

Les annonces en cancérologie

Springer

Paris

Berlin

Heidelberg

New York

Hong Kong

Londres

Milan

Tokyo

Olivier Bouché et Bernard Ulrich

Les annonces en cancérologie

Le médecin face au malade

Témoignages et repères méthodologiques

PROSEIC

Repères pour adapter les attitudes et les paroles

Olivier Bouché

Médecin hépato-gastroentérologue
et cancérologue digestif au CHU
de Reims
Professeur des Universités à la Faculté
de Médecine de Reims
Vice-Président du réseau régional
de cancérologie ONCOCHA
Hôpital Robert Debré CHU Reims
Avenue Général-Koenig
51092 Reims Cedex

Bernard Ulrich

Directeur retraité d'un établissement
universitaire
Enseignant, Conseiller pédagogique
Formateur de formateurs
Responsable associatif

ISBN 978-2-8178-0246-6

© Springer-Verlag France, 2011, réimprimé en 2012, 2013

Springer-Verlag France est membre du groupe Springer Science + Business Media

Cet ouvrage est soumis au copyright. Tous droits réservés, notamment la reproduction et la représentation la traduction, la réimpression, l'exposé, la reproduction des illustrations et des tableaux, la transmission par voie d'enregistrement sonore ou visuel, la reproduction par microfilm ou tout autre moyen ainsi que la conservation des banques de données. La loi française sur le copyright du 9 septembre 1965 dans la version en vigueur n'autorise une reproduction intégrale ou partielle que dans certains cas, et en principe moyennant le paiement des droits. Toute représentation, reproduction, contrefaçon ou conservation dans une banque de données par quelque procédé que ce soit est sanctionnée par la loi pénale sur le copyright.

L'utilisation dans cet ouvrage de désignations, dénominations commerciales, marques de fabrique, etc. même sans spécification ne signifie pas que ces termes soient libres de la législation sur les marques de fabrique et la protection des marques et qu'ils puissent être utilisés par chacun.

La maison d'édition décline toute responsabilité quant à l'exactitude des indications de dosage et des modes d'emploi. Dans chaque cas il incombe à l'utilisateur de vérifier les informations données par comparaison à la littérature existante.



Liste des auteurs

Alain Behar †

Ancien médecin généraliste à Condé-en-Brie
Ancien praticien attaché
dans le service d'hépto-gastroentérologie
et de cancérologie digestive
du CHU de Reims
Membre d'un groupe Balint
7, rue Château
02230 Condé-en-Brie

Michaël Bensoussan

Médecin hépto-gastroentérologue
au Pôle santé Grande Bibliothèque à Paris
Praticien attaché dans le service
de gastroentérologie de l'APHP Cochin
à Paris
Comédien d'improvisation théâtrale
8, rue René-Goscinny
75013 Paris

Olivier Bouché

Médecin hépto-gastroentérologue
et cancérologue digestif au CHU
de Reims
Professeur des Universités à la Faculté
de Médecine de Reims
Vice-Président du réseau régional
de cancérologie ONCOCHA
Hôpital Robert Debré CHU Reims
Avenue Général-Koenig
51092 Reims Cedex

Hervé Curé

Médecin cancérologue à l'Institut
Jean Godinot de Reims

Professeur des Universités à la Faculté
de Médecine de Reims
Directeur de l'Institut Jean Godinot
de Reims
1, rue du Général-Koenig
BP 171 51056 Reims Cedex

Bruno Cutuli

Secrétaire national de la Société Française
de Sénologie et Pathologie Mammaire
(SFSPM)
Médecin radiothérapeute oncologue
à l'Institut du Cancer Courlancy à Reims
Polyclinique de Courlancy
38, rue de Courlancy
51100 Reims

Sylvie Demière

Psychologue clinicienne dans le service
d'hématologie et l'Unité de médecine
ambulatoire en cancérologie-hématologie
(UMA-CH) du CHU de Reims
Hôpital Robert Debré CHU Reims
Avenue Général-Koenig
51092 Reims Cedex

