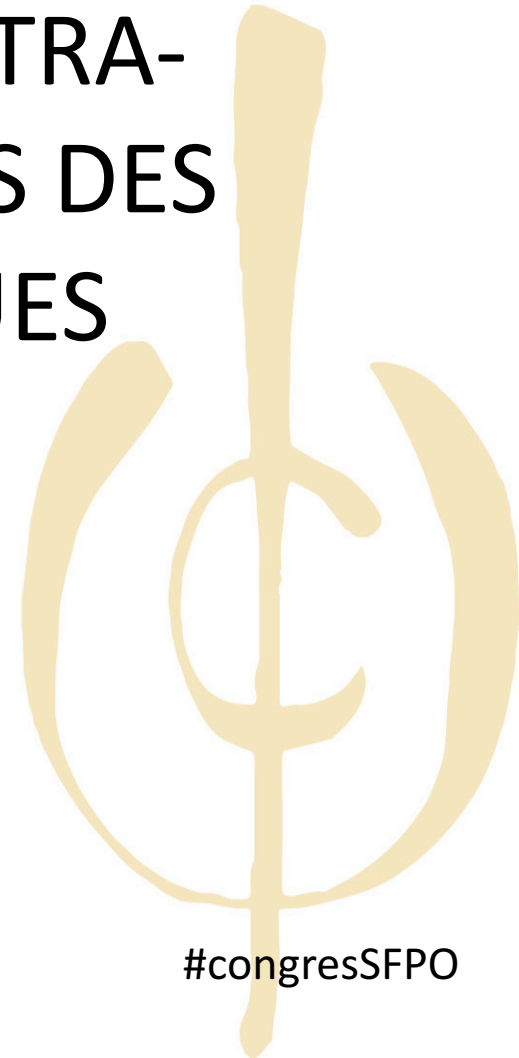
**34<sup>ÈME</sup>**  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

**22-23-24**  
**NOVEMBRE 2017**  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

---

# LA COMMUNICATION INTRA-FAMILIALE DES RESULTATS DES TESTS ONCOGENETIQUES

Dr Isabelle PIOLLET  
Psychiatre  
Institut Ste Catherine Avignon



#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# L'annonce du résultat du test

---

- Même si l'**annonce se fait en colloque singulier**, et concerne un individu (cas index)
- Touche tout un **système familial** passé, présent et à venir
- Réactions psychologiques individuelles bien étudiées mais impact émotionnel et relationnel au sein des familles : peu d'études
- Enjeux de l'abord de cette dimension familiale

#congresSFPO



**34<sup>ÈME</sup>**  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

**22-23-24**  
NOVEMBRE 2017  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

## 3 POINTS

---

- Comment se fait la communication intra-familiale des résultats ?
- Quel est l'impact de cette communication sur les consultations des apparentés?
- Quelles organisations de soins peuvent en découler ? Processus d'aide ? pour ce rôle de messenger dévolu au consultant

#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

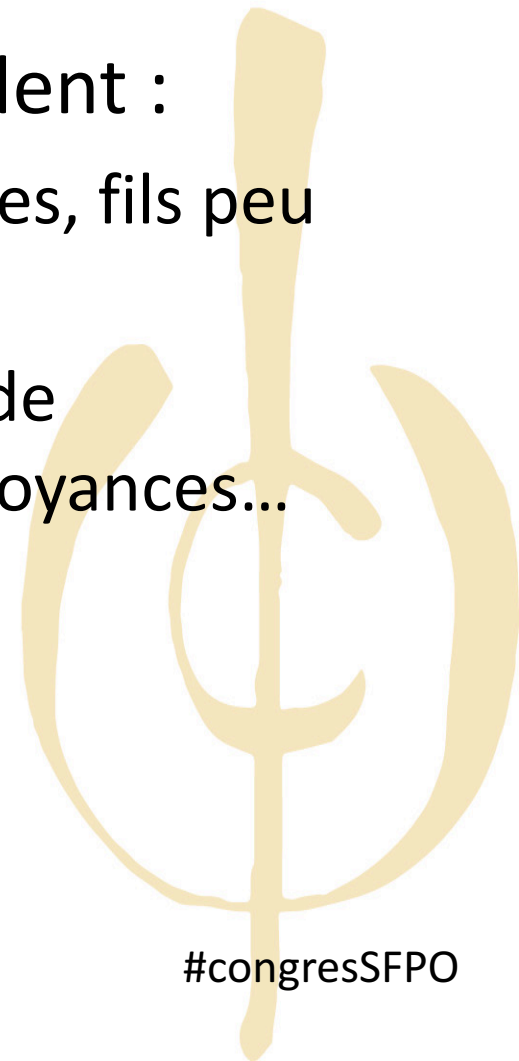
22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Communication des résultats

