

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2012

N° _____

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN
MÉDECINE
DES DE MÉDECINE GÉNÉRALE

**« LES BESOINS D'INFORMATION MÉDICALE
ÉVALUÉS SUR UNE COHORTE DE 100 PATIENTS
TRAITÉS POUR UN CANCER MÉTASTATIQUE
À L'INSTITUT CURIE »**

Présentée et soutenue publiquement le 02 février 2012 à 14h00

Par Ingrid JOFFIN

Née le 16/09/1983, à Enghien Les Bains

Président de thèse : Pr François Doz

Directrice de thèse : Dr Carole Bouleuc

« Les millénaires n'ont pas suffi à l'Homme pour apprendre à voir mourir »

André Malraux

REMERCIEMENTS

Au Pr DOZ, que je remercie d'avoir accepté d'être président de ce jury.

Aux Pr PIERGA, Pr GOLDWASSER et Dr KAROUI, que je remercie d'avoir bien voulu participer à ce jury.

Au Dr BOULEUC, qui m'a si bien accompagnée et soutenue pour réaliser ce travail et sans qui il n'aurait pas vu le jour.

Aux services d'hôpital de jour et d'hospitalisation de l'institut Curie, que je remercie de m'avoir accueillie et permis de mener cette étude à bien.

Aux médecins et soignants qui m'ont aidée, soutenue et guidée tout au long de mes études.

À mes parents, qui ont toujours été là pour moi et ont su me soutenir, malgré les difficultés, tout au long de ces années.

À mes frères, ma tante, ma grand mère et le reste de ma famille, qui m'ont aidée, chacun à leur façon.

À Antoine, mon petit neveu et filleul adoré.

À mes amis, qui ont rendu ces années moins difficiles, par leur soutien et leur amitié.

ABRÉVIATIONS

HAS : Haute Autorité de Santé.

CCTIRS : comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé.

CNIL : comité national de l'informatique et des libertés.

HDJ : hôpital de jour.

PS : performans statut.

MT : médecin traitant.

MC : maladie chronique.

JCO : journal of clinical oncology.

UK : United Kingdom.

INTRODUCTION.....	6
--------------------------	----------

DIFFÉRENTS ASPECTS DE L'INFORMATION MÉDICALE

I/ Contexte légal de l'information médicale	8
a- Pourquoi la loi du 4 mars 2002	8
b- Ce que dit la loi.....	10
Information du patient, ses modalités.	
Consentement du patient.	
Preuve de l'information délivrée au patient.	
Information des proches	
Cas particuliers de la personne de confiance	
Limite de l'information.	
Partage de l'information.	
Accès au dossier médical.	
c- Autres textes réglementaires	18
d- Problématiques posées par la loi.....	20
e- Application de la loi : les recommandations de l'HAS.....	21
II/ Aspects éthiques.....	24
a- Objectif de l'information médicale.....	24
b- Principe de vérité par rapport à l'information médicale.....	28
c- Modalités de l'information	31
III/ Aspects psychologiques.....	34
a- Information pas à pas	34
b- Mécanismes de défense des patients.....	36
c- Difficultés des soignants	39
IV/ Communication en cancérologie	44
a- Retour sur certains fondamentaux de la communication.	44
b- Différentes modalités de la communication médecin-patient.....	46
c- Exemple d'outil d'aide à la communication : protocole d'annonce de mauvaise nouvelle.....	49

MATÉRIELS ET MÉTHODE	51
-----------------------------------	-----------

I/ Type de l'étude	51
II/ Construction du questionnaire.....	51
III/ Critères d'inclusion et d'exclusion.....	52
IV/ Déroulement de l'étude	53

RÉSULTATS	54
------------------------	-----------

I/ Description de la population	54
II/ Description de la relation avec les médecins référents.....	56
III/ Besoin d'informations diagnostiques et pronostiques.....	57
IV/ Tests comparatifs.....	61

DISCUSSION	67
I/ Besoin d'informations concernant l'extension de la maladie	67
II/ Critères influençant le besoin d'informations concernant l'extension de la maladie et son pronostic.....	67
III/ Besoin d'espoir.....	71
IV/ Forme et contenu de l'information.....	72
V/ Place des proches.....	73
VI/ Place du médecin traitant dans l'information médicale.....	74
VII/ Personne de confiance et directives anticipées.....	75
VIII/ Biais et limites de l'étude.....	76
CONCLUSION.....	78
VERBATIM.....	80
ANNEXES.....	81
BIBLIOGRAPHIE	88
FICHE DE THÈSE	90
PERMIS D'IMPRIMER.....	91
RÉSUMÉ ET MOTS CLÉS	92

INTRODUCTION

L'information médicale délivrée aux patients a beaucoup changé depuis trois décennies, et particulièrement dans le domaine de la cancérologie. La loi d'avril 2002 a renforcé le devoir des médecins d'obtenir le consentement éclairé des patients et a exigé de leur fournir une information claire, loyale et appropriée. La volonté du législateur était clairement de favoriser l'autonomie des patients dans le sens de leur capacité d'autodétermination et de participation à la prise de décision médicale. Ainsi les patients sont reconnus en tant qu'individus à part entière pouvant s'inscrire dans une relation « réciproque » avec le corps médical.

En pratique clinique ce changement s'est opéré progressivement sous l'impulsion, au départ, des associations de patients atteints de SIDA et sous l'influence anglo-saxonne. Il traduit une distanciation d'avec une vision éthique paternaliste prédominante jusqu'alors, vision par laquelle le médecin devinait pour le patient les décisions à prendre dans son intérêt, puisque les sujets graves étaient considérés comme tabou.

La nécessité actuelle d'informer le patient de façon plus précise suscite de nombreuses questions sur le contenu et les modalités de cette information. Plus encore elle a déclenché une réflexion de la part des soignants sur leur relation au patient ; qu'est ce qu'une attitude soignante : une relation de soutien ou l'alliance thérapeutique ? Comment le partage de l'information influence-t-elle ces notions ?

Tous les soignants, les médecins responsables de l'information médicale, les infirmiers, les aides-soignants et autres soignants qui participent à son relais, peuvent être en difficulté par rapport à l'information des patients : que dire, à quel moment, de quelle façon etc.... ?. Le médecin doit donc, à chaque consultation, réussir à percevoir ce que le malade attend comme

information, mais également ce qu'il peut entendre et de quelle manière les éléments doivent lui être présentés, tout en restant au plus proche d'une information honnête. L'information médicale délivrée doit répondre aux besoins du patient, mais aussi des proches, dans un contexte donné, et dans une interaction positive pour que le patient se sente en confiance et soutenu. La situation est d'autant plus complexe quand les patients atteignent un stade d'incurabilité de leur maladie pouvant les rendre psychologiquement plus sensibles ou plus fragiles, surtout si l'équipe soignante doit leur communiquer, par rapport à leur maladie, des nouvelles déstabilisantes, angoissantes, et difficiles à intégrer.

L'information à fournir nécessite donc une analyse de tous les aspects évoqués précédemment, et notamment des attentes du patient, ce qui présente forcément une grande variabilité selon les personnalités et les situations de chaque patient. Il est donc utile de mieux connaître les besoins des malades dans ce domaine, afin de limiter cette part subjective. Nous avons donc souhaité étudier le besoin et la nature des renseignements attendus de la part de patients atteints d'un cancer à un stade métastatique, mais nous avons aussi tenté de déterminer si des facteurs variés (socioculturels, pathologiques etc...) pouvaient influencer ce besoin afin d'affiner notre communication.

DIFFÉRENTS ASPECTS DE L'INFORMATION MÉDICALE

I/ CONTEXTE LÉGAL DE L'INFORMATION MÉDICALE

a) Pourquoi la loi du 4 mars 2002 ?

Avant la promulgation de cette loi, on pouvait situer la relation médecin/malade dans un modèle paternaliste. Dans ce modèle, le médecin était le mandataire de la décision thérapeutique. La relation se fondait sur l'idée hypothétique que le patient, avec sa fragilité, délégait au médecin le pouvoir de prendre les décisions médicales à sa place. Ce dernier décidait donc des traitements à mettre en place selon des données scientifiques et empiriques mais également selon des valeurs qui étaient les siennes et non selon celles du patient, qui était écarté du raisonnement.

Hors, le rôle du patient dans cette relation le privait du droit fondamental à son autonomie et à son libre arbitre.

Ce manque de considération pour l'information du patient était retrouvé dans une étude réalisée en 1998 dans la région Nord (1), auprès de gastro-entérologues, de chirurgien digestifs et d'oncologues. Elle montrait que :

– le diagnostic de cancer était donné à 83 % des patients qui en faisaient la demande, à 40 % des patients qui ne l'évoquaient pas et à 93 % des familles,

– le diagnostic de métastases était donné à 23% des patients et 95% des familles,

le caractère incurable de métastases diffuses était donné à 3% des patients et 34% des proches.

(Il est à noter que les oncologues informaient en moyenne plus leurs patients que les gastro-entérologues et les chirurgiens).

La volonté de modifier la loi est donc le reflet d'un combat citoyen visant à instaurer entre patient et médecin une relation de soin s'inscrivant dans une démarche de démocratie sanitaire (c'est-à-dire la possibilité offerte au patient de se transformer en acteur) et replacer ainsi la personne malade au cœur d'une relation médicale égalitaire. Cela tient également à l'idée que la société, pour bien fonctionner, nécessite un bien être individuel et non simplement collectif, donnant ainsi plus d'importance à l'individu de manière globale, et à la décision médicale en particulier.

La loi de 2002 prend donc en compte la notion de gouvernance sur son corps et l'expression du droit individuel comme inaliénable. Elle remet au centre du sujet les principes fondamentaux d'autonomie du patient, qui permet une sauvegarde de sa dignité en tant que personne humaine. Cela permet aussi à la personne malade d'être replacée au cœur de la relation médicale.

Un modèle interprétatif est donc mis en place : le choix des traitements résulte d'une interaction entre le médecin et son patient, avec une information et des propositions thérapeutiques épousant au mieux les valeurs du malade. On peut donc parler de décision partagée.

Dans ce modèle, l'information médicale est un élément primordial, et également un préalable indispensable à l'application effective d'autres droits, comme par exemple le consentement aux soins.

a) Ce que dit la loi ?

➤ Information du patient : ses modalités

Personnes devant être informées

Le code de santé publique (article R4127-7) dit : « le médecin doit conseiller avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs, leur situation de famille, leur appartenance ou leur non appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard.

Le code de santé publique précise toutefois que « sous réserve des dispositions de l'article L1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave ». Cela permet au médecin de garder le silence dans la mesure où il sert les intérêts du patient et non les siens. Le silence gardé présente alors une dimension thérapeutique.

Personnes pouvant délivrer l'information

Il s'agit d'une obligation pour tout professionnel de santé, quel que soit le mode d'exercice :

- dans le cadre de ses compétences,
- dans le respect des règles professionnelles, code de déontologie, règles professionnelles infirmières.

Mais le code de santé publique (article R1112-45) précise que : « les indications d'ordre médical, telles que diagnostic et évolution de la maladie ne peuvent être données que par les médecins ». La même disposition ajoute que « les renseignements courants sur l'état du malade peuvent être fournis par les cadres infirmiers ».

Contenu de l'information

- Article L 1111-2 : « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelles, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions

possibles et les conséquences prévisibles en cas de refus. ».

« Lorsque postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. »

- Article L1142-4 : Toute personne victime ou s'estimant victime d'un dommage imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins ou ses ayants droit, si la personne est décédée, ou, le cas échéant, son représentant légal, doit être informée par le professionnel, l'établissement de santé, les services de santé ou l'organisme concerné sur les circonstances et les causes de ce dommage. Cette information lui est délivrée au plus tard dans les quinze jours suivants la découverte du dommage ou à sa demande express, lors d'un entretien au cours duquel la personne peut se faire assister par un médecin ou une autre personne de son choix.

Toute personne a donc le droit d'être informée, concernant son état de santé, sur :

- les différentes investigations, traitements, actions de prévention proposées,
- leur utilité,
- leur urgence éventuelle,
- leur conséquence,
- les risques fréquents ou graves normalement prévisibles,
- les alternatives possibles,
- les conséquences prévisibles en cas de refus.

Forme sous laquelle doit être délivrée l'information

L'information doit être délivrée :

- personnellement,
- par le médecin,
- oralement,
- lors d'un entretien individuel qui lui est spécifiquement consacré,
- en s'appuyant sur des documents écrits (schémas élaborés au cours de l'entretien ou par

des sociétés savantes) commentés lors de la consultation,

- à l'occasion des soins et postérieurement à l'acte médical ou au cours du traitement de la maladie,
- après la réalisation d'un acte ou d'un traitement si de nouveaux risques sont identifiés, sauf si il est impossible de le retrouver.

Article L 1111-4 : « toute personne prend, avec le professionnel de santé compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Cette information doit être claire, loyale et appropriée (élément déjà noté dans un arrêt du 21 février 1961).

La loyauté, lorsqu'elle décrit l'information médicale, implique que le contenu de celle-ci soit dans l'intérêt exclusif du patient. Le médecin ne doit pas délivrer une information volontairement orientée et dont la finalité est l'obtention du consentement du patient pour servir son intérêt.

Une adaptation à la capacité de compréhension du patient est nécessaire. Pour cela, certains paramètres doivent être étudiés, comme l'âge du sujet, son activité professionnelle, son niveau social, son état de santé physique et mental.

Le médecin doit également tenir compte de la personnalité du patient dans ses explications et doit veiller à leur compréhension.

➤ Consentement du patient.

C'est toute personne concernée qui prend avec le professionnel de santé les décisions concernant sa santé. Aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne. Ce consentement peut être retiré à tout moment.

Il nécessite que le patient ait reçu une information claire, intelligible et adaptée lui permettant de comparer les avantages et les risques encourus afin de pouvoir prendre la décision la mieux adaptée. Le praticien joue alors un rôle de conseil.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne, après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins dispensés mais il ne peut passer outre son refus.

➤ Preuve de l'information délivrée au patient.

Le médecin, détenteur de l'information, est titulaire d'un pouvoir. À ce titre, il doit prouver qu'il a bien fourni une information satisfaisante à son patient. Ce revirement a été opéré par la cour de cassation en 1997 et confirmé par la loi de mars 2002. L'article L1111-2 dit que « en cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé ». Il est également précisé que « la preuve de l'information peut être apportée par tous les moyens ».

Par contre, l'écrit ne peut être envisagé que comme le soutien à l'information orale. La remise d'un document écrit peut être l'occasion de l'engagement d'un dialogue. Il ne peut aucunement se substituer à l'information orale.

La signature du patient sur un document écrit ne peut être appréhendée que comme un commencement de preuve.

➤ Information des proches.

En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical n'empêche pas de donner des informations à la famille, aux proches, ou à la « personne de confiance », afin de leur permettre d'apporter leur soutien au patient. Toutefois, le patient peut s'opposer à la communication de ces informations, ce que devra respecter le médecin. S'il est amené à informer la famille, le médecin devra le faire avec tact et discernement et limiter ses propos à ce qui est nécessaire.

➤ Cas particulier de la personne de confiance :

Lors de toute hospitalisation, il est proposé au patient de désigner par écrit une « personne de confiance », valable pour la durée d'hospitalisation.

En effet, l'article L. 1111 - 16 du code de la santé publique a ajouté une obligation supplémentaire : « Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. »

Cette personne sera consultée lorsque le patient ne pourra pas exprimer ses volontés, ni recevoir l'information nécessaire.