Reza Kianmanesh

Médecin chirurgien digestif à l'APHP
Louis Mourier à Colombes
Professeur des Universités à la Faculté
de Médecine de Paris 7
Praticien attaché dans le service
de chirurgie du CHU de Reims
Hôpital Louis Mourier APHP
178, rue des Renouillers
92701 Colombes Cedex

Hélène Lenglet

Interne en médecine à l'Unité de
médecine ambulatoire en cancérologie-
hématologie (UMA-CH)
Hôpital Robert Debré CHU Reims
Avenue Général-Koenig
51092 Reims Cedex

Éric Marquis

Attaché de Recherche Clinique
Centre de Recherche et d'Investigation
Clinique (CRIC) CHU de Reims
Hôpital Robert Debré CHU Reims
Avenue Général-Koenig
51092 Reims Cedex

Sandrine Milley

Infirmière d'annonces
et d'accompagnement du 3C
du CHU de Reims
Infirmière de soins dans l'Unité
de médecine ambulatoire en cancérologie-
hématologie (UMA-CH)
du CHU de Reims
Hôpital Robert Debré CHU Reims
Avenue Général-Koenig
51092 Reims Cedex

Antoine Neuve-Eglise

Médecin généraliste dans l'Unité mobile
de soins palliatifs (UMSP) de l'Institut
Jean Godinot et du CHU de Reims
1, rue du Général-Koenig
BP 171 51056 Reims Cedex

Thuy-Nguyen Nguyen

Médecin Psychiatre de l'EPSMM
à Châlons-en-Champagne
Centre Lewis Carroll
51000 Châlons-en-Champagne

Didier Touche

Médecin radiologue
Chef du service « Centre Sein »
Institut Jean Godinot
36-40, rue Buirette
51100 Reims

Bernard Ulrich

Directeur retraité d'un établissement
universitaire
Enseignant, Conseiller pédagogique
Formateur de formateurs
Responsable associatif

Sommaire

*« Un bon livre, c'est celui qui sème
à foison des points d'interrogations »*
Jean Cocteau

Avertissement	XV
Préface, P. Zeitoun	XVII
Avant-propos	XIX
Exorde	XXIII

Chapitre 1. Préambule

1-1 L'image du cancer	3
1-2 Profils de patients.....	8
1-3 Paroles de malades	10
1-4 Profil de soignants : être « cure » ou être « care » ?	13
1-5 Paroles de médecins	15
1-6 Ils ont dit... !.....	18
1-7 Le traumatisme de l'annonce et les réactions de défense	21
1-8 Les réactions de défense du médecin	25
1-9 Cancer et médias.....	26
1-10 Ce qu'il faut retenir... ..	27

Chapitre 2. L'annonce du cancer

2-1 « Annoncer, une parole qui engage... ».....	33
2-2 Les consultations et les annonces : fréquentes et plurielles.....	34
2-3 Peur, angoisse et stress mutuels pour le soignant et le soigné.....	37
2-4 Amélioration des conditions d'annonce : trois dates et une enquête.....	38
2-5 Les pré-requis : aspects légaux et recommandations.....	46
2-6 « Nous sommes 2 millions de héros ordinaires »	49

Chapitre 3. De l'annonce au dispositif d'annonce

3-1	Mesure 40 du Plan Cancer 2003-2007	55
3-2	À chacun sa place.....	55
3-3	Un dispositif d'annonce en quatre temps.....	56
3-4	Programme personnalisé de soins (PPS)	57
3-5	Le personnel infirmier du dispositif d'annonce	59
3-6	Soutien du patient et soins de support	60
3-7	Articulation avec la médecine de ville.....	61
3-8	Dossier communicant de cancérologie (DCC).....	63
3-9	Le médecin généraliste : l'indispensable maillon.....	63
3-10	L'information des proches.....	64
3-11	Les quatre soutiens du patient.....	65
3-12	La correction des trois cécités médicales	68
3-13	État des lieux et financement du dispositif d'annonce : des promesses non tenues... ..	69
	Pour réflexion : Aphorismes – Pensées – Vérités	72

Chapitre 4. Éléments de techniques de communication interpersonnelle

4-1	La dimension communicationnelle de l'annonce.....	79
4-2	L'empathie.....	85
4-3	Le pouvoir des mots.....	87
4-4	Le regard et le sourire	92
4-5	La gestuelle et le langage corporel (la kinésie de l'interlocuteur).....	94
4-6	La communication paraverbale : la voix	98
4-7	L'écoute active et empathique (écoute compréhensive !)	99
	Pour réflexion : Accompagner	103

Chapitre 5. Protocole de communication PROSEIC Du savoir-être au savoir-dire !