---

## Modalités du partage familial dépendent :

- De la structure familiale : âges, nb de filles, fils peu concernés, présence de conjoint
- Nature de la famille : cohésion, modes de communication, histoires de maladie, croyances...
- Etats de santé (cas index et autres)
- Des réactions émotionnelles



#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Transmission des résultats

---

- Cette annonce est faite dans la majorité des cas (74 à 95 %)
- Biblio : l'information familiale ne se fait pas de façon optimale : nature de la transmission : partielle ? voire déformée ?
- Aucune information : BRCA 1 ET 2 : 8,6 % femmes ne diffusent aucune info (Julian Reynier)



#congresSFPO



# Modalités de la transmission

- Dans quel délai ? : immédiatement, voire les jours suivants
- Notion de besoin d'en parler à la famille : majorité des cas, test + ou –
- Notion d'obligation d'en parler à la famille :
  - pour tous les tests +
- A qui ? Conjoint puis enfants et fratrie = les plus proches
- Mode de communication : vive voix en grande majorité, téléphone si urgence ou éloignement ( test + ou -)



# Facteurs émotionnels et relationnels

- Rôle de messenger
  - Tenu avec soulagement et satisfaction
  - Pas de csq à long terme, mais anxiété forte dans les suites immédiates : ressenti des difficultés dans cette mission de messenger = facteur de risque anxieux supplémentaire
- **Le rôle de messenger : assuré mais perçu comme difficile :**
  - 30 % consultants : rôle difficile (Cheung)
  - Sentiment de culpabilité « l'oiseau de mauvaise augure »
  - Un an plus tard : 50 % estiment responsabilité difficile et 25 % auraient souhaité de l'aide (Bonadona)
- Provoquent les transmissions partielles voire une altération du contenu de ce qui est communiqué
- Considérer les tests négatifs avec vigilance



# Enquête ISC (2006)

- Sur 72 quest envoyés, 34 exploitables
- Réactions à la diffusion du résultat : **bonnes** dans la très gde majorité : compréhension, écoute, partage, soutien
- **Modifications relations famil. : 4 sur 34 (11,7 %)**
  - Test + : 3 situations améliorées dont 1 rapprochement familial
  - Test – (mutation non retrouvée) : 1 inquiétude « infernale » avec un fils (mère malade)
- **Transmissions partielles : 8 sur 34 ( 23,5 %)**  
**nb restreint de personnes et/ou infos partielles :**
  - pb familiaux
  - crainte des réactions
  - infos sur le test mais pas la prévention





34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

## Etude Psi-com ( CHU de Montpellier)

---

- Étude prospective : identifier facteurs méd, psychol et sociodémo impactant l'information familiale (103 cas index)
- Facteurs à impact positif :
  - ancienneté du diagnostic génétique
  - cohésion familiale
- Facteurs à impact négatif :
  - éloignement générationnel



#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Autres variables émotionnelles et relationnelles

---

- Peu d'études et assez disparates
- Facteurs étudiés : optimisme- cohésion familiale-éloignement affectif- traits dépressifs- motivation du cas index pour les tests-... (Montgomery)(Claes)(Biesecker)