Elle n'est pas la personne à prévenir. Elle est consultée et ne donne pas son consentement. Son identité peut être remise en cause à tout moment par le patient.

➤ Limites de l'information.

- Cas du pronostic fatal :

Le médecin doit taire un pronostic fatal. En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition du patient (article L 1110-4 alinéa 6 du Code de la santé publique).

- Patient ne souhaitant pas être informé :

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de contamination (cela ne couvrant pas les pathologies d'origine génétique). Seul le patient dispose de ce droit.

Le seul souci de ne pas inquiéter le patient ne suffit pas à exempter le médecin de son

devoir d'information.

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches n'ait été consulté."

- Situation d'urgence :

L'urgence est un des cas qui dispense le médecin de délivrer l'information ou, en tout cas, fait qu'il n'est pas tenu d'informer le patient, si cela est impossible, en terme de temps ou de conscience du malade. La difficulté réside dans la définition d'une situation d'urgence, qui est, d'un point de vue juridique, « un état de fait susceptible d'entraîner, s'il n'y est porté remède à bref délai, un préjudice irréparable, sans cependant qu'il y ait un péril imminent ».

➤ Partage de l'information

Le patient doit bénéficier d'une information sur l'identité des médecins participant à sa prise en charge.

L'information délivrée par chacun des médecins ne doit pas être contradictoire avec celle fournie par ses confrères.

Le code de santé publique précise également que « lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés ; chacun des praticiens assume ses responsabilités personnelles et veille à l'information du malade.

Le médecin qui réalise la prescription ne peut se retrancher derrière l'absence d'information du médecin prescripteur (décision provenant de 2 arrêts de la cour de cassation de 1984).

Accès au dossier médical par le patient.

Article L1111-7 : « Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues à quelque titre que ce soit, par les professionnels et établissements de santé, qui sont formalisés ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, des compte-rendus de consultation, d'intervention, d'exploration, ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire. »

La demande d'accès est formulée par :

- le patient,
- son ayant droit, en cas de décès (avec un accès retreint à certaines conditions),
- le détenteur de l'autorité parentale,
- le tuteur,
- le médecin désigné comme intermédiaire par l'un des bénéficiaires du droit d'accès.

Elle est reçue par :

- le professionnel de santé,
- le responsable de l'établissement de santé pour un établissement public.

Cet accès au dossier médical peut être varié (hors cas particulier de l'hospitalisation en psychiatrie) :

- accès direct du patient aux informations le concernant (avec la nécessité pour l'établissement de santé de proposer un accompagnement médical),
- accès par l'intermédiaire d'un médecin désigné par la personne,
- présence d'une tierce personne (cette présence pouvant être éventuellement recommandée par le médecin au regard des risques que feraient courir à la personne concernée un accès sans accompagnement à certaines informations).

Un délai de réflexion pour le patient, de 48h, doit être observé.

Le délai de réponse à la demande d'accès au dossier médical est de 8 jours, suivant la réception de la demande ou de 2 mois pour les informations datant de plus de 5 ans.

c) Autres textes réglementaires

➤ Code de déontologie

Antérieur à la loi de 2002 (décret n°95-1000 du 6 septembre 1995).

Article 34 : « le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution ».

Article 35 : « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale claire et appropriée sur son état, les investigations, et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. ».

Ainsi, le Conseil National de l'Ordre des Médecins à la suite de l'article 35 du code de déontologie médicale précise :

« Lorsque le médecin juge qu'il doit taire à son malade une vérité alarmante, cet article lui recommande de confier ses inquiétudes à un membre de la famille (voir note 3), par prudence et par loyauté, en raison de dispositions à prendre par l'entourage et pour amorcer un nécessaire processus de deuil... »

Article 36 : « le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou les traitements proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que les proches n'aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité ».

Article 64 : « lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés ; chacun des praticiens assume sa

responsabilité personnelle et veille à l'information du malade ».

➤ Charte du patient hospitalisé (circulaire ministérielle n°95-22 du 06 mai 1995)

« Les établissements de santé doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des patients soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information. Le secret médical n'est pas opposable au patient.

Le médecin doit donner une information simple, accessible, intelligible et loyale à tous les patients. Il répond avec tact et de façon adaptée aux questions de ceux-ci. Afin que le patient puisse participer pleinement aux choix thérapeutiques qui le concernent et à leur mise en œuvre quotidienne, les médecins et le personnel paramédical participent à l'information du malade, chacun dans son domaine de compétence.

Pour des raisons légitimes qui doivent demeurer exceptionnelles, un malade peut être laissé dans l'ignorance d'un pronostic ou d'un diagnostic grave. De même, la volonté du patient de ne pas être informé sur son état de santé doit être respectée ».

d) Problématiques posées par la loi

Pour le corps médical, la grande complexité de la délivrance de l'information médicale, telle qu'elle est présentée par les textes réglementaires, réside principalement en un point. Chez des patients atteints de cancer non curable, fragilisés par l'atteinte physique et/ou la vulnérabilité psychique que provoque la confrontation à une maladie grave, comment le médecin peut-il

clairement évaluer jusqu'où il peut aller dans l'information pronostique ; assez pour donner tous les éléments permettant au patient de se situer et de participer aux décisions le concernant de manière adaptée ; mais pas trop pour ne pas aggraver une détresse morale déjà lourde. Cette évaluation ne peut se faire que si le cadre de la relation est difficile, soumise aux influences non contrôlables issues de l'interaction patients-soignants. La loi explique ce qu'il est permis de dire dans un cas ou l'autre, mais ne définit pas clairement les moyens d'évaluation. Il reste donc une part de subjectivité dans leur définition, soumise au jugement du médecin, qui peut ne pas être le même que celui du patient. Même en voulant respecter la loi, on peut être dans l'erreur par rapport au patient ; cela est d'autant plus vrai quand le médecin est dans la situation d'apprécier en conscience si le patient doit être tenu dans l'ignorance d'une information, pour des raisons légitimes et dans son intérêt. Comment être sûr que le jugement du médecin est le bon, et qu'il sera légitime aux yeux de la loi, mais aussi à ceux du patient ?

En outre, la loi crée, de fait, une situation d'opposition entre patient et médecin, qui deviennent deux catégories juridiques qui s'opposent et qui font chacun valoir leur droit et leur devoir. N'est ce pas une source de problèmes dans la relation médecin malade ?

e) Application de la loi : les recommandations de l'HAS

Les dernières recommandations de l' HAS concernant le sujet de l'information médicale datent de mars 2000, donc avant la loi que nous évoquons depuis le début de cet exposé. Elles ne prennent donc pas en compte ce que nous avons exposé ci avant mais en sont plutôt les prémices.

Dans le préambule, il est rappelé l'objectif de l'information du patient :

- l'éclairer sur son état de santé,
- décrire la nature et le déroulement des soins,
- fournir les éléments permettant de prendre une décision pour une participation active aux soins.

Ces recommandations portent principalement sur le contenu et la qualité de l'information à délivrer, sur les modalités pour la fournir, ainsi que sur l'évaluation de celle qui a été donnée.

✓ Par rapport au contenu et à la qualité de l'information, le texte explique qu'ils concernent l'état du patient et son évolution prévisible, la description et le déroulement des examens et soins, leurs objectifs, leur utilité et les bénéfices escomptés, leurs conséquences et leurs inconvénients, leurs complications et leurs risques éventuels, et enfin les précautions générales et particulières recommandées.

Afin de répondre aux critères de qualité essentiels, les informations fournies doivent être des informations :

- hiérarchisées,
- se reportant à des données validées,
- présentant les bénéfices attendus et les inconvénients ou risques éventuels,
- compréhensibles.

✓ Par rapport aux modalités de l'information, le texte précise qu'il existe une primauté de l'information orale (en y consacrant du temps, en la modulant en fonction du patient, en la délivrant dans un environnement adapté et de manière progressive si nécessaire, en l'inscrivant dans un climat relationnel.). L'information écrite doit être considérée comme un complément possible à l'information orale, mais pas comme le moyen principal d'information.

Il est également mentionné qu'il est nécessaire de mettre en cohérence les informations délivrées : chaque médecin participant à la prise en charge du patient doit l'informer, sans supposer que d'autres l'ont déjà fait. Le dossier médical doit donc porter trace des informations données afin que chaque membre de l'équipe soignante puisse participer à la continuité des soins de manière cohérente.

✓ Par rapport à l'évaluation de l'information, le texte indique qu'elle concerne la satisfaction du patient, les pratiques mises en œuvre (à la fois auprès des patients et dans les dossiers médicaux), la qualité des documents écrits (hiérarchisation, données validées, coté synthétique et clair, compréhensible pour le plus grand nombre).

Ces recommandations donnent donc des conseils généraux concernant l'information et les éléments nécessaires à sa qualité. Elles ont pour but de donner des clés pour informer au mieux, mais ne précisent pas qui peut être informé, elles n'indiquent pas si tous les malades peuvent être informés et n'abordent pas non plus les limites et les cas particuliers

II/ ASPECTS ÉTHIQUES DE L'INFORMATION MÉDICALE

Différentes problématiques peuvent être relevées concernant l'éthique et l'information médicale, ceci de manière générale, mais également par rapport à la législation devant être respectée par les soignants. Ces problématiques peuvent s'appliquer à l'information de manière globale mais aussi à celle qui concerne plus spécifiquement les patients atteints de cancer d'autant plus lorsqu'ils se trouvent à un stade métastatique de leur maladie.

Nous allons développer différents points concernant ce sujet :

- l'objectif de l'information médicale,
- le principe de vérité par rapport à l'information médicale,
- les modalités de l'information.

a- Objectifs de l'information médicale.

En effet, dans la loi, comme nous l'avons vu précédemment, le but de l'information médicale est de permettre à chaque patient, en tant qu'être humain avec sa dignité, de rester une personne autonome et digne face à sa santé, apte non seulement à consentir pleinement aux actes médicaux proposés, mais aussi à participer aux décisions médicales.

Malheureusement trop souvent encore, on observe que les médecins ne vont pas informer pour promouvoir l'autonomie du patient mais simplement pour le prévenir d'une décision médicale déjà prise. Nous sommes plutôt dans une annonce diagnostique et dans celle d'un traitement déjà organisé (ordonnance faite ou chirurgie prévue par exemple). La délivrance d'information a alors pour objet une « validation » simple, acceptation auprès du patient, plutôt qu'une réelle volonté d'obéir à des principes visant à ce qu'il prenne ses propres décisions en fonction de sa situation personnelle et donc à sauvegarder son autonomie. On se

trouve alors dans une position utilitaire de l'information du malade plutôt que dans une position basée sur le respect de ces principes.

Mais le risque, lorsque l'on a l'habitude d'exercer avec ce principe d'utilité, est que l'on présente les informations de manière à faire accepter au patient la thérapeutique que l'on a choisi soi-même. Cela concerne la façon de présenter les différentes options thérapeutiques, voire même d'omettre de parler de certaines. Le patient n'est alors plus en mesure de prendre une décision motivée par la compréhension de la situation et on le prive ainsi de son droit à l'autonomie et donc de sa dignité.

Les médecins doivent au contraire expliquer le diagnostic et les différentes alternatives thérapeutiques, en laissant la liberté au patient de décider de la voie qu'il veut suivre. L'information médicale donnée au patient (avec son objectif de principe humaniste et thérapeutique) a un but essentiel pour que l'individu détermine non seulement les orientations de sa prise en charge médicale, mais aussi les choix de vie personnels éventuels. Le rôle du médecin est donc également d'accompagner tout ces changements et de permettre au patient de prendre les décisions qui lui paraissent nécessaires, que ce soit pour lui-même, mais aussi pour protéger ses proches. En omettant certaines informations, on peut alors le priver de son rôle dans la société, ce qui correspondrait à n'avoir considéré que le patient et non la personne au delà de la maladie.

Il reste quand même nécessaire de préciser que, pour le médecin qui veut informer au mieux et de la manière la plus honnête possible son patient, la situation n'est pas simple pour trois raisons :

– 1^{ère} raison : il peut être difficile d'expliquer à une personne n'ayant pas de formation scientifique ou biologique une pathologie complexe de manière à ce qu'elle comprenne suffisamment pour être apte à prendre une décision. Il est nécessaire que le corps médical partage ses connaissances avec le patient à informer mais il n'en reste pas moins que ce qu'on

peut expliquer au patient n'est pas de nature à bouleverser fondamentalement le déséquilibre qu'il existe entre les intervenants. Il persiste une évidente inégalité de savoir et d'expérience.

– 2^{ème} raison : chaque médecin a, en général, une préférence pour une certaine thérapeutique, souvent d'ailleurs pour des raisons motivées (efficacité, tolérance etc...) et il lui est donc difficile de rester complètement objectif dans sa façon d'informer, que ce soit de manière consciente ou inconsciente.

– 3^{ème} raison : le patient, en difficulté face à une information difficile, peut prendre des décisions néfastes pour lui, du fait du traumatisme dans lequel il est plongé.

En outre, le patient veut-il ou peut-il forcément être autonome ? En cas de maladie grave, lorsque les propositions thérapeutiques sont lourdes ou risquées, vouloir à tout prix imposer au patient de prendre ses propres décisions, en s'appuyant sur le principe d'autonomie et d'autodétermination n'est pas souhaitable pour plusieurs raisons.

Au cours du processus de décision médicale partagée, lorsque les alternatives sont présentées aux patients, un certain nombre d'entre eux nous répondent : « c'est vous le docteur ! », Ce cri du cœur peut être entendu comme un véritable appel à l'aide, traduisant la difficulté du patient de prendre position. Cette incapacité à répondre peut évoquer l'impossibilité à penser et intégrer les informations données car cela représente un poids mental trop lourd. Peut-on faire peser sur les épaules d'un patient le poids d'une décision alors que les différentes alternatives proposées suscitent en lui des sentiments d'inquiétude ou d'anxiété importants ? Ou lorsque les risques thérapeutiques ou d'abstention sont tels que la peur de ne pas faire le bon choix est trop grande ? Peut-on risquer ultérieurement de provoquer un sentiment de culpabilité immense si le choix du patient s'avère avoir été le mauvais ? N'est ce pas également un moyen pour le médecin de partager la responsabilité d'une décision ?

D'autre part si au cours du processus de partage d'information et de décisions médicales, la prise de position du patient devient prédominante, de multiples conséquences négatives sont

possibles. On peut observer dans une attitude de protection plus ou moins consciente du médecin la volonté de transférer sur le patient la responsabilité de la décision médicale. Le médecin devient ainsi un véritable prestataire de service au service du patient-client, ce qui n'est pas une relation adaptée dans le cadre de la maladie.

Le processus de la décision médicale partagée est encore peu connu et des études sont nécessaires pour en préciser les modalités optimales.

En ce qui concerne les patients atteints d'un cancer à un stade métastatique, l'information médicale concernant le mauvais pronostic présente une certaine complexité quand à son objectif. Peut-on préparer à sa mort prochaine un être humain qui par essence se comporte comme s'il était doué d'immortalité ? Les informations données par le médecin doivent-elles également avoir un but social (ce qui peut correspondre à reconnaître la personne dans sa dimension sociale, au-delà du patient) ?

Les soignants se croient parfois investis de la responsabilité de « préparer les patients » : les préparer à l'annonce de l'incurabilité de la maladie, de l'arrêt des traitements, de la mort prochaine. afin que le patient puisse prendre les mesures nécessaires ; dire au revoir à ses proches, prendre des dispositions personnelles, organiser sa succession, voire préparer ses funérailles ? Il est parfois bien difficile de comprendre les besoins de patients sur ce plan, et les discussions animées au sein des équipes d'oncologie en témoignent. Compte tenu du caractère très émotionnel de ses questions, les soignants se retrouvent souvent dans une attitude de projection, affirmant au nom du patient de ce que nous croyons souhaiter pour nous-mêmes.