	Introduction	107
5-1	PROSEIC : Préparer – Psychologiquement – Prévoir – Personne de confiance – Personnaliser – Projet – Préserver.....	108
5-2	PROSEIC : Respecter c'est Recevoir avec Rhétorique, sans Retard et aussi Respecter les Réactions, Reconnaître, Réparer, Rassurer, Répéter, Récapituler et Reformuler.....	114
5-3	PROSEIC : Ouvrir avec des Objectifs.....	119

5-4	PROSEIC : S onder pour S avoir ce que sait et ce que veut savoir le patient. S ourire et S 'asseoir	122
5-5	PROSEIC : É couter, E ntendre, É crire et E xaminer avec E mpathie et E spoir	124
5-6	PROSEIC : I nformer avec espoir, empathie et expérience. I mpliquer le patient	129
5-7	PROSEIC : C onclure et C ommuniquer la C onfiance et transmettre un C ontrat d'avenir.....	147

Chapitre 6. Confidences d'un patient (guéri !)

Bernard Ulrich, ancien patient interviewé par le Docteur François Brunet, généraliste	155
Citations et pensées	170

Chapitre 7. Témoignages de médecins et de personnels soignants

7-1	Paroles d'un médecin généraliste – A. Béhar †	175
7-2	Paroles d'un radiologue sénologue – D. Touche	190
7-3	Paroles d'un oncologue médical – H. Curé	198
7-4	Paroles d'un chirurgien – R. Kianmanesh	202
7-5	Paroles d'un radiothérapeute – B. Cutuli	205
7-6	Paroles d'un attaché de recherche clinique (ARC) – E. Marquis	211
7-7	Paroles d'une infirmière d'annonce et d'accompagnement – S. Milley	214
7-8	Paroles d'une psychologue – S. Demière	219
7-9	Paroles d'une psychiatre – T.N. Nguyen	221
7-10	Paroles d'une interne en médecine générale – H. Lenglet	237
7-11	Paroles d'un médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) – A. Neuve-Eglise	247

Chapitre 8. De la théorie à la pratique – Additifs

8-1	Les questions gênantes et les annonces difficiles : Pronostic – Récidive – Guérison – Soins palliatifs	257
8-2	Les pièges de l'annonce : excessive, factice, déléguée, diluée, incohérente, retardée, de routine, avec humour	261
8-3	Optimiser les annonces en cancérologie : formations théoriques mais aussi formation expérimentale.....	264
8-4	Théâtre improvisé : une expérience innovante d'atelier de formation à la consultation difficile – M. Bensoussan.....	267
8-5	Le management interculturel de l'annonce.....	277
8-6	Six étapes, quatre repères et trois concepts pour une relation soignant-patient optimisée.....	278

8-7	Recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) pour annoncer une mauvaise nouvelle	280
8-8	Radioscopie d'une annonce et additifs.....	287

Chapitre 9. Épilogue

Conclusion	292
Postface, R. Choiselle	298
Pensée	300
Remerciements	301
Bibliographie.....	302
Contacts utiles.....	312
Sites internet d'information.....	313
Glossaire des sigles.....	315

Chapitre 10. Annexes

Annexe 1		
	Proposition de contenu minimum indispensable du Programme Personnalisé de Soins (PPS) avec volet social par l'INCa (www.e-cancer.fr).....	318
Annexe 2		
	Exemple du Programme Personnalisé de Soins (PPS) du CHU de Reims.....	324
Annexe 3		
	Exemple d'une fiche d'information utile aux patients sur les effets secondaires des chimiothérapies en cancérologie digestive (2011) (www.ffcd.fr/)	328
Annexe 4		
	Proposition d'une fiche de détection de fragilité sociale par l'INCa (www.e-cancer.fr).....	332

