

Informer ou l'art « éclairé » de mettre les formes

En 1952, Georges Canguilhem écrit dans *La connaissance de la vie*, que « l'acte médico-chirurgical n'est pas qu'un acte scientifique, car l'homme malade n'est pas seulement un problème physiologique à résoudre, il est surtout une détresse à secourir ». C'est ce qu'a voulu rappeler une malade, Carmen, lors des premiers États généraux des malades du cancer, en interpellant la salle par cette phrase devenue célèbre : « Je suis un être physique, un être psychique, un être subtil et spirituel : comment m'avez-vous traitée ? » À maintes reprises, les patients ont demandé que s'instaure un authentique dialogue avec leur médecin qui leur permette de dire ce qui les angoisse, de poser des questions, d'obtenir des informations, de connaître (ou non) la vérité... La loi du 4 mars 2002, celle du 22 avril 2005 ont indéniablement servi à ce que le traditionnel rapport paternaliste du médecin évolue, pour laisser place à une réelle volonté de faire de l'autre, le malade, un véritable interlocuteur dans le cadre du soin. L'asymétrie de la relation médecin-malade se trouve désormais modifiée au profit d'une plus grande altérité. Conformément à la doctrine des droits de l'homme qui s'applique désormais au droit médical, le praticien a le devoir de rechercher le consentement libre et éclairé de son patient. Ce dernier doit donc être préalablement informé pour pouvoir décider des soins qu'il va entreprendre (ou pas)... Mais, en médecine, les aspects affectifs de la relation intersubjective sont rarement travaillés dans le cadre du processus décisionnel, ce qui, du point de vue de l'éthique de l'écoute et de la relation à l'autre, n'est pas sans poser de véritables problèmes.

Car comment savoir ce qu'un malade veut ou peut entendre ? En effet, tout serait facile si la maladie pouvait se réduire à une simple question d'information et le malade se présenter comme un simple corps à réparer. Mais en matière d'information et de communication, rien ne va de soi. Dans son dialogue avec le malade, le médecin est constamment tiraillé entre ses obligations légales et déontologiques et le souci éthique de l'autre... En matière d'annonce du diagnostic, d'information et de recherche du consentement, l'éthique médicale est soumise à la contrainte de deux impératifs qui sont très souvent contradictoires : le respect de l'autonomie et la bienfaisance. Car le malade a le plus souvent terriblement peur de savoir et, du point de vue psychologique, la demande d'information se situe, la plupart du temps, sur un autre registre... Que la maladie soit grave ou non, qu'elle soit bien annoncée ou non, la demande du malade se résume le plus souvent à une demande d'espoir... Dans un tel contexte, l'information équivaut à un véritable travail de sculpture dont la matière est

d'ordre affectif. La visée éthique de l'annonce du diagnostic s'incarne donc dans la capacité du médecin à informer son patient tout en maintenant l'espoir, à tisser avec lui une relation de confiance dans un contexte difficile, parfois de fin de vie annoncée...

La mise en œuvre d'un dispositif d'annonce de la maladie

Pendant très longtemps, l'annonce d'un cancer a été laissée à la seule initiative du médecin, qui ne se rendait pas toujours compte qu'il pouvait quelquefois prononcer une condamnation à mort car, pour beaucoup de patients et encore actuellement, le terme de cancer évoque la douleur et la mort. En 1998, lors des États généraux des malades organisés par la Ligue contre le cancer, les patients ont demandé l'instauration d'une prise en charge globale de qualité au moment de l'annonce de la maladie. Le Plan cancer (2003-2007) a mis en place le dispositif d'annonce (mesure 40) qui prévoit des temps de discussion et d'explication sur la maladie et les traitements, afin d'apporter au patient une information adaptée, progressive et respectueuse.

Ce dispositif comprend 4 temps :

1. Un temps médical, comprenant l'annonce du diagnostic et la proposition de traitement. Le bilan effectué permet au spécialiste de confirmer le diagnostic en identifiant clairement la maladie. Cette consultation dédiée est longue ; le malade peut, s'il le souhaite, se faire accompagner par un proche. Le médecin doit confirmer la maladie avec des mots simples, il doit répondre aux questions, présenter les traitements envisagés par la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). La RCP réunit les spécialistes des traitements et du diagnostic des cancers qui proposent le traitement le plus adéquat selon la localisation du cancer, son stade de développement, l'état général du patient et ses antécédents. Le compte rendu de cette RCP est envoyé au médecin généraliste du malade et l'on donne au patient le plan personnalisé de traitement (PPS) qui lui permettra de connaître la durée théorique du ou des traitements qui lui seront proposés.