La personne médicale est parfois confrontée à des situations d'absence de connaissance de la gravité d'une situation par certains membres de la famille (souvent les enfants jeunes), et il lui semble qu'il est de son devoir de les préparer au départ de leur proche. Il oublie qu'il ignore de

nombreux éléments concernant l'histoire de ces familles et que des situations qui lui paraissent dangereuses ou inadaptées peuvent en fait être tout à fait saines. Encore une fois, nous projetons parfois des éléments de l'ordre de notre imaginaire, voire de nos fantasmes ou de notre propre image de la « bonne » fin de vie.

Vouloir préparer à tout prix en informant avec excès ou sans respecter les défenses du patient n'est pas toujours pour son bien.

b- Principe de vérité par rapport à l'information médicale.

Lorsque l'on lit certaines demandes de patients, d'associations, ou d'autres professionnels, on retrouve souvent la notion de vérité. On doit dire la vérité au patient.

Cela pose différentes questions.

Tout d'abord, la vérité médicale existe-t-elle ? Les seuls éléments que l'on puisse donner au patient, en toute objectivité, sont finalement soit des éléments statistiques (un pourcentage de guérison à 5 ans par exemple), soit des « listes de possibilités » (par exemple une liste de complications potentielles). Il n'est pas possible de dire à un patient, en toute honnêteté et objectivité, qu'il va guérir ou qu'il n'aura pas de complication, même si nous le pensons. Même une angine traitée peut parfois évoluer vers un phlegmon. La médecine n'est pas une science exacte. Mais devons nous alors, pour obéir au principe de vérité, faire à chacun une liste de ce qui peut potentiellement lui arriver, au risque d'induire ainsi un stress important, vecteur parfois de somatisation ? Il est vrai que la survenue d'une complication, chez un patient qui n'a pas été préparé à cette possibilité, peut également induire une anxiété extrême. Certains pensent que la vérité a un caractère provisoire au niveau médical et que l'information a un statut de vérité à un moment donné des connaissances. Mais, connaissant ce caractère

provisoire, il est difficile, en tant que médecin de se sentir complètement honnête en donnant certaines informations, alors même que l'on sait que cela pourra se révéler faux ou seulement partiellement vrai quelques années plus tard. Il est vrai que nous informons les patients selon l'état des connaissances du moment de la médecine, mais cela veut-il dire qu'il s'agit de « vérité », avec toute la puissance de ce mot ?

De plus, la vérité est-elle toujours préférable ?

De tout temps, certains philosophes défendaient la vérité à tout prix et d'autres le mensonge.

Kant écrit que « la véracité est un devoir absolu et inconditionné », ce qui est appliqué par certains médecins : « La vérité est moins difficile à supporter que l'angoisse dans laquelle le secret les maintient » (Maurice Abiven) ou « la vérité libère de l'isolement » (Katz).

Benjamin Constant défend, quant à lui, l'existence « d'un droit à mentir par humanité ».

Platon disait même que « seuls les médecins et les chefs de la cité avaient droit au mensonge, les premiers dans l'intérêt de leurs patients, les seconds dans l'intérêt de la cité ».

Il s'agit de 2 manières opposées d'envisager les choses : un patient informé est moins isolé et fait mieux face, en opposition avec le maintien de l'espoir avec l'incertitude. Pourtant dans les deux cas, c'est la même volonté d'agir pour le bien du malade qui est à l'origine du choix.

En fait, ce « combat » est révélateur de l'existence d'un dilemme entre deux principes distincts de la médecine qui, parfois, deviennent antagonistes :

- le principe de non-malfaisance (« *primum non nocere* »), qui peut être mis à mal lors de certaines annonces,
- le principe d'autonomie du patient, nécessitant une information claire, intelligible et loyale.

On peut résumer cela par l'opposition entre rassurer le patient ou du moins ne pas entraîner un état de sidération et autonomiser le patient. On ne doit pas, sous prétexte de vérité, tomber dans la brutalité d'une annonce.

En outre, même en énonçant « la vérité » au patient, il reste une inégalité dans l'information entre celui qui est apte à décider et celui qui n'est pas capable d'intégrer l'idée de la maladie. Nous ne sommes pas égaux face à l'annonce.

L'opposition de ces deux principes nous conduit à la notion « d'information humainement acceptable », à laquelle nous sommes souvent confrontés face à nos patients atteints d'un cancer à un stade métastatique et/ou palliatif.

Peut-on tout dire, à tout moment au patient ou doit-on savoir reconnaître qu'à un temps t , il n'est pas humain de donner certaines informations ? Quand on reçoit un patient à qui on vient de découvrir un cancer à un stade métastatique, peut-on lui dire que l'on sait qu'il va mourir de sa maladie ou d'une complication de celle-ci, alors que déjà, on vient de lui donner l'information terrible qu'il souffre d'un cancer ?

Comment mettre en commun, avec une personne et avec ses proches un savoir qui porterait un tel excès de signification qu'il en serait intolérable ?

Prenons l'exemple du cas d'une patiente de 30 ans environ, chez qui l'on vient de découvrir un cancer multi-métastatique, probablement en rapport avec un mélanome. Cette patiente est enceinte, à 13 semaines d'aménorrhée. Elle doit prendre une décision par rapport à sa grossesse et aux traitements à entreprendre. Peut-on lui dire au moment de cette annonce que les chimiothérapies sont en règle générale inefficaces et que ses chances de survie, qu'elle conserve ou non cette grossesse, sont extrêmement faibles ? S'agit-il d'informations humainement acceptables pour elle et ses proches ? La décision qu'elle prendra ne sera pas basée sur une information totalement claire et honnête, mais l'impact de ces informations est-il moins important à prendre en compte que l'autonomie de la patiente ?

La complexité de cette situation est de pouvoir déterminer si un patient est capable ou pas, à un instant donné, de recevoir une information et d'apprécier les conséquences que celle-ci

pourra avoir d'un point de vue psychique. Cette évaluation nécessaire n'est pas simple et surtout est subjective. Quels éléments peut on prendre en considération ; a-t-on bien analysé les informations conscientes et inconscientes que le patient a pu donner ?

Par exemple, dans « vérité ou mensonge », Sylvie Fainzang explique qu'elle a remarqué que les médecins donnaient en général plus d'informations à des gens d'un certain niveau socioculturel et se limitaient plus avec les autres. Elle a pu observer que des informations excessives avaient pu être dévastatrices pour certains patients.

Il s'agit d'un critère parmi d'autres et il est toujours difficile de savoir si ces critères choisis pour donner une information plus ou moins précise sont bons ou mauvais. Il existe un caractère arbitraire du ressenti du médecin, en tant qu'appréciation subjective du besoin de l'autre.

c- Modalités de l'information.

L'information médicale peut être une action très lourde, en sens et en responsabilité. Elle nécessite, afin d'être acceptable, un certain nombre de conditions, auxquelles il est nécessaire de réfléchir afin de rester dans la « bien traitance » du patient.

Tout d'abord, l'information d'un patient doit s'inscrire dans un relation établie avec lui, nécessitant donc, en premier lieu, un moment de rencontre entre le malade et celui qui va progressivement devenir son médecin, en n'oubliant pas que le soignant ne doit pas substituer à son patient. Un lien doit s'établir, ainsi qu'une relation de confiance, afin que toute information donnée puisse être reçue avec compréhension par le malade. Il est nécessaire que le soignant reconnaisse la personne dans ce qu'elle est, son humanité, et qu'elle comprenne ce que représente pour elle la maladie qui l'atteint, afin de l'informer sans compromettre ce qu'est son histoire. Le médecin doit représenter quelqu'un de fiable, attentionné et compétent, afin

d'être considéré par le patient comme celui qui sera un appui face à la maladie, mais également comme le signe d'une présence humaine dans cette relation professionnelle.

Cela nécessite, pour le médecin, de prendre en compte, à chaque fois qu'il rencontre un nouveau patient, l'influence que peut avoir sur son comportement la personnalité de ce dernier, l'inverse étant également vrai. On ne doit pas oublier, dans notre activité, que les caractéristiques des patients influencent et affectent notre comportement et que « si le vécu de l'information est une affaire de personnalités, il l'est tout autant pour ceux qui la donnent que pour ceux qui la reçoivent » .

Cela est d'autant plus compliqué lorsque la relation s'inscrit dans une prise en charge pluridisciplinaire, où chaque personnalité (médicale et paramédicale) va créer, avec le patient, un ensemble de relations, toutes liées au corps soignant.

Il est nécessaire de considérer un moment d'annonce comme un moment d'échange, et non comme l'image d'un médecin-émetteur transmettant un message au patient-récepteur, dans une vision unilatérale de la relation. Une alliance doit être formée afin que l'information soit efficace. Pour cela, il ne faut pas penser que le patient ne veut pas savoir, qu'il sait déjà, ou qu'il est facile pour lui d'obtenir l'information s'il le souhaite (peut-on dire : « presque toujours, la vérité est là, disponible, pour qui veut la voir » Bensaid). Il faut laisser au patient la possibilité de s'exprimer, cela dès le début de la relation, afin de mieux analyser où il se situe, jusqu'où il est possible d'aller dans l'information, mais il faut aussi s'interroger sur la manière dont il a perçu l'information.

La relation avec le patient doit rester un moment du soin, faisant partie intégrante du travail du médecin et étant une modalité à l'accompagnement du patient.

Cela ne doit pas être marqué par un manque d'investissement pour le patient lors du passage à une phase palliative, car la rupture de ce lien pourrait alors être ressentie comme un abandon et donc un sentiment de perte d'intérêt de la personne qu'est le malade avec la mort qui se

profile.

III/ ASPECTS PSYCHIQUES DE L'INFORMATION MÉDICALE

Les médecins ne peuvent pas souhaiter informer au mieux leurs patients s'ils font l'impasse sur la compréhension de tous les éléments psychologiques qui entourent la maladie que ce soit du côté des patients, mais également de celui des soignants, souvent plus méconnu.

a- L'information pas à pas.

Comme nous l'avons dit précédemment, la loi impose au médecin d'informer son patient de la manière la plus exhaustive possible en ce qui concerne sa pathologie, les soins nécessaires, les résultats attendus des traitements, les risques évolutifs etc...

Lorsque l'information médicale concerne une maladie grave qui va entraîner un bouleversement complet de la vie d'un patient, sur le plan psychologique, social, familial ou existentiel, et donc le toucher au plus profond de son être, l'annonce de celle-ci sera rendue difficile par la perception de ce qu'elle risque de provoquer. C'est le savoir encombrant des médecins qui réalisent des diagnostics aux lourdes conséquences personnelles, et dont il devront gérer l'annonce aux patients et à leur proches. Être celui qui fait passer un individu d'un état de sujet sain à celui de sujet malade, ou d'un état de possible guérison à celui d'incurabilité est un rôle difficile non pas sur le plan des compétences techniques mais dans le caractère chargé émotionnellement de cette expérience humaine.

Du côté du patient, la personne qui doit recevoir une annonce de maladie grave ne pourra pas intégrer immédiatement la signification de ce qui lui aura été dit. Les informations médicales concernant un mauvais pronostic ne peuvent pas seulement être entendues et comprises sur un plan intellectuel, elle doivent aussi être vécues, au sens d'une traversée psychique, qui prend du temps, et qui parfois est émaillé d'un mouvement de rejet de ce qui est trop douloureux.

Chaque patient présente un cheminement psychique spécifique face à ce qui est entrain de lui arriver, cheminement qu'il est nécessaire de respecter. Une annonce trop brutale, sans tenir compte de la fragilité psychique des patients, risquerait d'entraîner une réaction d'effondrement psychique, et de provoquer des troubles anxio-dépressifs importants.

On ne peut pas asséner à quelqu'un ce qu'il ne souhaite pas ou ne peut pas entendre. L'information doit tenir compte des capacités psychiques du patient et de son cheminement intérieur. Le soignant se sent d'ailleurs mis à mal lorsque la rapidité d'évolution de la pathologie ne permet pas le respect de ce temps psychique.

Pour prendre en compte tout ceci, il faut donc une vérité donnée pas à pas, c'est-à-dire forcément reprise au fil des consultations, dans un climat de confiance et de respect, en reformulant autant qu'il le faut, en laissant le temps au patient de poser les questions qui le préoccupent, en respectant ses mécanismes de défense. Le médecin tentera toujours d'informer le patient avec honnêteté et respect :

- honnêteté pour lui délivrer l'information la plus proche de la réalité,
- respect pour éviter une blessure psychique trop profonde.

Cette adaptation nécessite une vigilance constante, dans le but de sonder, par l'analyse du discours comme de la communication non verbale, les besoins d'informations et de soutien du patient.

Cette relation d'accompagnement, qui fait partie intégrante de tout soignant de cancérologie, nécessite de développer d'importantes compétences en communication, basées principalement sur les capacités d'écoute et de soutien empathiques. Il faut apprendre à connaître l'environnement du patient, son cadre de vie (personnel, familial, professionnel etc...), sa personnalité, ses connaissances de la maladie cancéreuse (personnelles ou théoriques), les mécanismes de défense mis en place. Et c'est dans la rencontre du médecin avec chaque patient que se joue une partie importante de leur satisfaction par rapport aux soins comme de leur qualité de vie.

Le médecin doit savoir que les propos qu'il énonce ne sont pas toujours entendus, compte tenu des mécanismes de défense que développent les patients, mais aussi que ces propos ne sont pas toujours conformes à ce qu'il avait l'intention de dire, compte tenu de ses propres mécanismes de défense. Ces mécanismes de défense soignants et soignés ont été décrits pour la première fois par une psychologue psychanalyste, M. Ruzniewski dans « face à la maladie grave », et nous allons les résumer brièvement ci-dessous :

b- Les mécanismes de défense des patients

L'annulation

Le mot angoissant de cancer est escamoté puis aboli par le patient, grâce au soutien et au climat de confiance créé par le médecin. La situation est complexe du fait de l'incompréhension de la famille, qui fait porter la responsabilité au médecin.

Ce mécanisme est trop entier et trop massif pour que le patient puisse l'entretenir tout au long de la maladie.

La dénégation

Dans ce cas là, l'importance du traumatisme du diagnostic est telle que le patient ne peut pas annuler cette annonce. Il doit alors édifier d'autres mécanismes de défense, et décide donc de refuser de savoir et d'en admettre l'existence. Il pressent la vérité mais décide de la mettre à distance, de ne pas la reconnaître comme réelle pour lui même et pour son corps, d'agir comme si elle n'existait pas. Cela en revient donc presque à annuler l'annonce faite.

L'isolation

Ce mécanisme consiste à séparer la réalité médicale de son caractère affectif. Le patient reconnaît la gravité du diagnostic et de son état mais ne la corrèle pas avec son corps. Les

affects du patient sont bloqués, il est conscient de ce qui lui arrive mais il n'en souffre pas, ce qui lui demande beaucoup d'énergie.

On observe alors chez le patient une apparente sérénité dénuée de toute émotion.

Le déplacement

Le patient, dans ce cas, déplace l'angoisse qu'il ressent sur un autre objet que la maladie dans sa globalité angoissante, objet qui peut être en lien avec la maladie (un soignant par exemple) ou extérieur à elle. Cela permet un déplacement de l'angoisse sur une autre souffrance que l'angoisse de mort, moins difficile à porter, moins menaçante.