Dédicaces

À la mémoire de mon maître et ami Alain Behart

À mon maître et ami Paul Zeitoun

À l'équipe médicale et paramédicale des services d'Hépatogastro-entérologie et de l'Unité de Médecine Ambulatoire-Cancérologie-Hématologie (UMA-CH) du CHU de Reims

À mon élève médecin et comédien d'improvisation théâtrale, Michaël Bensoussan

À mes amis de la Fédération Francophone de Cancérologie Digestive (FFCD)

À Ammaëlle, Christelle, Damien, Élodie, Éric, Gabriel, Géraldine, Lissan, Mouna,

Nathalie, Nicolas, Pascal, Philippe, Reza, Thérèse, Véronique, mes amis

À mes malades, ceux pour qui la vie a basculé ; ceux qui ont repris le chemin de la vie...

À Thuy-Nguyen

À Grégoire et Charlotte

Olivier Bouché

À Roselyne, pour son accompagnement et son dévouement sans limite

À tous ceux qui m'ont soutenu, aidé, encouragé dans ma traversée du cancer

À tous les médecins qui ne m'ont jamais fermé la porte de l'espoir

À tous ceux qui m'ont fait découvrir la planète « cancéropolis » et m'ont initié au « cancérolien », langage spécifique qui s'impose et que l'on impose aux malades

Bernard Ulrich

À tous les médecins qui croient à l'espoir et qui le rendent accessible

*À tous les soignants qui relaient les paroles des médecins avec humanité, générosité et
bienveillance*

*À tous ceux qui consolent, encouragent, assistent les malades dans leur difficile et
éprouvant cheminement*

*À tous les proches des malades qui partagent courageusement le destin de ceux qu'ils
accompagnent*

Et

*À tous les étudiants en médecine pour qu'ils trouvent ici matière à réflexion et outils
pour pratiquer plus tard une médecine respectueuse des malades*

Olivier Bouché et Bernard Ulrich

« Cet épineux fardeau qu'on nomme vérité... »
Agrippa d'Aubigné

« Il est urgent que les étudiants en médecine soient formés pour devenir des humanistes, connaissant l'âme humaine, tout autant que le métabolisme des acides aminés... »
Marie de Hennezel (2004)
Le souci de l'autre

« Avez-vous jamais pensé au gars derrière vous, prêt à sauter par la fenêtre avec sa belle vérité en boutonnière... »
Patrick Ségal (1977)
L'homme qui marchait dans sa tête

« La manière de dire les choses fait voir la manière dont on les sent, et c'est ce qui touche davantage l'interlocuteur »
Fénelon

« Il y a des circonstances où le mensonge est le plus saint des devoirs »
Eugène Labiche

« La vérité est comme le soleil. Elle fait tout voir et ne se laisse pas regarder »
Victor Hugo

« Le cerveau humain est une éponge toute prête à s'imbiber de tous les mensonges »
Jean Rostand

« Les êtres humains sont plus complexes que les théories qui les expliquent »
Albert Einstein

Avertissement

« Lorsque Dieu fit du mensonge un péché, il créa aussitôt une exception pour les médecins. Apprenez à bien mentir pour mieux consoler »

André Soubiran (1969), *Les hommes en blanc*

Le but de cet ouvrage est moins de trouver des solutions toutes prêtes que de stimuler l'imagination et la réflexion en mettant l'esprit sur la voie d'adaptation correspondant le mieux au but recherché, à savoir : donner au malade une information objective, transparente et souhaitée dans le respect de son humanité, de sa vérité et de sa dignité.

Le processus relationnel autour des consultations d'annonce d'un cancer est complexe, difficile à normaliser, à codifier. Il est possible tout au plus de le replacer dans un cadre indicatif, de le réduire à des schémas simplifiés qu'il conviendra d'adapter, d'extrapoler, de moduler selon le contexte et le patient.