#congresSFPO



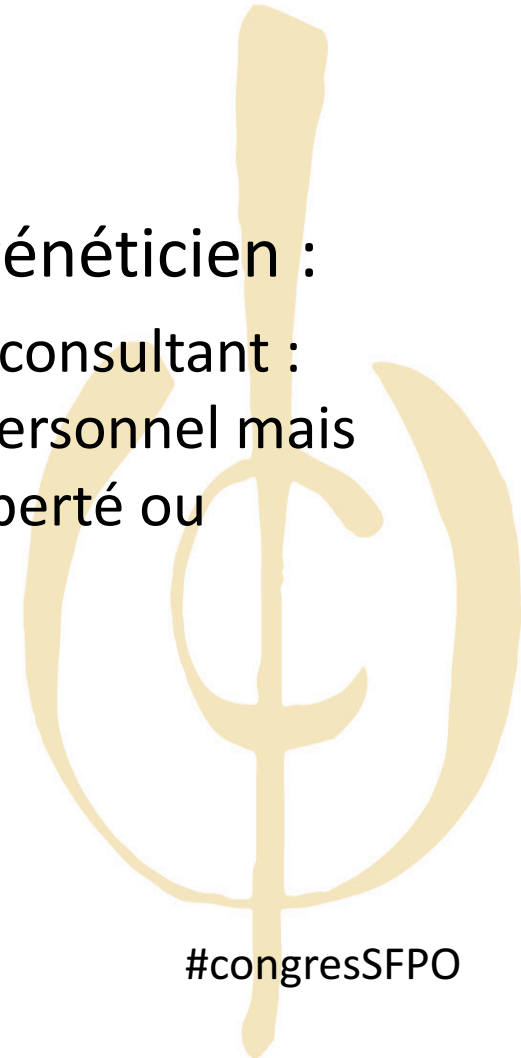
34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Impact sur la démarche à consulter

---

- Les chiffres : taux bas
- Ce taux bas interroge la place de l'oncogénéticien :
  - Avant 2013 : Injonction paradoxale faite au consultant : consultant « libre » de son secret médical personnel mais le secret familial est censé être transmis : liberté ou responsabilité ?
  - Pas mieux avec le décret de juin 2013



#congresSFPO



**34<sup>ÈME</sup>**  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

**22-23-24**  
**NOVEMBRE 2017**  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Quelques chiffres (Inca)

	2012	2015
Nb total de cas index testés	13 237	24 706
Nb total d'apparentés testés	6 146	9 252
Cas index ayant eu test génétique (sein-ovaires)	7 834	14 700
Cas index porteurs mutation (sein-ovaires)	905	1 610
Apparentés mutation recherchée (sein-ovaires)	3 695	5 302
Apparentés mutation retrouvée (sein-ovaires)	1 481	2 284
Ratio mutation cas index/mut recherchée app	4	3,3
Ratio mutation cas index/mut retrouvée app	1,63	1,41

#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Autres chiffres

- Les toutes 1ères études (Leroy) : cas index BRCA 1 et 2 : seulement 68,6 % des femmes et 52,4 % des hommes de la famille concernés sont informés. Parmi ceux-là, seulement 47,9 % des femmes et 2,4 % des hommes sont allés consulter un oncogénéticien
- PSI-COM : 68 % des apparentés susceptibles de faire le test ont été informés et 37% ont réalisé le test ( pas de différence entre HNPCC et BRCA)

#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Facteurs d'impact

- Qualité de la communication familiale
- Facteurs émotionnels et relationnels (Biesecker)
- PSI-COM
  - impact positif : traits dépressifs chez cas index et lourdeur de l'histoire familiale
  - impact négatif : haute perception du risque chez le cas index, vécu difficile de sa tâche de messenger
  - message axé sur le risque ou la prévention
- Personnalités des apparentés ?

#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Quelles organisations de soins ?

- **Accompagnement des cas index** pour améliorer l'information familiale et l'accès aux tests ?
- **Temps de consultation** « dédiée » 1 mois plus tard par ex ?
- **Solidarité messagère** pour déléguer l'info des apparentés les plus éloignés par des plus proches ?
- Efficacité de ses outils ? ( pas significative Montgomery)
- En France : le décret n° 2013-527 du 20 juin 2013
  - **changement radical** qu'il a fallu mettre en pratique sans heurter les patients
  - bouleversement de **pratiques de soins** (lettre)
  - la communication intrafamiliale est faite par l'oncogénéticien
  - a permis de sortir du paradoxe ( encore que ??)

#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Information de la parentèle

- Préalablement à la prescription du test le médecin prescripteur informe la personne qu'elle est tenue, si le diagnostic de cette anomalie est confirmé, d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés, dont elle possède ou peut raisonnablement obtenir les coordonnées
- Lors du résultat, le médecin prescripteur détermine la liste des membres de la famille potentiellement concernés par l'information (famille élargie)
- La personne doit signer une attestation confirmant qu'elle va informer ces personnes
- Si la personne exprime son souhait de ne pas informer elle-même les intéressés( ou une partie d'entre eux), elle doit signer une demande faite au médecin prescripteur pour qu'il les informe lui – même par un courrier