La maîtrise

Le patient tente de réduire sa vulnérabilité par une compréhension et une maîtrise des événements.

Cela peut se faire par la mise en place de mécanismes variés comme la rationalisation (avec l'idée que la connaissance lui permettrait de contrôler le mal), l'humour (le cancer induisant une charge émotionnelle très lourde, ne pas se prendre au sérieux, faire des blagues ...permet une dédramatisation) , la mise en place de rites obsessionnels (ce qui peut être mal perçu par les soignants).

Ces différents mécanismes peuvent parfois entraîner de l'incompréhension de la part des proches.

La régression

Ce mécanisme ne passe pas par une part de « déni » de la maladie mais plutôt par une immersion totale dans celle-ci, ce qui le rend différent de ce qui a été décrit précédemment. Dans ce cas, le patient s'oublie lui-même et laisse la maladie s'exprimer à sa place. Ne plus assumer ce qui est en train de se dérouler lui permet de se déresponsabiliser, et ainsi de mettre de côté la souffrance et l'angoisse qui y est liée. le fait de demander d'être « materné » par le

personnel soignant lui transmet le message qu'il vaut la peine qu'on s'occupe de lui. Une relation parentale s'installe alors entre le patient et les soignants : le patient se reporte sur les soignants pour tout et devient dépendant et exigeant, ce qui peut conduire à une situation déconcertante, à la fois pour la famille et les soignants et avoir parfois pour conséquence une meilleure acceptation des traitements, mais surtout une exaspération des soignants, voire un rejet de leur part.

La projection agressive

Dans ce cas, le patient va réagir sur un mode agressif et revendicateur. Il a intégré les différentes informations inquiétantes par rapport à la maladie et il fait front selon un mode agressif et exigeant. Il développe une importante animosité envers le médecin qui ne peut pas le soustraire à la mort et vaincre la maladie, c'est sa façon d'exprimer ses difficultés liées à la maladie.

De ce fait la relation médecin-malade ne peut s'établir. L'agressivité et les reproches constants du patient induisent, petit à petit, une agressivité de la part du médecin, liée à la position d'échec dans laquelle il est mis. La communication n'est alors plus possible.

La combativité/la sublimation

Le patient cherche, dans ce cas, à utiliser toutes ses ressources psychiques afin d'aider son corps dans la lutte qu'il mène contre la maladie. Il pense ainsi exercer une action positive et déterminante sur l'évolution de celle-ci. Cela lui permet de garder une influence, voire un contrôle sur le déroulement des événements et de neutraliser son angoisse.

Cela peut également se traduire par le fait de se consacrer à d'autres malades, dans une forme d'altruisme, qui permet une sublimation de la maladie. Cela permet une utilisation positive des forces du malade, dans un instant présent, et non un hypothétique projet et ainsi, paradoxalement, redonner un sens à la maladie et éloigner l'angoisse qui s'y raccroche.

La sublimation permet donc de transformer sa révolte face à une souffrance pénible en

attitude courageuse et en activités constructives.

c- Les difficultés des soignants

Les mécanismes de défense des soignants.

Nous avons vu précédemment tous les mécanismes de défense psychologique développés par le patient qui peuvent modifier la compréhension de l'information donnée et le comportement des patients, mécanismes importants à comprendre et à repérer pour une meilleure relation patient / soignants.

Mais il est également nécessaire de comprendre les mécanismes de défense développés par les soignants afin de mieux appréhender leurs réactions face aux malades et d'apprécier leur propre subjectivité et leurs projections.

Le mensonge / le pare excitation.

Il s'agit du mécanisme de défense le plus entier, le plus radical, mais également le plus dommageable. Il existe, chez le médecin ou le soignant, une telle angoisse de révéler au patient les informations réelles qu'il va travestir la vérité en donnant de fausses informations sur la nature ou la gravité de la maladie, qu'il en fait un principe, institué en dogme. Il ne tient pas compte des ressources psychiques ni des capacités d'intégration du patient..

Le mensonge est alors un mécanisme d'urgence qui permet au médecin d'avoir du temps pour s'adapter à la situation, d'annihiler tout dialogue, d'interdire le questionnement et de permettre de couper court à l'échange. Cela lui permet de renvoyer sa propre angoisse à un temps futur.

Le soignant entretient paradoxalement la confiance que le patient a placé en lui.

Mais, au moment de la nécessaire annonce, le patient sera dépourvu de tout mécanisme de défense, susceptible de le protéger, il subira un traumatisme plus grand.

« Différer la vérité, c'est différer l'apparition d'une nécessaire angoisse » (« face à la maladie

grave »).

Mais attention, il reste nécessaire de différencier une affirmation mensongère d'un mensonge par omission ayant pour but une révélation graduelle de la vérité.

La banalisation

Le soignant reconnaît, dans ce cas, une certaine vérité, mais partielle et tronquée, se focalisant sur une seule partie du sujet. Cela revient à traiter la maladie plutôt qu'à traiter le malade. Ce mécanisme de distanciation, en privilégiant la souffrance physique, va permettre au soignant d'occulter la souffrance psychique du patient, qui, n'étant pas reconnue, ne pourra pas être exprimée par le patient et ne pourra donc être entendue.

Cela correspond à garder avec le patient un discours toujours concret, ne permettant pas l'expression de sentiment ou d'émotion. Le patient est alors juste un objet de soins.

L'esquive

Dans ce cas, les soignants se sentent si démunis, si impuissants face à la maladie et à la souffrance psychique du patient, qu'ils ne peuvent aborder certains sujets ni faire face au malade.

Ils font dévier la conversation, parlent d'autres choses lorsque le patient aborde les sujets difficiles, ne répondent pas aux questions. Le patient n'aura pas de réponses appropriées à ses interrogations, se trouve désemparé et ne peut pas se décharger de ses émotions .

La fausse réassurance

Cela correspond à entretenir chez le patient une sorte d'espoir simulé et artificiel, alors même que le malade n'y croit pas. Le soignant refuse d'être rejoint dans sa connaissance de la maladie et empêche donc la progression de la maturité psychique du patient. Le médecin conserve alors prise sur ce savoir et suspend l'accès à la nécessaire connaissance du patient de sa maladie.

La rationalisation

Le soignant va, dans ce cas, se retrancher derrière son savoir médical et utiliser un vocabulaire auquel le patient n'a pas accès. Cela lui permet d'établir un « dialogue sans dialogue », en s'engouffrant dans le domaine imparable de la connaissance non partagée. Il accroît alors le caractère énigmatique et donc menaçant de la maladie. Tout cela lui permet d'éviter d'être face aux angoisses du patient qui surgissent forcément lors de l'annonce d'un diagnostic grave, mais également à ses propres peurs. Il se rassure lui-même et ne s'engage pas émotionnellement.

L'évitement

Le soignant se protège en mettant en place un comportement de fuite. Cela peut être d'une manière directe, en évitant dès que possible de rencontrer le patient, mais aussi en le prenant en compte en terme de « dossier » ou comme un objet de soins. Il dépersonnalise ainsi le patient et la relation se trouve donc privée de toute communication.

La dérision

Ce moyen peut être utilisé lorsque les faux-fuyants se sont avérés inefficaces. Le soignant utilise avec le patient la dérision afin de banaliser la souffrance du patient mais également sa propre souffrance.

La fuite en avant

A un moment donné, les soignants peuvent se retrouver submergés par l'angoisse et peuvent s'en affranchir, alléger leur fardeau, en se délivrant de tout leur savoir, en se déchargeant de la vérité devenue trop lourde. C'est un comportement du soignant qui dit alors tout, tout de suite sans tenir compte du malade, de sa demande, de sa maturité psychique. Cela peut avoir pour conséquence une rupture dans la relation avec le patient et une impossibilité pour le soignant à

être dans le partage de sa souffrance. Il peut également déplacer brutalement son angoisse de mort sur le médecin, ce qui aura pour cause de grandes difficultés dans leur future relation.

Ce processus peut également se mettre en place dès le début de la relation, lorsque le soignant s'estime simple dépositaire ponctuel de l'information et qu'il se « décharge » alors de son fardeau en informant le patient. Celui-ci devra alors faire face à sa souffrance quelle que soit sa maturité psychique.

L'identification projective

Cela correspond à une tentative du soignant de dissoudre la distance mise entre sa souffrance et celle du patient, par une prise en charge globale et constante. Le soignant se substitue alors au patient, en lui attribuant certains de ses traits. Il fait corps avec son malade, et acquiert la certitude qu'il est celui qui sait ce qu'il convient au patient. Cela lui permet de limiter son sentiment d'impuissance et d'inefficacité, puisqu'il se trouve dans le rôle de celui capable de décoder les désirs du patient. Il s'enferme alors dans l'illusoire partage de la souffrance et n'est plus vraiment à l'écoute du patient, mais plutôt à l'écoute de lui-même et de son propre désarroi. Ce mécanisme est difficile pour le patient qui doit alors gérer seul son angoisse, voire même celle du soignant.

Le désarroi des soignants.

Le souhait d'une personne s'engageant dans ce rôle de soignant est avant tout de guérir et de soulager, et non de voir mourir. « Les millénaires n'ont pas suffi à l'Homme pour apprendre à voir mourir » (André Malraux). Il existe, d'ailleurs, également une grande attente de la société face à tous les progrès dont elle entend parler, et par voie de conséquence, une demande parfois exorbitante de guérison.

La prise en charge de patients, atteints de maladies graves voire létales, met donc à mal le personnel soignant dans sa fonction et dans l'image qu'il a de lui-même, en tant que

professionnel, ce qui peut être la cause d'un désarroi, parfois d'une souffrance.

Mais il peut être difficile de pouvoir l'exprimer, ou même de s'autoriser à le ressentir car cela peut être perçu comme une substitution au patient et à sa souffrance (la « vraie » souffrance) ou à celle de ses proches. Il est vrai que ce sont eux qui sont confrontés directement à l'angoisse et à la mort. Mais faut-il pour autant nier la difficulté ou la détresse du soignant qui peut se sentir mis en échec ou incompetent face à l'impossibilité qu'il a eu de mener à bien sa mission ? Il faut alors accepter sa possible faillibilité.

Cela est vrai lors de l'absence de guérison ou de rémission, mais également face à un symptôme qu'on n'aurait pas réussi à soulager lorsque l'issue ne fait plus de doute (ne pas avoir pu « offrir » une « belle mort »)

La souffrance des soignants doit rester secondaire, car elle l'est effectivement. Mais il est important de lui laisser une possibilité d'expression afin de permettre qu'elle soit dépassée et que les soignants puissent également cheminer et ainsi continuer de soigner dans des conditions psychologiquement acceptables.

III/ COMMUNICATION MÉDICALE

Apprendre à communiquer avec les patients est un élément fondamental de la relation médecin-patient. Mais c'est malheureusement également quelque chose qui n'est que très peu abordée durant la formation médicale et qu'il faut apprendre « sur le tas », en devant faire avec le peu des connaissances et le peu d'outils acquis.

Il me semble donc nécessaire de revenir sur quelques éléments entourant la communication afin de mieux appréhender ce dont il s'agit.

Il est, tout d'abord, nécessaire de préciser que depuis le début de cet énoncé, quand nous parlons d'information du patient, il est en fait plutôt question de communication, c'est à dire d'un échange entre deux personnes, plutôt que de la délivrance seule d'un message d'un individu à un autre.

Nous reprendrons tout d'abord quelques fondamentaux de la communication afin de mieux la cerner, puis nous évoquerons les différentes modalités de la communication. Enfin nous étudierons un exemple d'outil d'aide à la communication.

a- Retour sur certains fondamentaux de la communication.

– *les 6 fonctions du langage :*

Le postulat de Jakobson (dans « six leçons sur le sens et le non sens ») attribue 6 fonctions au langage, dont chacune participe à la communication linguistique.

Ce sont : - l'émetteur ou destinataire,

- le récepteur ou destinataire,
- le canal de transmission ou contact,
- le code,
- le message,
- le contexte.

La communication est alors définie comme un transfert d'informations entre un émetteur et un récepteur, qui sont joints par un canal avec, pour intermédiaire, des messages. Ces messages sont mis en forme par l'émetteur par l'intermédiaire d'une opération de codage (qui correspond en fait au langage), qui devra être également réalisée par le récepteur afin de décoder le message. Le code doit donc être commun aux deux intervenants. Tout cela est soumis à un contexte, un ensemble de conditions sociales par exemple.

On comprend, par cette schématisation de la communication, qu'il est indispensable, dans la relation médecin-malade, qu'il existe un code commun (une langue évidemment, mais aussi des termes et une capacité du récepteur à décoder (qui peut être intellectuel, mais aussi psychique etc...), mais également que le patient soit bien dans cette position de récepteur et que le canal de transmission soit établi.

– *Les étapes de la communication médecin-malade.*

Plusieurs étapes sont nécessaires à l'établissement d'un dialogue entre soignant et soigné. Celles ci sont :

- *la plainte* : elle correspond à la première parole énoncée par le patient lors de l'entretien. Elle lui permet d'exprimer le motif de sa venue. Elle nécessite pour le médecin d'être décodée afin de comprendre la signification.

- *La parole descendante* : elle correspond au questionnement du médecin face au malade, nécessaire à l'établissement d'un diagnostic. Elle est l'étape indispensable à la

création de la relation. Elle peut être vécue par le patient comme intrusive car elle nécessite des questions pouvant correspondre à des éléments que le patient considère comme faisant partie de son intimité. Cette étape requiert une simplification de la terminologie utilisée par le médecin.

- *la parole en réponse* : le patient répond alors au questionnement du médecin. Pour celui-ci, les informations peuvent être difficiles à retirer de ces paroles car le patient peut ne pas exprimer certains éléments, en minimiser d'autres, ou les noyer dans un flot d'information.

- *la réciprocité d'information* : à cette étape, le médecin argumente et explicite sa démarche diagnostic.

- *la négociation* : elle correspond au terme de l'entretien ; le médecin pose son diagnostic, et donne la marche à suivre pour le soin.

b- Différentes modalités de la communication médecin-patient

Un élément me paraît important avant de débiter ce chapitre : c'est qu'au cours d'un entretien, un patient ne retient que peu des informations qui lui ont été données (moins de 40%). Il s'agit d'une donnée primordiale.

les différentes étapes de la communication avec le patient.

Un premier point est important à préciser : au cours d'un entretien, un patient ne retient qu'une petite quantité des informations données (moins de 40%).

Pour que la communication avec un patient soit efficiente, différentes étapes doivent être respectées :

- Observer sa façon d'être tout au long de la consultation : montre-t-il des signes

d'angoisse, a-t-il l'air décidé etc...? Observer ses réactions aux informations fournies.

- Déceler chez le patient son mode de communication (afin d'y adapter le sien), l'état psychique dans lequel il se trouve, son niveau de connaissance (ce qu'il sait déjà, ce dont il se doute), d'autant plus que la prise en charge pluridisciplinaire entraîne une multiplication des intervenants dans l'information. Il peut également être utile de lui demander s'il a consulté des sources d'information extérieures comme internet, afin de reprendre avec lui ce qu'il peut avoir lu.

- Tenter de comprendre ce qu'il veut savoir, quelle est son attente par rapport à la consultation.

Savoir décoder sa plainte réelle. Connaître ce pour quoi il vient est indispensable à une bonne communication et à une réponse adaptée à sa venue. Mais cela n'est pas toujours simple :

* parfois du fait du patient, qui peut cacher, volontairement ou involontairement son motif de venue,

* et parfois du fait du médecin qui n'arrive pas à le déceler.