À vrai dire, il n'existe pas de méthodes miracles ou académiques, de méthodes à la Descartes, de modèles scientifiques, de théorie élaborée pour annoncer une mauvaise nouvelle, mais il est toujours possible d'optimiser l'instant où tout bascule chez un patient lorsqu'on lui annonce son cancer. La qualité relationnelle de cet instant est primordiale dans la relation thérapeutique car elle déterminera profondément les rapports de confiance et le vécu de la maladie. Il ne saurait y avoir de politiques ou d'attitudes à adopter une fois pour toute et surtout d'habitudes relationnelles installées unilatéralement et définitivement. Une relation d'aide n'est jamais complètement établie. Elle n'est jamais gagnée d'avance. Il ne peut y avoir de discours meilleurs que d'autres... seulement des points de repères ! PROSEIC !

La mise en pratique de la formule « acronymique » et « mnémotechnique » PROSEIC est le fruit d'une expérience et d'une expérimentation clinique qui a déjà fait ses preuves à une époque où les annonces en cancérologie n'étaient pas une priorité bien formalisées.

Cet ouvrage, rédigé dans un langage accessible et simplifié, abondamment illustré par des témoignages n'a pas l'ambition d'être exhaustif ; les annonces de diagnostic en cancérologie pédiatrique et en hématologie par exemple, n'ont pas été abordées. Il est principalement destiné à tous ceux qui se destinent à exercer la profession médicale et à leur fournir ces indispensables points de repères pour entreprendre une relation d'aide porteuse d'espoir.

« PROSEIC » va ainsi aider les futurs soignants (et ceux qui ont besoin de se remettre en question) à s'interroger, à se positionner, de manière à prendre en compte les sources de frustration et d'angoisse liées à la communication médecin-malade, dont les États Généraux de la Ligue contre le Cancer se sont fait l'écho en son temps.

Il va s'en dire que le contenu de cet ouvrage dédié aux annonces en cancérologie peut s'appliquer parfaitement à l'annonce de toute autre pathologie lourde et traumatisante.

Même si le désir et la sensation de bien faire sont toujours à l'œuvre, les praticiens pourront toujours tirer bénéfice d'une réflexion et d'une introspection sur leurs modalités relationnelles, leur permettant d'analyser leurs pratiques, de les améliorer et ainsi de mieux répondre aux besoins d'information et de soutien des malades dans ces moments particuliers de l'annonce d'une pathologie lourde.

Il convient de noter que derrière l'aspect peut-être déplaisant des techniques de communication se profile davantage un esprit de compréhension et de construction qui transcende ce que de telles techniques peuvent avoir au premier abord de mécanique.

Enfin, l'ouvrage a été écrit au masculin, dans un souci de simplicité typographique ; le genre non marqué ne se veut aucunement discriminatoire.

Par commodité syntaxique, afin d'éviter les répétitions, nous avons employé indifféremment le mot malade et le mot patient, en sachant que :

- le malade est une personne dont la santé est altérée ;
- le patient est une personne qui reçoit des soins.

L'éditeur et les auteurs ne sauraient être tenus pour responsables des conséquences d'une mauvaise interprétation du contenu de l'ouvrage par le lecteur.

Préface

De nombreux acteurs interviennent auprès des malades atteints d'un cancer. De façon originale, cet ouvrage rassemble les expériences et les opinions de tous ces intervenants. Les auteurs sont des spécialistes du diagnostic et des soignants de toutes professions. Un patient, Bernard Ulrich, a lui-même pris la plume et s'exprime dans ce livre. Certains cumulent le statut de malade et de praticien.

L'annonce, moment où le médecin met le malade au courant, s'inscrit déjà dans la prise en soins. Elle inaugure les dialogues à venir, interaction indispensable entre celui qui sait agir et celui qui espère guérir.