#congresSFPO





34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Modèle de lettre

*En ma qualité de médecin, j'ai été amené à prendre en charge un membre de votre famille. Les examens ont mis en évidence une anomalie génétique d'origine familiale qui peut faire l'objet de prévention ou de soins. Appartenant à la même famille il est possible que vous soyez concerné par cette anomalie....Tenu au respect de la loi, je ne peux vous révéler ni l'identité de cette personne ni l'anomalie concernée... Il est de mon devoir de vous inviter à consulter un médecin généticien....Vous restez entièrement libre de donner suite ou non à ce courrier....*

#congresSFPO

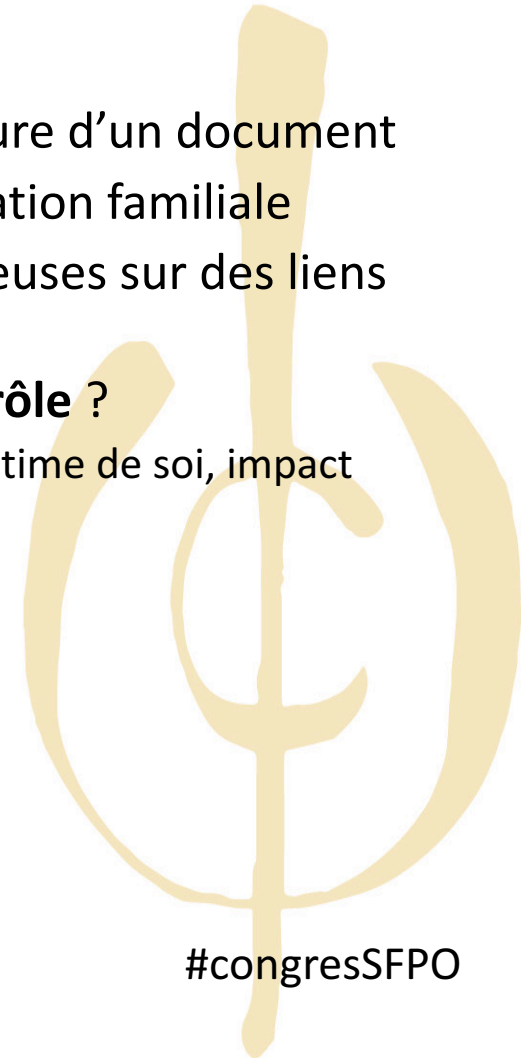


34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Difficultés de cette information à la parentèle pour le cas index

- Engagement écrit
- Responsabilité : « devoir moral et devoir légal »+ signature d'un document
- Officialisation des dysfonctionnements de la communication familiale
- Si refus d'informer : culpabilité et réactivations douloureuses sur des liens distendus, des histoires complexes
- **Facilitation du rôle de messenger dans la délégation du rôle ?**
  - « c'est à moi de le faire » « je peux quand même faire ça »: estime de soi, impact relationnel familial
  - « je ne peux pas leur dire ça » culpabilité = aide ?
  - « je ne veux pas leur dire »
- Peu de demande de recours au décret



#congresSFPO



**34<sup>ÈME</sup>**  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

**22-23-24**  
**NOVEMBRE 2017**  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Difficultés de cette information à la parentèle pour les familles

---

- Une **annonce brutale, sans demande**
- Mise en **incertitude** : « il est possible que... »
- **Secret** : Qui ? Pourquoi ? Quel risque ?
  - Coup de tonnerre
  - ou pas ? Suspicion familiale ?
  - Recherche du coupable qui n'ose pas en parler
  - Aide vis-à-vis d'un « savoir » diffus



#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

## Difficultés de cette information à la parentèle pour le médecin

---

- Alourdissement des consultations
- La situation médicale inédite : pas de demande
- Réactions émotionnelles : quelle place pour le généticien ? Et l'équipe pluridisciplinaire ?
- Limites de la parentèle ?
- Obligation d'informer d'un résultat normal ?

#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Pour conclure

- *L'annonce des résultats est une étape délicate sur le plan individuel et familial*
- *Même si elle est faite, la transmission des résultats reste difficile au sein de la famille et pas optimale*
- *Le soutien de l'équipe pluri-disciplinaire est attendu*
- *L'insuffisance des cs induites chez les apparentés oblige à continuer à réfléchir à l'évolution des pratiques des équipes*

#congresSFPO