(Une étude réalisée en 1994, pour la revue du praticien, sur 1200 couples médecin-patient, démontre cette difficulté. Elle retrouve des différences significatives entre les attentes de patients et la perception qu'en ont les médecins. Cela peut être une erreur dans le motif de consultation, une prescription inadaptée etc...)

- Prendre le temps de délivrer les informations progressivement, en faisant régulièrement le point sur ce qui a été abordé, en revenant sur le sens de certains mots, en posant des questions ouvertes.

- Vérifier la compréhension de ce qui a été dit et l'efficacité de la communication.

- Prendre en compte les difficultés du patient et les hiérarchiser.

- Ouvrir des perspectives par rapport aux prises en charge possibles.

- *Les différents types de communication.*

Lorsqu'un soignant réalise un entretien avec un patient, il est nécessaire qu'il se rende compte

qu'il communique de différentes manières :

- Par les *mots* qu'il utilise : chaque mot a un sens qui peut être différent pour le médecin et son patient. Et deux mots différents qui ont la même signification pour le médecin peuvent entraîner une réaction différente chez le patient (par exemple, il peut ne pas réagir de la même façon au mot « tumeur » et au mot « cancer »). Chaque terme utilisé doit être pesé avec attention et chaque réaction doit être observée afin de comprendre l'effet induit.

- Par le *ton* qu'il emploie. Les mots utilisés peuvent prendre un poids plus ou moins important s'ils sont prononcés avec rapidité, avec gaieté, avec gravité. Cela influence forcément le sens du message à transmettre mais cela permet aussi parfois de faire comprendre la gravité d'une situation, sans forcément employer des termes qui pourraient être mal perçus, voire entraîner une sidération.

- Par les *gestes* qu'il réalise. Il est important de prendre conscience que l'on communique également, qu'on le souhaite ou non, de manière non verbale. Cela permet de maîtriser cette partie de la communication, autant que faire ce peut, afin d'éviter la perturbation du message et même, au mieux, de l'utiliser pour y participer.

- Par les *silences* qu'il laisse exister. Ces moments de silence ont une grande importance car ils peuvent permettre d'appuyer ce qui vient d'être dit, de laisser au patient le temps d'intégrer une information ou de poser une question.

c- Exemple d'outil d'aide à la communication : protocole d'annonce de mauvaises nouvelles.

Ce protocole reprend 5 étapes nécessaires à l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

P : préparation

O : ouverture

S : sondage

I : information

E : expression

C : conclusion.

1- la préparation :

Elle doit permettre au médecin de se rendre disponible pour son patient : rendre le lieu de consultation convivial, éviter l'attente et les interruptions, avoir l'esprit clair en ayant au préalable étudié le dossier et réfléchi à une prise en charge.

2- L'ouverture :

- se présenter,
- identifier les tiers, soignant ou proche,
- expliquer le but de la consultation et son déroulement, évoquer les différentes étapes (dont celle des questions).

3- sondage du patient :

il est nécessaire de parcourir le chemin entre ce qu'imagine, suppose le patient et la réalité médicale. Pour cela, il faut arriver à déterminer ce que sait le patient mais également parvenir à évaluer ce qu'il subodore et l'angoisse qui s'y rattache, car une angoisse d'anticipation permet de limiter le risque de sidération au moment de l'annonce et de ce qu'il est prêt à entendre.

Le médecin doit également s'attacher à faire connaissance avec le patient et avec le vécu de ce qui s'est déjà passé autour de la maladie.

4- information du patient :

L'information doit être donnée pas à pas, en respectant les réactions du patient, de façon claire et appropriée, en adaptant le vocabulaire. Il est également nécessaire de vérifier ce qui a été

compris et intégré.

5- expression des sentiments :

Il faut favoriser l'expression des sentiments du patient, afin de entendre et de reconnaître sa souffrance. Ce moment peut être induit par l'utilisation de questions ouvertes, du silence actif, de la reformulation, de l'effet miroir.

6- conclusion :

Cette étape sert à expliquer les modalités de contact possible et à fixer une date prochaine de consultation.

MÉTHODOLOGIE

I/ TYPE DE L'ÉTUDE

Il s'agit d'une étude transversale, c'est à dire d'une enquête à un temps donné réalisée sur la base d'un questionnaire remis au patient.

Nous n'avons pas eu besoin de soumettre le dossier au Comité Consultatif sur le Traitement d'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) puis à l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

En effet le questionnaire est anonyme et nous n'avons pas eu recours au dossier médical, ni réalisé de cahier de recueil de données.

II- CONSTRUCTION DU QUESTIONNAIRE

Le questionnaire a été élaboré par une réflexion commune des membres de l'équipe de soins palliatifs de l'Institut Curie. Il a été adapté après quelques remarques émises par une dizaine de patients auprès desquels il a été testé.

Le questionnaire comporte 32 questions, organisées en trois parties :

- la 1^{ère} partie correspond à une demande de renseignements généraux concernant les patients :
 - âge, sexe, éléments socio culturels (profession, religion etc...),
 - soutien social perçu par le patient,
 - capacités physiques

- La 2^{ème} partie regroupe des renseignements concernant les médecins référents, oncologue et médecin traitant :
 - ancienneté et qualité de la relation médecin / malade,
 - annonce initiale du diagnostic du cancer.
- La 3^{ème} partie concerne l'information médicale diagnostique (étendue de la maladie) et pronostique (espérance de vie)
 - souhaits des patients concernant leur pathologie, leur pronostic,
 - place qu'ils veulent donner à leu(s)r proche(s) et à leur médecin traitant,
 - connaissance en ce qui concerne la personne de confiance et les directives anticipées.

III/ CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- âgés de 18 ans ou plus,
- présentant un cancer à un stade métastatique (sans limite par rapport au nombre de métastases ou à leur date d'apparition),
- se rendant en HDJ ou hospitalisés dans un des services d'oncologie médicale,
- maîtrisant la lecture de la langue française.

Les critères d'exclusion étaient :

- incapacité à lire et/ou comprendre le questionnaire, ainsi qu'à y répondre,
- existence d'un état psychique perturbé, fragilisé, pouvant conduire à une déstabilisation psychique par les questions posées (cette appréciation était soumise au jugement de l'infirmière d'accueil de l'hôpital de jour ou à celui du médecin s'occupant quotidiennement du patient hospitalisé).

IV/ DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Cette étude a été réalisée sur le site parisien de l'Institut Curie, centre anti-cancéreux privé faisant partie du service public.

Le recueil de données a été effectué du 10 mars 2011 au 30 avril 2011.

Le questionnaire (cf ci après) a été distribué dans 2 lieux différents de l'hôpital :

- en hôpital de jour de chimiothérapie,
- dans les trois services d'hospitalisation d'oncologie médicale de l'Institut qui reçoivent des patients en traitement (dont la chimiothérapie ne peut être réalisée en hôpital de jour), ainsi que des patients, entrés ou non, en urgence car présentant des complications des traitements ou de la maladie.

À l'hôpital de jour de chimiothérapie, le questionnaire a été distribué par l'infirmière d'accueil, infirmière qui reçoit les patients, venant pour un traitement, afin de les enregistrer et de les orienter.. Une fois remplis, les questionnaires, pouvaient être récupérés par l'équipe soignante le jour même, ou être rapportés par le patient, lors d'une séance suivante, dans un délai de 15 jours.

Au niveau des trois services d'hospitalisation d'oncologie médicale de l'Institut, les questionnaires étaient proposés par *l'interne*. Une fois remplis, ils étaient directement rendus au personnel soignant, puis récupérés à chaque fin de journée.

RÉSULTATS

100 questionnaires renseignés ont été rendus et analysés.

I/ DESCRIPTION DE LA POPULATION DE L'ÉTUDE

- Sexe :

Une grande majorité de femmes a répondu (93%, contre 7% d'hommes).

- Âge :

L'âge moyen est de 59 ans (avec des extrêmes de 29 à 84 ans).

- Situation familiale :

On retrouve une grande majorité de personnes mariées ou en couple (67%), les autres catégories (célibataires, veufs, divorcés) se répartissant de manière homogène.

80% des patients interrogés ont des enfants.

- Situation religieuse :

66% des personnes ayant répondu sont adeptes d'une religion, dont 26% de pratiquants.

- Situation socio-professionnelle :

18% font partie de catégories socio-professionnelles moyennes et 39% d'une catégorie élevée (43% n'ont pas précisé leur profession ; Il s'agissait en général de personnes retraitées).

On retrouve 3 patients exerçant une profession paramédicale (infirmière) et 10 enseignants.

- Soutien perçu :

De manière générale, les répondants se sentent moyennement à l'aise financièrement (49%), ont un soutien familial (87%), et ont, dans 63% des cas, toujours quelqu'un à aimer. Les autres résultats concernant le soutien et l'aide que peuvent avoir ces patients sont plus contrastés.

- Proches accompagnants :

71% des personnes sont accompagnés par un proche en consultation. Dans 45% des cas, ce proche est le conjoint et dans 19% des cas, il s'agit des enfants. Les autres accompagnants peuvent être assez variés (famille, amis etc).

On remarque que dans 22% des cas, les personnes accompagnantes peuvent être différentes à chaque consultation.

- Capacité physique :

Par rapport aux conséquences physiques de la maladie :

- 81% des patients se déplacent seuls, (PS 0 ou 1) et 19% se ne déplacent pas seuls (PS 3 ou 4),
- 48% ont une activité physique pendant plus de 50% de la journée (PS 2).

- Durée de la maladie :

Dans la majorité des cas, la chimiothérapie avait été débutée depuis plus de 1 an et moins de 3 ans (35% des cas). Les autres catégories (moins de 1 an, 3 à 10 ans et supérieure à 10 ans) se répartissent de manière assez homogène. Le traitement le plus ancien date de 1994.

Il n'est pas possible d'affirmer si la date du début de la chimiothérapie correspond au traitement adjuvant ou au début de la maladie métastatique.

II/ DESCRIPTION DE LA RELATION AVEC LES MÉDECINS RÉFÉRENTS

- Relation avec l'oncologue référent actuel:

Les patients donnent une note satisfaisante à leur relation avec l'oncologue référent, la moyenne étant de 5.7/7 (les notes allant de 1 à 7).

- Relation avec le médecin traitant :

Les patients attribuent une note satisfaisante à leur relation avec le médecin traitant, la moyenne étant de 5.7/7 (les notes allant de 1 à 7).

La majorité des patients est suivie, de longue date, par son médecin traitant : depuis plus de 10 ans pour 30% et depuis 1 à 5 ans pour 25%.

La dernière consultation date de moins de 1 mois pour 31% des patients et de 1 à 3 mois pour 31%.

22% sont suivis pour une autre maladie chronique.

62% des médecins suivent un autre membre de la famille.

La majorité des patients estime que le médecin ayant fait le diagnostic est un praticien ambulatoire :

- un spécialiste de ville dans 48% des cas.
- le médecin généraliste dans 40% des cas.

55% des répondants estiment qu'il y a eu un délai entre le moment de la plainte et le diagnostic.

III/ BESOIN D'INFORMATIONS DIAGNOSTIQUES ET PRONOSTIQUES

- Concernant le besoin d'informations :

La grande majorité (95%) des patients pense avoir été correctement informée par rapport au nom de la maladie, du primitif ainsi que de la diffusion et des métastases (tableau 1). 35% des patients, soit plus d'un tiers, souhaiteraient des informations supplémentaires concernant la diffusion de la maladie et l'existence de possibles métastases.

La question concernant le contenu de l'information est peu interprétable car les différents items ont parfois été cochés alors qu'ils sont antinomiques. On remarque quand même que 88% des patients disent souhaiter l'ensemble des informations, mais également que 4% des patients ne souhaitent que les bonnes nouvelles.

Par rapport au besoin d'informations pronostiques, on observe surtout que 70% souhaitent connaître leur espérance de vie ; 30% des patients en revanche ne le souhaitent pas.

Les autres items proposés (réponse à la chimiothérapie, durée du traitement, possibilité de guérison) ont été demandés par environ 83% des patients en moyenne.

	Connaissance	Besoin d'information supplémentaire
Nom de la maladie	95%	11%

Nom de la tumeur primitive	95%	9%
Diffusion de la maladie	82%	35%
Existence de possibles métastases	79%	35%

Tableau 1 : connaissance et besoin d'informations complémentaires sur le type de cancer et son extension

	OUI	NON
Souhait de l'ensemble des informations.	88%	12%
Souhait des informations que le médecin considère appropriées.	24%	76%
Souhait que le médecin réponde simplement aux questions	12%	88%
Souhait que le médecin ne donne que les bonnes nouvelles.	4%	96%

Tableau 2 : contenu de l'information souhaité par le patient

	OUI	NON	Ne se prononce pas
Probabilité de réponse à la chimiothérapie	83%	4%	13%
Durée probable du traitement	85%	6%	9%
Possibilité de guérison	80%	7%	13%
Espérance de vie	70%	13%	17%

Tableau 3 : Besoin d'informations pronostiques

Mots cités	Pourcentage
Simplicité, clarté, précision.	83,00%
Compréhensible, comprendre.	8,00%

Humanité, chaleur humaine.	8,00%
Direct, sans détour, sans complaisance	7,70%
Temps, écoute.	6,50%
Honnêteté, franchise, transparence.	8,20%
Sans cacher la vérité, objectivement.	6,60%
Aspect positif, donner de l'espoir.	5,00%
Sans terme médicaux, ou à la portée.	6,60%

Tableau 4 : réponse ouverte concernant l'information pronostique

- Concernant les proches et l'information médicale :

Deux situations sont souhaitées par les patients : la présence de proches en consultation (59% des cas) , et l'information des proches en présence du patient (62% des cas).

Dans la majorité des cas, l'information hors de la présence du malade n'est pas souhaitée (84%) et l'absence de rencontre également (5% ne souhaitent aucune information des proches par les soignants).

	OUI	NON
Proches présents en consultation.	59%	41%
Proches informés en présence du patient.	62%	38%
Proches informés hors de la présence du patient.	16%	84%
Pas de rencontre avec les proches.	5%	95%

Tableau 5 : volonté des patients de l'information des proches

- Concernant la place du médecin traitant.

Les personnes ayant répondu souhaitent en majorité lui laisser une place de consultant.

77% ne souhaitent pas qu'il participe aux staff pluridisciplinaires de décisions médicales, mais qu'il reprenne avec eux les informations dans un second temps (66%) ou qu'il soit un recours pour répondre à leurs questions (70%).

Ils sont d'accord avec le fait que le médecin soit informé de leur état de santé.

- Par rapport à la personne de confiance et aux directives anticipées.

56% des répondants disent savoir ce qu'est la « personne de confiance » et 45% déclarent en avoir désigné une.

Lors de la question ouverte concernant la définition de cette personne :

- 12% donnent une réponse juste.
- 12% donnent une réponse fausse (évoquent une personne qui les soutient au quotidien, qui peut venir les chercher, à qui ils peuvent tout confier, ignorant la part légale de la personne de confiance).
- 16% citent une personne sans donner une définition.
- Les autres personnes n'ont pas souhaité répondre à cette question.

12% des répondant disent savoir ce que sont les directives anticipées (dont 7% qui en ont donné une définition correcte). Seuls 2% en ont écrites.