Est-il plus facile d'annoncer un cancer qu'il y a vingt ou cinquante ans ? Parler du cancer, c'est certain, car le mot est moins terrifiant, ce que l'on doit aux campagnes de dépistages, aux témoignages de vedettes du cinéma, du sport ou de la politique, ainsi qu'aux succès accrus du traitement. Mais comment le dire au patient qui, devant nous en consultation, attend le diagnostic et la suite ? Mais comment se comporter devant la famille qui l'entoure ? De son côté, comment un malade devant son écran d'ordinateur peut-il situer son cas dans le dédale des informations fournies sur internet ? La communication du diagnostic s'inscrit dans une relation de confiance qui passe à travers les paroles du médecin, son attitude et ses gestes, l'expression de son visage, son écoute de ce que dit son patient. Il n'y a pas de recettes : on trouve dans cet ouvrage plusieurs façons de partager une vérité que l'on devrait délivrer « à dose thérapeutique », et qu'influencent notre formation autant que notre personnalité et notre capacité de tact et de contact.

Chaque intervenant fait part des paroles de soutien offertes en même temps que les indispensables fragments de la vérité. Le professeur Bouché laisse de côté ses connaissances de la maladie et de son traitement pour se consacrer à l'écoute et au dialogue, dont il expose un abord pédagogique résumé par l'acronyme original PROSEIC. On enseigne, on partage, on dit ce que l'on sait : ce livre est l'ouvrage de professionnels, au sens le plus noble du mot.

Une notion saute aux yeux lorsqu'on parcourt les chapitres : le temps. Et d'abord celui du malade qui est fait de lenteur : elle lui est nécessaire pour mesurer à quel point sa vie va changer et pour s'en accommoder. Face à cette prise de conscience pas à pas, le temps accordé à chaque malade par les participants au diagnostic et au traitement est forcément limité, ce que ne cache pas un chapitre bien documenté sur le coût de la qualité. La lecture de ce livre procure d'agréables surprises. L'académisme est exclu : on propose des pistes, pas des certitudes. Le style ne donne pas dans la litote. On ne fait pas davantage étalage de bons sentiments. Il n'y rencontre aucun triomphalisme, surtout pas celui des médias chaque fois qu'une nouveauté ouvre des perspectives. Vous aurez l'impression, à certaines pages, de lire un roman tant l'ouvrage est illustré de récits, paroles et dialogues pris sur le vif au point de rappeler un échange qu'on a eu soi-même avec un malade.

Ce livre complète avec bonheur l'enseignement de la Faculté. Il faut souhaiter aux étudiants d'apprendre la proximité avec leur patient au fil de leurs expériences et, avant cela, au cours de l'indispensable compagnonnage avec leurs aînés. Ils trouveront ici les jalons de leur apprentissage de l'approche du malade.

Cet ouvrage nous expose la médecine telle qu'elle a été préconisée depuis l'Antiquité ; il nous transmet un humanisme de toujours, pas seulement médical. Il n'est donc pas étonnant de lire des citations de romanciers, de poètes, de philosophes, le poème d'une visiteuse bénévole, l'émotion d'un jeune médecin : c'est la solidarité et le partage de la condition humaine entre personnes que le hasard a mis sur la même route. Ce livre nous rappelle que le médecin est meilleur lorsqu'il a le goût des autres.

Paul Zeitoun
Professeur en gastroentérologie

Avant-propos

« Le sage à deux langues, l'une pour dire la vérité,
l'autre pour dire ce qui est opportun »

Euripide

Le cancer reste une maladie grave malgré les indéniables progrès thérapeutiques. Il garde souvent dans le grand public une image de « maladie-fléau irrémédiablement porteuse de mort ». Les premiers temps de l'annonce d'un cancer (mais aussi de sa récurrence) sont uniques et fondateurs. Ils vont marquer à tout jamais la relation entre le médecin et le malade. Cette étape fondamentale de la prise en charge du cancer est un traumatisme psychologique redouté par le couple soignant-soigné.

L'information en cancérologie est « *ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un malade qui n'a pas envie de l'entendre* ». Cette phrase de Nicole Alby (1995), psychologue, résume l'extrême difficulté de la communication entre soignant et soigné. Après des décennies de non-dits, de vérités travesties, où le mot cancer était tabou, le voile s'est levé et « la longue et douloureuse » maladie est maintenant nommée cancer. La question n'est plus « faut-il dire la vérité ? », mais « comment dire la vérité ? »

Nous sommes rentrés dans une nouvelle ère, où le malade a enfin le droit de savoir ou de ne pas savoir, le droit à l'écoute, au respect et à l'espoir. En 1995, le code de déontologie a précisé que le médecin avait le devoir de donner une information loyale, claire et appropriées au malade. En 1998, lors des États Généraux des malades du cancer, l'importance de l'annonce du cancer a été mise en relief par la quête des patients d'une vérité humanisée. Ces droits impliquent des devoirs mais aussi une compétence relationnelle pour les médecins. Les compétences relationnelles ne sont pas innées et justifieraient un enseignement spécifique trop longtemps négligé dans nos facultés.

Isabelle Moley-Massot (2004) a rappelé « *qu'il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres* ». Des recommandations et de nombreux ouvrages ont déjà participé à l'amélioration de l'acquisition de « l'art » de communiquer de mauvaises nouvelles, dont ceux parmi d'autres de Robert Buckman (1994) (*S'asseoir pour parler*), de Martine Ruszniewski (1999) (*Face à la maladie grave*), d'Isabelle Moley-Massot (2004) (*L'annonce : une parole qui engage*), de Marie-Frédérique Bacqué (2008) (*Les vérités du cancer*) et de François Goldwasser (2010) (*La relation médecin-malade en cancérologie*) et de Jean-Louis Pujol (2010) (*L'annonce du cancer*). Cet art de communiquer implique du savoir-faire, mais aussi, du savoir-être et de la maîtrise de soi pour mieux dire.

Ce livre, que nous avons choisi d'écrire à deux voix, a été conçu comme une aide aux futurs soignants et aux soignants. Médecin spécialisé dans les cancers digestifs d'une part, et ancien malade d'autre part, nous exposons notre vision de l'annonce enrichie par l'expérience d'autres soignants (un médecin généraliste, un radiologue, un oncologue,

un chirurgien, un radiothérapeute, un attaché de recherche clinique, une infirmière, une psychologue, une psychiatre, une étudiante en médecine, et un médecin des soins palliatifs). Nous abordons aussi des expériences originales de formation pratique à la relation (atelier de théâtre improvisé).

Ce livre ne prétend pas définir des pratiques d'information rigide qui conduiraient à une communication non personnalisée. Il n'y a pas une communication mais des communications. Nous proposons des repères (PROSEIC avec un stylo et deux feuilles), illustrés de nombreux exemples, pouvant aider les soignants à mieux adapter leurs attitudes et leurs paroles pour écouter puis communiquer à leur patient un espoir réaliste.

« J'ai suivi six honnêtes serviteurs. Ils m'apprirent tout ce que je connais. Ils se nomment : quoi – pourquoi – quand – qui – où – comment... »

Rudyard Kipling

La grande question !

C'est un problème éminemment actuel ! Un malade doit-il connaître la vérité, toute la vérité, rien que la vérité ? Tout médecin est un jour amené à se demander s'il doit annoncer à son patient un diagnostic, un pronostic, une récurrence, une aggravation...

Que dire ? À qui le dire ? Comment le dire ? Quand le dire ? Où le dire ?

Autant de questions, parmi tant d'autres en cancérologie, auxquelles il faut apporter une réponse satisfaisante et cohérente dans le cadre de la **mesure 40** du premier Plan Cancer.

Faut-il : **Dire !** Faut-il : **Ne pas dire !** Faut-il : **En dire assez !** Faut-il : **Ne pas trop en dire !**

Le malade a le droit de savoir et de tout savoir, mais il a aussi le droit de ne pas savoir. Pénétré de ces droits contradictoires, le médecin porte seul la responsabilité de choisir s'il convient ou non de dire.

Comment appréhender les besoins, le désir profond, avoué ou inavoué, l'intériorité du patient, sans trop en dire pour ne pas instiller le doute, la méfiance, l'angoisse et le désarroi.