IV/ TESTS COMPARATIFS

Peu de tests comparatifs montre une différence significative du fait, principalement, du faible effectif dans certaines catégories.

a- Pour les critères qui montrent une **différence statistiquement significative**, on retrouve que :

– 1/ l'existence d'un soutien familial perçu entraîne :

* une meilleure acceptation de la présence des proches en consultation.

* une désignation plus régulière de la personne de confiance.

Soutien familial	OUI		NON		p
Proches présents en consultation.	Oui : 69 % (51)	Non : 31 % (25)	Oui : 30 % (3)	Non : 70% (7)	<0.05
Proches : information en présence du patient.	Oui : 76 % (57)	Non : 24 % (18)	Oui : 50 % (5)	Non : 50 % (5)	NS
Désignation de la personne de confiance.	Oui : 51% (43)	Non : 49 % (41)	Oui : 9 % (1)	Non : 91 % (10)	<0.01

Tableau 6 : influence du soutien familial sur l'information des proches et la personne de confiance

– 2/ Les patients suivis pour une autre maladie chronique par leur médecin traitant sont plutôt d'accord pour qu'il les informe en premier de leur état de santé et sont plus nombreux à souhaiter qu'il reprenne avec eux les informations données.

MT : suivi pour une autre MC	OUI		NON		p
MT : infos en 1er	Oui : 76 % (13)	Non: 24% (4)	Oui : 23% (14)	Non : 77% (46)	p<0.001
MT reprise des informations	Oui : 100% (19)	Non : 0% (0)	Oui : 71% (47)	Non : 29% (19)	p<0.01

Tableau 7 : influence du suivi par le médecin traitant pour une autre maladie chronique sur la place que souhaitent lui donner les patients par rapport à l'information médicale.

b- Certains tests comparatifs fournissent des résultats **non significatifs**, mais peuvent quand même donner une orientation intéressante :

1/ Un de ces tests concerne la volonté d'avoir des informations supplémentaires :

- Un niveau socio-professionnel élevé conduit à une volonté plus importante d'obtenir des informations concernant la diffusion de la maladie. On ne retrouve pas cette différence pour les information concernant de possibles métastases.
- Les patients n'ayant pas eu l'impression d'un délai pour la réalisation du diagnostic souhaitent plus d'informations que lorsqu'il y a eu un délai.
- Une activité physique réduite n'entraîne pas de différence importante par rapport au souhait d'une information plus importante. On observe juste une volonté un peu plus grande d'obtenir plus d'informations concernant de possibles métastases.
- Les patients ne se déplaçant plus seuls semblent être plus nombreux à souhaiter n'avoir que les bonnes nouvelles.
- Une bonne relation avec l'oncologue référent (4,1 à 7/7) entraîne chez les patients un besoin d'informations supplémentaires.
- Les patients seuls (célibataires, divorcés et veufs) souhaitent des informations supplémentaires concernant l'existence de métastases.
- La date de début de la chimiothérapie (donc le temps d'évolution de la maladie) ainsi que le fait d'avoir des enfants n'entraînent pas de réelle différence par rapport aux informations souhaitées.
- Le fait d'être adepte d'une religion ne montre pas de différence franche dans le besoin d'informations par rapport aux autres patients (significative ou non).

Niveau professionnel	BAS		ÉLEVÉ		p
Information					NS

Niveau professionnel	BAS		ÉLEVÉ		p
supplémentaires pour la diffusion de la maladie	Oui : 23 % (3)	Non : 77 % (10)	Oui : 46 % (18)	Non : 54 % (21)	
Informations supplémentaires sur de possibles métastases	Oui : 38 % (5)	Non : 62 % (8)	Oui : 46 % (17)	Non : 54 % (20)	NS

Tableau 9 : influence du niveau socioprofessionnel sur le besoin d'informations supplémentaires du patient

Délai diagnostic	OUI		NON		p
Informations supplémentaires sur de possibles métastases	Oui : 37 % (18)	Non : 63 % (31)	Oui : 52 % (17)	Non : 48 % (16)	NS

Tableau 10 : influence d'un possible délai diagnostique sur le besoin d'informations supplémentaires du patient

Déplacement seul	OUI		NON		p
Infos supplémentaires pour la diffusion de la maladie	Oui : 57 % (39)	Non : 43 % (29)	Oui : 40 % (6)	Non : 60 % (9)	NS
Infos supplémentaires sur de possibles métastases.	Oui : 43 % (328)	Non : 57 % (37)	Oui : 37,5 % (6)	Non : 62,5 % (10)	NS
Contenu donnée : seulement bonnes nouvelles	Oui : 3 % (2)	Non : 97 % (68)	Oui : 15 % (2)	Non : 85 % (11)	NS
Espérance de vie.	Oui : 82 % (56)	Non : 18 % (12)	Oui : 93 % (13)	Non : 7 % (1)	NS

Tableau 11 : influence de la limitation des déplacements sur le besoin d'informations supplémentaires, son contenu et l'information pronostique

Activité physique	Moins de 50%		Plus de 50%		p
Infos supplémentaires	Oui : 38 %	Non : 62 %	Oui : 46 %	Non : 54 %	NS

Activité physique	Moins de 50%		Plus de 50%		p
sur la diffusion de la maladie.	(16)	(26)	(18)	(21)	
Infos supplémentaires sur de possibles métastases.	Oui : 32,5 % (13)	Non : 67,5 % (27)	Oui : 51 % (20)	Non : 49 % (19)	NS
Espérance de vie	Oui : 88 % (36)	Non : 12 % (5)	Oui : 80 % (32)	Non : 20 % (8)	NS

Tableau 12 : influence de l'activité physique sur le besoin d'informations supplémentaires et sur l'information pronostique

Date de début de la chimiothérapie	Moins de 3ans		Plus de 3ans		p
Infos supplémentaires diffusion :	Oui : 44% (19)	Non : 56% (24)	Oui : 38% (14)	Non : 62% (23)	NS
Infos supplémentaires métastases :	Oui : 48% (20)	Non : 52% (22)	Oui : 40% (16)	Non : 60% (24)	NS
Possibilité de guérison :	Oui : 89% (42)	Non : 11% (5)	Oui : 95% (36)	Non : 5% (2)	NS
Espérance de vie :	Oui : 80% (37)	Non : 20% (9)	Oui : 89% (32)	Non : 11% (4)	NS

Tableau 13 : influence de la durée du suivi en traitement sur le besoin d'informations supplémentaires et sur l'information pronostique

Relation avec l'oncologue	0 à 4		4,1 à 7		p
Informations supplémentaires sur la diffusion de la maladie	Oui : 28% (5)	Non : 72% (13)	Oui : 44% (28)	Non : 56% (36)	NS
Informations supplémentaires sur de possibles métastases.	Oui : 28% (5)	Non : 72% (13)	Oui : 45% (29)	Non : 55% (35)	NS
Espérance de vie.	Oui : 81% (13)	Non : 19% (3)	Oui : 85% (56)	Non : 15% (10)	NS

Tableau 14 : influence de la qualité de la relation avec l'oncologue sur le besoin d'informations supplémentaires et sur l'information pronostique

Enfants	OUI		NON		p
Informations supplémentaires sur	Oui : 41% (27)	Non : 59% (39)	Oui : 44% (8)	Non : 56% (10)	NS

Enfants	OUI		NON		p
la diffusion de la maladie					
Informations supplémentaires sur de possibles métastases.	Oui : 39% (26)	Non : 61% (40)	Oui : 53% (9)	Non : 47% (8)	NS
Possibilité de guérison	Oui : 92% (66)	Non : 8% (6)	Oui : 93% (14)	Non : 7% (1)	NS
Espérance de vie.	Oui : 85% (56)	Non : 15% (10)	Oui : 82% (14)	Non : 18% (3)	NS

Tableau 15 : influence du fait d'avoir des enfants sur le besoin d'informations supplémentaires et sur l'information pronostique

Statut familial	En couples		Seuls célibataires + divorcés + veuf		p
Informations supplémentaires sur la diffusion de la maladie	Oui : 36% (20)	Non : 64% (36)	Oui : 54% (15)	Non : 46% (13)	NS
Informations supplémentaires sur de possibles métastases.	Oui : 35% (19)	Non : 65% (36)	Oui : 57% (16)	Non : 43% (12)	p<0.05
Possibilité de guérison	Oui : 90% (52)	Non : 10% (6)	Oui : 97% (29)	Non : 3% (1)	NS
Espérance de vie	Oui : 79% (42)	Non : 21% (11)	Oui : 94% (29)	Non : 6% (2)	NS

Tableau 16 : influence du statut familial sur le besoin d'informations supplémentaires et sur l'information pronostique

2/ En ce qui concerne l'espérance de vie :

Les patients qui souhaitent connaître plus souvent leur espérance de vie semblent être :

- les patients adeptes et pratiquants d'une religion,
- les patients ayant une bonne relation avec leur oncologues référents (note entre 4,1 et 7/7),
- les patients seuls (célibataires, divorcés ou veufs).

Adepte d'une religion	OUI	NON	p
-----------------------	-----	-----	---

Adepte d'une religion	OUI		NON		p
Espérance de vie	Oui : 87 % (48)	Non : 13 % (7)	Oui : 78 % (21)	Non : 22 % (6)	NS

Tableau 17 : influence du fait d'être adepte d'une religion sur le souhait du patient en terme d'information pronostic

Pratiquant	OUI		NON		p
Espérance de vie	Oui : 95 % (20)	Non : 5% (1)	Oui : 80 % (47)	Non : 20% (12)	NS

Tableau 18: influence du fait d'être pratiquant d'une religion sur le souhait du patient en terme d'information pronostic

3/ Par rapport aux proches :

les patients ayant un suivi psychologique régulier intègrent plus facilement leurs proches aux consultations et donc à l'information médicale.

Soutien psychologique	OUI		NON		p
Présence des proches en consultation	Oui : 81 % (13)	Non : 19 % (3)	Oui : 58 % (29)	Non : 42% (21)	NS
Information des proches en présence du patient.	Oui : 87 % (13)	Non : 13 % (2)	Oui : 69 % (34)	Non : 31% (15)	NS

Tableau 19 : influence du soutien psychologique sur l'information des proches

4/ Par rapport à la personne de confiance :

les patients ayant un soutien associatif sont mieux informés sur cette dernière..

Soutien associatif	OUI		NON		p
Connaissance de la définition de la personne de confiance	Oui : 86 % (6)	Non : 14 % (1)	Oui : 47 % (31)	Non : 53 % (35)	NS

Tableau 20 : influence d'un soutien associatif sur la connaissance de la personne de confiance

DISCUSSION

I/ BESOINS D'INFORMATIONS CONCERNANT L'EXTENSION DE LA MALADIE

D'après les résultats obtenus, on peut conclure que les patients se sentent correctement informés, de manière globale, mais malgré tout qu'ils souhaitent plus d'informations concernant la diffusion de la maladie et l'existence de métastases. On peut donc penser qu'ils peuvent avoir l'impression que l'équipe médicale ne leur parle pas aussi facilement des ces éléments que du diagnostic de cancer. On peut se demander s'il n'existe pas un tabou autour de ces deux mots. En effet, pendant de nombreuses années, le diagnostic de cancer n'était pas systématiquement donné aux patients ; cela a beaucoup changé depuis un certain temps, grâce à la loi, mais aussi car ce mot, du fait des avancées scientifiques, a perdu la signification systématique de « mort » qu'il portait avant. Le tabou existant sur le mot « cancer » s'est peut être déplacé sur le mot « métastase » qui est aujourd'hui associé à un pronostic létal.

II/ CRITÈRES INFLUENÇANT LE BESOIN D'INFORMATIONS CONCERNANT L'EXTENSION DE LA MALADIE ET SON PRONOSTIC

Notre étude confirme le besoin important des patients de recevoir une information complémentaire, d'une part sur la diffusion de la maladie et d'autre part sur les questions relatives à l'avenir (réponse aux traitements, durée de traitement, possibilité de guérison et espérance de vie). Il est d'ailleurs à noter que seuls 70% des patients souhaitent connaître leur espérance de vie alors que les autres items sont choisis par plus de 83%.

Ce résultat est retrouvé dans d'autres études :

- une étude réalisée au Royaume-Uni en 2001 (2) montrait que 95% des patients souhaitaient connaître leur chance de guérison, 5,4% des patients ne souhaitaient que les

bonnes nouvelles, 7,7% des patients souhaitaient laisser le choix des informations à donner au médecin,

– une étude australienne de 2004 (3) indiquait que 95% des patients souhaitaient des informations sur les symptômes qui risquaient de survenir ainsi que sur les différentes options de traitement, leurs effets secondaires, que 85% voulaient connaître le plus long temps de survie possible, que 80% des patients voulaient connaître la survie moyenne à 5 ans et que 81% voulaient connaître la moyenne de survie.

Le côté implicite péjoratif, alarmiste, sous-entendu dans les questions, pousse les patients à se méfier des réponses. Ceci est également observé dans l'étude publiée par Hagerty (JCO 2004) : les patients veulent connaître leur espérance de vie à 5 ans dans 80% des cas et à 1 an dans 60% des cas.

Parmi les critères étudiés influençant éventuellement le besoin d'informations des patients, aucun n'est statistiquement significatif. Néanmoins certains critères permettent d'observer une tendance suffisamment importante pour être relevée.

Les critères en faveur de la recherche d'informations concernant la maladie et son évolution sont les suivants :

- être un patient seul (veuf, divorcé et célibataire),
- avoir une bonne relation avec l'oncologue,
- être pratiquant d'une religion (plus que le fait d'être simple adepte d'une religion).

Le résultat concernant les patients seuls est, a priori, paradoxal, puisque l'isolement social et familial est souvent considéré comme un facteur de fragilité psychologique qui devrait pousser le patient à développer des mécanismes de défense comme l'évitement ou le déni. En réalité, le résultat que nous obtenons est opposé ; les patients célibataires du fait de l'absence de charge familiale, ont peut être une plus grande « légèreté » face à leur destin qui favoriserait une recherche active d'informations. De même on pourrait être étonné que les patients en couple, avec ou sans enfant, n'aient pas le souci de rechercher des informations

dans le but d'anticiper l'avenir et de préparer leur proches. Là encore, le lien familial semble agir comme un poids de gravité, une source d'angoisse générateurs de mécanismes de défense, poussant à éviter l'information pronostique.

Le fait que les patients ayant une bonne relation avec leur oncologue soient en demande de davantage d'informations est un résultat qui peut également étonner en première analyse ; cette recherche d'informations pourrait traduire un mauvais climat relationnel entre patient et oncologue, celui ci étant perçu par le malade comme une entrave à la délivrance de données. Le résultat que nous obtenons va à l'encontre de cette idée et suggère au contraire qu'un climat de confiance libère le patient et lui permet d'exprimer ses demandes d'informations médicales.

En ce qui concerne le fait d'être pratiquant d'une religion (plus que le fait d'être simple adepte d'une religion), on peut rappeler qu'une grande majorité des patients était catholique. Il est assez classique de considérer que la foi et la croyance en l'au delà constituent une protection face à l'angoisse de mort. Chaque situation reste néanmoins singulière. Il est pourtant intéressant de noter que dans une étude du JCO (de 2007) (4), le soutien spirituel est associé à une meilleure qualité de vie, et qu'il est constaté que les patients religieux ont recours plus facilement à des mesures médicales agressives en fin de vie (urgences, réanimation). L'angoisse de mort reste donc la plus forte. Même si la religion semble apporter un bien être spirituel aux patients, lorsque la mort est imminente, l'angoisse qu'elle suscite reste majeure, et parfois la défaillance de la foi qu'elle provoque ajoute un désarroi supplémentaire au patient.