Faut-il dire la vérité au malade ?

« Une interrogation délicate, une drôle de question assurément qui s'inaugure par un impératif, pour immédiatement le contrarier d'un point d'interrogation » déclare le Dr Guy Even, généraliste.

Parfois, c'est oui, parfois c'est non ! C'est en fait le bien du patient qui doit trancher. Difficile perception, difficile évaluation, d'autant plus que le médecin doit se méfier de sa propre projection et identification. La question aujourd'hui n'est-elle pas dans la négation de l'impératif « il faut » pour privilégier la recherche du « comment » ! La question n'est-elle plus vraiment celle de la vérité ! Il ne s'agit plus de se soucier d'être dans le vrai ou dans le faux, mais d'entendre l'autre pour l'aider et l'accompagner.

Le médecin aujourd'hui doit soigner un malade et non traiter seulement une maladie. Le malade est une personne... Face à la question « faut-il ? », le médecin doit interroger sa propre implication subjective de soignant pour espérer mieux percevoir ce que le patient veut et peut alors entendre sur sa maladie.

<p>En cancérologie, la question n'est plus : « faut-il dire la vérité au malade ? » mais : « comment dire la vérité au malade ? »</p>
--

Exorde

« Il ne suffit pas d'avoir l'esprit bon, encore faut-il l'appliquer bien »

René Descartes

Docteur !

- Dites-moi la vérité ! Laquelle !
- Tout va bien, j'espère !
- Ne me dites pas que j'ai un cancer !
- Dites-moi ce que je veux entendre !
- Dites-moi ce que je peux entendre !
- C'est bénin ? Non, c'est malin !
- La biopsie est positive ! Ce n'est donc pas un cancer...
- La biopsie est négative ! C'est donc un cancer docteur ?
- C'est grave ? Pas de panique, ce n'est qu'un cancer !
- C'est un cancer ? Non, c'est une lésion !
- Je sais que j'ai un cancer, alors dites-moi tout !
- Alors, c'est un cancer ? Oui, mais un petit cancer !
- C'est sérieux ? Oui et non, c'est embêtant !
- Il n'y a rien de méchant, j'espère ?
- Ne me privez pas de mon ignorance !
- Je voudrais savoir et ne pas savoir
- Vous n'avez rien à me dire ? Vous ne m'avez rien demandé !
- On ne m'a rien dit, je suis la dernière informée !
- Quoi qu'il en soit, je préfère ne rien savoir !
- Vous pouvez tout me dire à moi, je suis réaliste !
- C'est grave ? Oui, mais cela se soigne, même très bien !
- Dites-moi la vérité toute crue, sans détours !
- Le diagnostic ? Vous avez une lésion précancéreuse en voie de transformation !
- ... Ouf, je croyais que j'étais malade du cœur !

Dites-moi Docteur, c'est une tumeur ? Non, c'est un cancer !

Dites-moi Docteur, c'est un cancer ? Non, c'est une tumeur !

Le constat : Presque tous les malades veulent connaître la vérité, mais à leur rythme, avec précaution et considération. Ils reconnaissent leur ambivalence : ils veulent savoir et en même temps, ils ne voudraient pas savoir.

Il faut dire la vérité, mais jamais la vérité qui tue l'espoir.

C'est l'espoir qui garde en vie et permet l'acceptation des traitements. L'annonce de la révélation d'un cancer doit se faire dans une éthique de précaution raisonnable.

Bref, il faut choisir la voie de la nécessaire et douloureuse vérité...

Nécessaire : sans vérité, il n'est pas possible de progresser dans la qualité des soins

Douloureuse : la vérité est source d'angoisse tant pour le malade que pour le médecin

... **la voie d'une vérité** (et non de la vérité !) **progressive, adaptée et personnalisée**

Pour mémoire : Code de déontologie médicale sur l'information des patients
Dans son article 35 :

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée à son état, les investigations et les soins qu'il 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. »

Dans son article 36 :

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être à rechercher dans tous les cas. »

« Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, 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 ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité. »