Les facteurs qui apparaissent non significatifs statistiquement, pour nous de manière inattendue, sont également intéressants à analyser :

- la durée de suivi du patient (calculée à partir de la date de début des traitements par chimiothérapie (de 2 mois à 16ans).

En effet, la longueur du suivi en oncologie devrait permettre l'instauration d'une situation de

confiance permettant l'échange, dans de bonnes conditions, d'informations médicales relatives à la maladie et au pronostic et permettant donc, à terme, d'éteindre ce besoin d'informations. Dans le même temps un patient nouvellement diagnostiqué va recevoir de nombreuses informations saturant sa demande et, cela est d'autant plus difficile pour lui qu'il est dans une situation émotionnelle qui le fragilise. Le temps permettra une élaboration psychique et ce processus de maturation progressive favorisera la mise en route d'un questionnement.

– L'autonomie physique.

La dégradation de la capacité physique est probablement le symptôme le plus difficile à vivre pour les patients en situation palliative, compte tenu de la réduction des activités entraînant une dégradation de la qualité de vie et compte tenu du fait que cette dégradation représente une aggravation de la maladie. On aurait donc pu s'attendre à la fois à un questionnement pronostic plus important tout comme, à un évitement de ces questions comme mécanisme de protection contre l'appréhension de réponses péjoratives. La réalité est que chaque patient réagit de manière variable, ce qui est compatible avec notre résultat.

On peut d'emblée ici faire une remarque essentielle concernant l'analyse de toutes les études visant à évaluer le besoin d'informations : ce besoin peut être interprété positivement ou négativement. Il peut signifier un manque ressenti par le patient et être interprété comme un besoin non satisfait par les professionnels de santé. A l'inverse, ce besoin peut marquer la volonté du patient à s'interroger dans une démarche d'auto détermination qui peut être interprétée comme une action favorable à la relation soignants-patient, puisque celui ci s'autorise à exprimer son questionnement.

III/ BESOIN D'ESPOIR

Il faut noter que 30% des patients expriment ne pas vouloir recevoir d'informations sur leur espérance de vie.

Un autre résultat intéressant doit être mentionné ici : les patients qui ne peuvent plus se déplacer seuls (possible PS 3 ou 4) sont plus nombreux à répondre à la question concernant les modalités de délivrance de l'information qu'ils souhaitent n'avoir que les bonnes nouvelles (15% vs 3%). Pour ces patients en phase avancée ou terminale, le besoin d'espoir s'exprime clairement.

Deux études retrouvent dans leurs résultats ce besoin d'espoir :

– Une revue systématique d'études concernant le problème de la fin de vie et du maintien de l'espoir lors de la fin de vie, publiée en 2008 (5) rend compte du fait que beaucoup des patients interrogés, tout en reconnaissant leur situation, souhaitaient le maintien d'un espoir, sachant que celui ci pouvait revêtir différentes formes selon les personnes et leur histoire.

– Une étude de 2004 (6), réalisée au Canada et en Australie retrouve que le contenu principal de l'information, pour des patients en phase palliative et leurs proches, doit concerner le pronostic et l'espoir, qui peut revêtir différentes formes : de la possibilité d'une guérison au maintien d'une vision du futur, même à court terme.

Une autre étude réalisée à Lyon en 2002 (7), concernant l'information médicale montre que 37,1% des patients estiment que le médecin peut être autorisé à laisser le patient dans l'ignorance d'une mauvaise nouvelle et un certain nombre de personnes a répondu qu'elle ne souhaite pas être mise au courant d'un diagnostic létal à court terme, ce qui montre bien le caractère insupportable de l'absence d'espoir.

Deux éléments sont donc à noter à partir de cela :

– tout d'abord que le maintien de l'espoir, lors d'une situation de phase palliative avec éléments de gravité, ne doit pas être jugé comme une dénégalation mais comme un élément

indispensable à son adaptation psychologique et que cet espoir revêt des formes extrêmement variées selon chaque patient,

– d'autre part qu'il existe une difficulté qui est que 50% des professionnels interrogés, dans la 1^{ère} étude citée, pensent manquer de compétences pour aider les patients à maintenir l'espoir. Ce travail est effectivement difficile et nécessiterait probablement une meilleure formation.

IV/ FORME ET CONTENU DE L'INFORMATION

Dans le résultat de l'étude, on peut voir que la majorité des patients souhaite disposer de toutes les informations concernant son état de santé, même en terme d'information pronostique. Mais ces malades demandent également que ces informations soient données avec clarté, simplicité, compréhension. L'étude réalisée à Lyon (7) a également retrouvé les mêmes résultats et montre aussi que les patients demandent une adaptation du médecin au caractère de chacun, dans le cadre d'une relation.

Tout cela est sous-tendu par deux éléments qui sont le contenu de l'information donnée et le temps.

Les éléments qui sont généralement abordés avec le patient lors des consultations avec l'oncologue concernent en général les traitements, leurs effets secondaires, les modalités de suivi, les résultats d'examen etc... En effet ces informations d'ordre pratique sont nombreuses et nécessitent donc un temps important. Il est alors difficile d'aborder un autre type d'information également nécessaire tel que le sens du traitement, la qualité de vie, les projets du patient. Il s'agit pourtant d'éléments qui peuvent par la suite, s'ils sont abordés, permettre une meilleure prise en charge et des décisions thérapeutiques plus adaptées. C'est probablement ce que l'on peut conclure d'une étude réalisée en 2011 (8) qui étudie l'impact d'une prise en charge palliative précoce chez des patients présentant un cancer du poumon à

petites cellules. Elle conclue que, chez les patients ayant bénéficié d'une prise en charge palliative précoce, le pronostic est mieux évalué et que le souhait de recevoir une chimiothérapie intra-veineuse est moins important, ce qui est probablement dû au fait que les sujets abordés avec l'oncologue et avec l'équipe de soins palliatifs sont différents mais complémentaires, ce qui permet une meilleure appréciation de la maladie par la patient.

V/ PLACE DES PROCHES

De manière générale, notre étude retrouve que la majorité des patients souhaitent que leurs proches soient informés de leur état de santé (seuls 5% des répondants ne veulent aucun contact entre le médecins et leurs proches). Par contre ils ne souhaitent pas perdre la main sur l'information, puisqu'ils ne veulent pas que le médecin les reçoive hors de leur présence.

Il est effectivement important que les proches soient informés, car un niveau de connaissance différent peut être péjoratif pour la communication intra-familiale.

Mais la gravité de la maladie entraîne forcément des attentes différentes du patient et des proches par rapport à l'information ce qui semble assez logique puisque cela n'implique pas les mêmes conséquences et que l'angoisse ressentie n'est pas la même. Une étude réalisée au Canada et en Australie sur le ressenti des patients, en phase palliative, et sur celui de leurs proches par rapport à l'information reçue (6) montrait d'ailleurs que le besoin d'informations du patient et de la famille changeait et divergeait avec la progression de la maladie et que la communication entre eux devenait alors moins explicite.

Mais cette différence d'attente rend la communication médicale difficile puisque, de manière générale, la famille cherche toujours à voir les professionnels de santé à part afin d'obtenir plus d'informations, souvent concernant le pronostic.

Une autre difficulté par rapport à l'information des proches est que, d'après notre étude, les

personnes venant à chaque consultation sont différentes dans 22% des cas, ce qui rend le travail du médecin difficile car il doit s'adapter à chacun des proches (leur niveau de connaissance, leurs attentes, la place qu'il prennent etc...)

On peut également compléter ces informations par les éléments que l'on retrouve dans l'étude de Lyon (7), parue en 2002, qui sont que :

- 52,9% des patients souhaitent que l'information des proches ne soit pas systématique et veulent avoir un droit de regard,
- la transmission systématique aux proches est souhaitée par les personnes plus âgées.

VI/ PLACE DU MÉDECIN TRAITANT DANS L'INFORMATION MÉDICALE

L'étude montre bien que les patients souhaitent que le médecin généraliste reste impliqué dans l'information concernant la maladie et plus particulièrement qu'il soit un recours pour répondre à leurs questions.

Maintenir ce lien avec le médecin traitant est d'autant plus important que sa connaissance du patient est différente puisqu'il le voit évoluer dans le temps, et qu'il connaît son quotidien et son entourage familial, ce qui rend son expertise d'autant plus intéressante.

Mais, pour que l'information soit de qualité (d'après une étude néerlandaise de 2005 (9), 63% des patients (atteints d'un cancer incurable) étaient satisfaits par les informations données par le médecin généraliste), cela nécessite une communication efficiente avec le spécialiste hospitalier et implique également que chacun des intervenants comprenne ce que l'autre attend de cette communication. Une étude réalisée à Lyon en 2006 (10) avait d'ailleurs montré que les attentes de chaque professionnel par rapport à la communication d'informations concernant leur patient commun, était différente et qu'elles n'étaient pas souvent comblées : le médecin généraliste souhaitait plutôt des informations concernant le stade de la maladie, le

pronostic, le niveau d'informations du patient, alors que le spécialiste hospitalier était plutôt en demande d'informations concernant l'état psychologique du patient et le management des pathologies associées.

Chacun a donc un rôle à jouer dans l'évaluation du patient et son information et il est intéressant que le patient ait ces deux recours différents, mais il faut que chacun aille dans le même sens afin de ne pas entraîner de difficulté supplémentaire.

VII/ PERSONNE DE CONFIANCE ET DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les résultats de l'étude montre que la personne de confiance reste encore un élément qui n'est pas bien connu par les patients, mais également pas assez considéré comme important.

Certains patients n'ont pas la notion de l'aspect légal de cette désignation.

Les directives anticipées sont encore plus méconnues.

Il existe donc un travail important à réaliser autour de ces deux éléments, mis en place par la loi et faisant partie des droits des patients. Ils doivent être mieux connus d'eux et mieux utilisés, afin que les choix des malades soient respectés au mieux lors de la prise de décision médicale, et ainsi que soit mieux préservée leur autonomie.

VIII/ BIAIS ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Il existe plusieurs biais méthodologiques de notre étude :

– le sexe féminin prépondérant : la majorité des patients ayant répondu au questionnaires sont des femmes, ce qui conduit à une impossibilité de déterminer si le sexe peut entraîner une différence dans le besoin d'informations. Je pense que ce biais a deux causes : la présence au sein de l'Institut d'une majorité de patientes (du fait des cancers qui y sont traités) et une

volonté plus importante de répondre à l'étude (facteur que je ne peux pas démontrer et qu'il est impossible d'analyser statistiquement).

– la non-inclusion des patients présentant une détresse psychologique : ce critère de non-inclusion implique une sélection de patients à un stade métastatique mais pas forcément au moment d'une complication aiguë ou d'un état de détresse. Les réponses de ces patients pourraient être très différentes, mais il est difficile de justifier, au niveau éthique, que l'on puisse réaliser une étude chez des patients fragiles pouvant être d'autant plus déstabilisés par les questions posées.

– l'absence de recherche de symptômes dépressifs : il pourrait également être intéressant de compléter les critères étudiés avec le niveau de dépression du patient, qui semble être un élément influençant le besoin d'informations dans de nombreuses études qui concernent le besoin d'informations des patients.

– l'effectif insuffisant : beaucoup des résultats permettant de déterminer des critères qui pourraient permettre de mieux cerner le besoin d'informations des patients ne sont pas significatifs dans l'étude, soit parce que le critère n'influence pas le besoin d'informations du patient, soit parce que l'effectif est trop faible pour que la différence retrouvée soit statistiquement significative. Il serait très intéressant de compléter l'étude avec un plus grand nombre de patients afin de déterminer s'il peut s'agir de critères réellement déterminants ou non.

CONCLUSION

Dans notre société actuelle, il ressort des différentes études réalisées sur le besoin d'informations des patients, dont celle ci, que les patients souhaitent être informés de leur état de santé, au plus près de la vérité, bien qu'il persiste des zones d'ambivalence, témoignant du besoin simultané de l'espoir de recevoir des bonnes nouvelles. Ainsi communiquer avec les patients et leurs proches sur l'information médicale, en particulier sur tout ce qui concerne leur avenir, les résultats attendus des traitements et les risques évolutifs, relève de l'art médical. En tant que médecins et professionnels de santé, nous devons apprendre à réaliser cette partie du soin de la manière la plus efficiente possible.

Les critères en faveur de la recherche d'informations concernant la maladie et son évolution sont les suivants ; être un patient seul (veuf, divorcé et célibataire) ; avoir une bonne relation avec son oncologue ; être pratiquant d'une religion (plus que le fait d'être simple adepte d'une religion). Les critères pour lesquels aucune influence sur la demande d'information n'a été retrouvé de façon surprenante sont en particulier, la perte d'autonomie physique et la durée de prise en charge.

Si les patients sont accompagnés par un proche dans 70% des cas, leur présence en consultation n'est pas systématiquement souhaitée ; mais surtout l'information des proches hors de la présence du malade est redoutée pour la plupart des patients. La perception d'un soutien familial entraîne une meilleure acceptation de la présence des proches en consultation et une désignation plus régulière de la personne de confiance. Le médecin traitant tient une place importante auprès des patients (qui l'ont vu dans les 3 mois pour 2/3 d'entre eux). Les patients suivis pour une autre maladie chronique par leur médecin traitant sont plutôt d'accord pour qu'il les informe en premier de leur état de santé et sont plus nombreux à souhaiter qu'il reprenne avec eux les informations données.

Malgré le fait que l'on puisse déterminer quelques éléments qui peuvent nous orienter dans notre manière d'informer nos patients, chaque nouvelle annonce, surtout quand il s'agit de mauvaises nouvelles, reste un moment déstabilisant et d'une grande complexité, d'autant plus qu'il nous renvoie à notre échec professionnel à avoir accompli ce que le patient attendait de nous. Nous devons, à chaque moment, trouver le bon équilibre entre les informations délivrées nécessaires à la compréhension de sa situation médicale, tout en évitant de nuire au patient en provoquant une détresse psychique insurmontable. L'analyse de ce que peut vouloir et de ce que peut entendre le patient est alors primordiale et nécessite l'inscription de la délivrance d'information dans une relation interpersonnelle, qui permettra une adaptation du discours au plus près de ce dont le patient a besoin. Cette relation, dans un climat de confiance avec le patient, permettra également une attitude de soutien optimale. La communication interpersonnelle de qualité semble une des clés de la réussite d'une bonne relation médecin-patient, de la satisfaction des soins du patient, de la qualité des échanges d'informations et des prises de décisions médicales partagées, et d'une bonne compliance au traitement du patient. Partager les situations difficiles sur les modalités d'annonce ou d'informations médicales, que ce soit avec ses collègues, les équipes soignantes, et les professionnels plus spécialisés dans le domaine du psychologique, est également indispensable afin de prendre le recul nécessaire à cette réflexion. Des études cliniques dans le domaine des sciences humaines et sociales doivent être mises en place pour mieux comprendre les mécanismes d'une information médicale efficiente.

VERBATIM

Concernant la relation avec l'oncologue :

« il n'y a pas de relation. On en reste aux aspects « techniques » lorsqu'on veut bien me les expliquer ».

Concernant la question du pronostic :

« Le plus simplement possible, sans termes médicaux compliqués qui brouillent le dialogue ».
« des termes simples et clairs pour le profane que je suis ! ». (souligné dans le texte)
« simplement, sans cacher la vérité ».
« Je souhaiterai être encouragée dans la perspective d'une guérison ».
« Calmement, en prenant son temps, à l'écoute des patients, qu'il prenne en compte toutes les questions du patient et ne pas toujours renvoyer les discussions vers la psychologue ».
« qu'il ne renâcle pas si on ne comprend pas du 1er coup ».
« Termes simples, adaptés à des personnes n'ayant pas fait médecine ».

Concernant la Personne de confiance :

« Personne que le corps médical peut contacter en cas de problème ».
« C'est quelqu'un qui est là pour les urgences ».
« Il s'agit d'une personne à qui on peut faire confiance, qui ne trahit pas le secret sur qui on peut compter dans n'importe quelle circonstance, qui peut reconforter en cas de besoin ».
« C'est une personne à qui je peux tout confier ».
« Quelqu'un avec qui je peux partager et qui peut compter de la maladie sans oublier de vivre normalement ».
« Dieu et mon mari, bons, fidèle ».
« Mon mari par défaut, pas la peine de le désigner ».
« Une personne avec laquelle on peut partager ses préoccupations profondes, un confident qui nous connaît et que vous connaissez ».
« Personne présente et qui partage les bons comme les mauvais moments ».

Concernant les directives anticipées :

« voyager malgré la maladie ».
« Euthanasie si grande souffrance et déchéance ».

I/ QUESTIONNAIRE



Paris, le 01/03/2011,

Madame, Monsieur,

Nous réalisons actuellement une étude à l'institut Curie concernant l'information médicale délivrée au patient, par l'intermédiaire du questionnaire ci-joint.

Nous vous remercions de prendre le temps de répondre à ce questionnaire, au plus tard dans les 15 jours après la remise.

Il se peut que certaines questions vous paraissent redondantes ou peu adaptées à votre situation. Essayez malgré tout d'y répondre en donnant la réponse la plus proche de ce que vous ressentez. En aucun cas il n'y a de bonnes ou de mauvaises réponses.

Les informations que vous fournirez seront strictement anonymes et ne seront à aucun moment communiquées.

Si vous souhaitez des informations complémentaires sur ce questionnaire vous pouvez contacter :

Dr Joffin Ingrid au 01 44 32 46 40.

Sexe : homme femme

Age :ans

Statut familial :

- marié
- célibataire
- divorcé
- veuf

Avez vous un ou des enfants : oui non
Si oui, combien ?

Avez vous une profession : oui non
Si oui, laquelle ?

- êtes vous :
- En activité
 - En arrêt de travail
 - A la retraite
- (rayer la mention inutile)

Religion : Êtes vous adepte d'une religion ? oui non
si oui, laquelle ?
Êtes vous pratiquant ? oui non

Financièrement êtes vous :

- Pas du tout à l'aise
- Peu à l'aise
- moyennement à l'aise
- très à l'aise
- plutôt à l'aise

Disposez vous d'un soutien :

- familial : oui non
- associatif/bénévole : oui non
- psychologique : oui non

Disposez vous de quelqu'un pour vous aider dans vos taches journalières si vous étiez indisposé(e) :

- Jamais.
- Très peu souvent.
- Quelquefois.
- La plupart du temps.
- Toujours.

Disposez vous de quelqu'un vers qui vous retournez pour obtenir des suggestions pour faire

face à un problème personnel :

- Jamais.
- Très peu souvent.
- Quelquefois.
- La plupart du temps.
- Toujours.

Disposez vous de quelqu'un avec qui partager vos moments de loisirs :

- Jamais.
- Très peu souvent.
- Quelquefois.
- La plupart du temps.
- Toujours.

Disposez vous de quelqu'un à aimer et qui vous fait sentir aimé :

- Jamais.
- Très peu souvent.
- Quelquefois.
- La plupart du temps.
- Toujours.

Des proches vous accompagnent-ils parfois en consultation ? oui non

si oui, de qui s'agit-il pour vous ?

Vous déplacez vous :

- seul
- avec aide
- ne vous déplacez pas

Votre activité physique (déplacement dans votre logement, sortie, activités de loisirs...) représente :

- Plus de 50% du temps d'une journée.
- Moins de 50% du temps d'une journée.

Quelle est la date approximative du début de votre chimiothérapie ?

2- Concernant les médecins qui vous suivent :

Pour votre oncologue :

– Quelle est la date approximative de votre 1ère consultation avec lui ?
.....

– Quelle est la date de votre dernière consultation ?

.....

– Comment coteriez vous votre satisfaction de votre relation ?

1 _____ 7

(mettez une croix sur la ligne au niveau qui correspond à votre satisfaction, 1 correspondant à une très mauvaise relation et 7 à une très bonne relation)

Pour votre médecin traitant :

– Quelle est la date approximative de votre 1ère consultation avec lui ?

.....

– Quelle est la date de votre dernière consultation ?

.....

– Vous suit il pour une autre maladie chronique ?

Oui Non

– Suit il un autre membre de votre famille ?

Oui Non

– Comment coteriez vous votre satisfaction de votre relation ?

1 _____ 7

(mettez une croix sur la ligne au niveau qui correspond à votre satisfaction, 1 correspondant à une très mauvaise relation et 7 à une très bonne relation)

Quel médecin vous a prescrit les examens ayant permis la réalisation du diagnostic de la maladie :

– Votre médecin traitant

– Un spécialiste de ville

– Le centre d'oncologie

Y a t'il eu un **délai** entre les examens et le diagnostic ou le début du traitement ?

– Oui - Non

3- Concernant votre besoin d'informations médicales :

- Concernant votre maladie, connaissez vous :

	oui	non	Ne se prononce pas
le nom.			
l'organe primitif atteint.			
l'organe primitif atteint.			

L'existence et le site de possible métastases.			
--	--	--	--

- Souhaitez vous plus d'information sur :

	oui	non	Ne se prononce pas
Le nom de votre maladie.			
l'organe primitif atteint.			
la diffusion de la maladie			
l'existence et le site de possibles métastases			

- Concernant le contenu des informations médicales, souhaitez vous :

	oui	non	Ne se prononce pas
Que votre médecin vous donne l'ensemble des informations, qu'elles soient bonnes ou mauvaises.			
Qu'il décide lui même des informations appropriées à vous donner.			
Qu'il attende vos questions pour vous informer.			
Qu'il ne vous donne que les bonnes nouvelles.			

- Concernant le pronostic de votre maladie, souhaitez vous connaître :

	oui	non	Ne se prononce pas
La probabilité de réponse à la chimiothérapie			
La durée de traitement.			
La possibilité de guérison.			
L'espérance de vie.			

Dans quel terme souhaiteriez vous qu'on vous l'explique ?

.....

- Au sujet de l'information médicale vous concernant, comment envisagez vous de la partager avec vos proches :

	oui	non	Ne se prononce pas
Qu'ils soient présents au moment de la consultation.			
Qu'ils puissent être informer par votre médecin, en votre présence.			
Qu'ils puissent être informer par votre médecin, hors de votre présence			
Qu'il ne rencontrent pas le médecin qui vous soigne.			

II/ RÉPARTITION DES PATHOLOGIES À L'INSTITUT CURIE

2 – Site de Paris - Orsay

Origine et description des patients

■ Origine géographique des patients en 2010

		2010
ILE-DE-FRANCE		6 275
	- Paris	2 249
	- Seine-et-Marne	543
	- Seine-Saint-Denis	708
	- Val-de-Marne	432
	- Hauts-de-Seine	800
	- Essonne	667
	- Val d'Oise	432
	- Yvelines	444
HORS ILE-DE-FRANCE		1 936
	- Province	1 666
	- Outre-Mer	126
	- Etranger	144
TOTAL		8 376

■ File active 2010 : Répartition selon les grandes localisations

LOCALISATION	2008	2009	2010
ORL	188	208	233
Appareil respiratoire	169	201	186
Appareil digestif	197	202	243
Appareil génital de la femme	299	323	348
Appareil génital de l'homme	540	474	519
Appareil urinaire	107	76	97
Sein	3 706	3 731	3 631
Ophthalmologie	648	660	667
Système nerveux central et périphérique	121	127	116
Os et tissus mous	260	293	264
Peau	214	255	267
Glandes endocrines		58	
Système lymphatique et hématopoïétique	243	291	272
Appareil cardio-circulatoire		64	
Sièges multiples ou indéterminés			181
TOTAL	6 839	6 971	7 024

BIBLIOGRAPHIE

I/ ARTICLES

- (1) Adenis A, Vennin P, Hecquet B. [Information for patients with cancer of the colon : results of a survey of gastroenterologists, surgeons, and oncologists of the North region]. *Bull Cancer*. 1998 Sep;85(9):803-8.
- (2) Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer : results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*. 2001 Jan 5;84(1):48-51
- (3) Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, Lobb EA, Pendlebury S, Leighl N, et al. Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol*. 2004 May 1;22(9):1721-30.
- (4) Balboni TA, Vanderwelker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol*. 2007 Feb 10;25(5):555-60
- (5) Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families : a systematic review. *Psychooncology*. 2008 jul;17(7):641-59.
- (6) Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *Bmj*. 2004 Jun 5;328(7452):1343.
- (7) Camhi B, Moumjid N, Bremond A. [knowledge and preferences of the patients about medical information : a study on 700 patients in a regional comprehensive cancer centre]. *Bull Cancer*. 2004 Dec; 91(12):977-84
- (8) Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer : results of a randomized study of early palliative care. *J Clin Oncol*. Jun 10;29(17):2319-26.
- (9) Voogt E, van Leeuwen AF, Visser AP, van der Heide A, van der Maas PJ. Information needs of patients with incurable cancer. *Support Care Cancer*. 2005 Nov;13(11):943-8.
- (10) Milliat-Guittard L, Letrilliart L, Galand-Desme S, Berthoux N, Charlois AL, Romestaing P, et al. [exchanges of medical information during the follow up of breast cancer patients: perceptions and expectations of the community- and the hospital based practioners]. *Bull Cancer*. 2006 Feb;93(2):223-31.
- (11) Passalacqua R, Caminiti C, Campione F, Diodati F, Todeschini R, Bisagni G, et al. Prospective, multicenter, randomized trial of a new organizational modality for providing information and support to cancer patients. *J Clin Oncol*. 2009 Apr 10;27(11):1794-9.
- (12) Stiggebout AM, Kiebert GM. A rôle for the sick rôle. Patient preferences regarding information and participation in clinical decision-making. *Cmaj*. 1997 Aug 15;157(4):383-9.

(13) Grunfeld EA, Maher EJ, Browne S, Ward P, Young T, Vivat B, et al. Advanced breast cancer patients' perceptions of decision making for palliative chemotherapy. *J Clin Oncol.* 2006 Mar 1;24(7):1090-8

II/ LIVRES

CHARBIT L. *L'information médicale*. Paris : Édition L'Harmattan, 2009. 89 p. Éthique et pratiques médicales. ISBN 978-2-296-07267-1

DUPOUY O. *L'information médicale : information du patient et information sur le patient*. Bordeaux : Les Études Hospitalières, 2005. 391 p. ISBN

Sous la direction de BOURSTYN E et HIRSCH E. *Information et cancer : 1er atelier de réflexion éthique et cancer*. Paris : Assistance publique, hôpitaux de paris, 2004. 98 p. Espace Éthique. ISBN 2-9511402-1-5

FAINZANG S. *La relation médecins malades : information et mensonge*. Paris : presses universitaires de France, 2006. 159 p. Ethnologie. ISBN 978-2-13-055828-6

RUSZNIEWSKI M. *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants*. Paris : Dunod, 1999. 206 p. ISBN 2-10-008257-4

FICHE DE THÈSE

Contexte et justification :

L'information du patient occupe une place prépondérante dans les réflexions concernant les relations médecins/patients. Des lois ont été votées ces dernières années concernant l'information des patients : par exemple, la loi de mars 2002, concernant le consentement éclairé et la personne de confiance, et la loi d'avril 2005 (loi Leonetti), qui concerne le droit à la limitation des traitements chez les patients en fin de vie. Ainsi le droit à l'information médicale lorsqu'il est interprété par les les médecins comme un devoir, sans nuance, est source de difficultés dans la pratique quotidienne. Une mauvaise nouvelle assénée à un patient

Hypothèse et questions :

Existe t'il des critère pouvant influencer le besoin d'informations des patients ?

- médicaux (stade de la maladie, durée des traitements, autonomie, PS).
- sociaux (age, niveau socio économique et socio culturel, entourage, soutien).
- spirituels, d'ordre religieux.
- place du médecin traitant dans la prise en charge.

Méthode :

Distribution aux patients hospitalisées à l'institut Curie (en oncologie et en hôpital de jours) d'un questionnaire comprenant 30 questions, divisé en 3 parties :

- la 1ère concernant le patient, sa maladie, son entourage.
- la 2ème concernant la relation avec leur oncologue et leur médecin traitant.
- la 3ème concernant leur besoin d'information par rapport à la maladie.

Le questionnaire sera remis par l'interne responsable du patient et récupéré dans les 72 heures. L'étude sera réalisée sur une période de 2 mois (du 15/02/2011 au 15/04/2011), pour obtenir environ 150 questionnaires au total.

Retombées potentielles :

la détermination de critères pouvant influencer le besoin d'information des patients pourrait permettre d'adapter à chaque patient les informations données et à quel temps de la maladie, en fonction de critères objectifs, que ce soit pour le médecin traitant, l'oncologue, ou le médecin de soins de support/soins palliatifs, pouvant tous intervenir dans la prise en charge de ces patients.

Rôle de l'interne dans le projet de thèse :

réalisation du questionnaire.

information des équipe dans l'hôpital et distribution des questionnaires.

interprétation des données.

PERMIS D'IMPRIMER

VU :

VU :

Le Président de thèse

Université *Paris Descartes*

Le Professeur *François DOZ*

FD
Date *13 Décembre 2011*

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Université Paris Diderot - Paris 7

Professeur Benoît Schlemmer

BS

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Pour le Président de l'Université Paris Diderot - Paris 7
et par délégation

Le Doyen

BS

Benoît SCHLEMMER

RÉSUMÉ

L'information médicale est indispensable à une bonne prise en charge du patient. Mais elle est d'une grande complexité dans le cadre de la maladie cancéreuse et en particulier lors de la phase métastatique, vu l'ambivalence naturelle des malades. L'étude réalisée a pour but de faire un état des lieux du besoin d'informations des patients atteints de cancer à un stade métastatique et de déterminer si certaines constatations peuvent orienter les soignants sur ce besoin.

Il s'agit d'une étude prospective, réalisée à l'aide d'un questionnaire anonyme distribué aux patients de l'hôpital de jour de chimiothérapie et des services d'hospitalisation d'oncologie d'un centre anti cancéreux.

Cette étude montre que la majorité des personnes ayant répondu souhaite une information complète concernant leur maladie (88%), toutefois 4% des patients ne souhaitent que de bonnes nouvelles. Cela concerne également l'information pronostique, même si ce chiffre diminue à 70% concernant l'espérance de vie. Les patients questionnés souhaitent que cette information soit donnée avec simplicité et clarté. Il semble que le fait d'être seul (veuf, célibataire ou divorcé), de pratiquer une religion et d'avoir une bonne relation avec son oncologue référent induise une demande de plus d'informations concernant la maladie et son pronostic. La perte d'autonomie ou la durée de la maladie ne modifie pas le besoin d'informations. La majorité des patients déclare vouloir que leurs proches soient informés, mais en consultation ou en leur présence. Le médecin traitant semble plutôt un recours aux questions des patients, qui souhaitent en majorité qu'il reste impliqué dans leur prise en charge.

MOTS CLÉS :

Cancer

Métastase

Information

Métastase

pronostic

palliatif