2. Un temps d'accompagnement soignant, réglé par une infirmière référente, dite infirmière d'annonce, permettant au malade ainsi qu'à ses proches de compléter les informations médicales reçues, de l'informer sur ses droits et sur les associations pouvant lui venir en aide. Il permet au malade ou à ses proches d'accéder à des soins disponibles à cet effet, qui écoutent, reformulent, donnent de l'information et peuvent orienter le patient vers d'autres professionnels tels que le service social. Le bilan social initial précoce, souvent sous-estimé à ce

Hélène Brocq
Psychologue
clinicienne CHU
de Nice, Centre
de référence de la
Direction générale
de l'offre de soins
pour les maladies
neuromusculaires et
la sclérose latérale
amyotrophique,
membre du conseil
scientifique de
l'Espace éthique et
recherche Alzheimer
(Erema)

Maurice Schneider
Professeur émérite
de cancérologie,
université de Nice
Sophia-Antipolis,
présidente de la
Ligue contre le
cancer des Alpes-
Maritimes

*Membres de l'Espace
éthique azuréen*



stade, s'avère important pour aider ensuite à améliorer la qualité de vie du patient pendant les soins apportés par des spécialistes, tels que la psychologue et/ou le psychiatre, éventuellement le spécialiste de la douleur ou le kinésithérapeute. Ils sont informés également des services rendus par les associations de type Espaces de rencontres et d'information ou autres.

3. L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support : elle permet, en collaboration avec les équipes soignantes, de soutenir le patient et de le guider dans ses démarches, en particulier sociales.

Ces temps, qu'ils soient médicaux ou soignants, sont toujours effectués en respectant le libre choix et les souhaits du patient.

La consultation infirmière, proposée après la consultation médicale, est un moment important d'échanges et d'informations. Le malade peut ainsi faire connaissance avec l'équipe soignante, mieux comprendre ce qu'a dit le médecin, préciser les indications reçues concernant le déroulement des soins, les démarches administratives et éventuellement parler de ses problèmes sociaux, familiaux et psychologiques. Ces échanges permettent aux soignants d'être à l'écoute des malades, de les accompagner dans leur parcours de soins et de les orienter vers la personne ou le service qui peut les aider.

4. Un temps d'articulation avec la médecine de ville pour optimiser la bonne coordination entre l'établissement de soins et le médecin traitant, dont le rôle doit être très important pendant tout le traitement et après le traitement.

Ce dispositif d'annonce est un progrès considérable car il permet une prise en charge globale du malade dès le début de l'affection. Il permet de ne plus infantiliser le patient, d'explicitier le diagnostic, d'indiquer le ou les traitements prévus, d'évoquer le pronostic et d'aider le malade pour tout problème physique, psychologique, familial et socioprofessionnel évoqué. En principe, dans quelques mois, les établissements qui ne pratiquent pas le dispositif d'annonce ne seront pas autorisés à traiter les malades atteints de cancer. Malheureusement, la situation n'est pas idyllique et, à l'heure actuelle, le dispositif d'annonce n'est pratiqué que dans un établissement de soins sur deux. Il faut former

et financer les infirmières d'annonce, ce qui pose des problèmes, en particulier financiers, dans un certain nombre d'établissements publics ou privés. En outre, le diagnostic de cancer est quelquefois fait en amont, par le médecin généraliste, le spécialiste d'organe ou le radiologue. Comment parviendra-t-on à intégrer ces différents praticiens dans le dispositif d'annonce ?

Ajoutons que, du point de vue de l'éthique de l'écoute et de la relation à l'autre, le problème important pour le cancérologue est de réaliser ce que le malade veut savoir et aussi ce qu'il peut entendre. Certains disent qu'ils veulent savoir la vérité, toute la vérité, mais en fait ils veulent que cette vérité soit bonne. *A contrario*, certains malades rentrent dans le déni de la maladie, tandis que d'autres acceptent sans discuter les traitements proposés pour se garder un coin de ciel bleu. Alors que l'annonce du diagnostic est un acte médical, comment le médecin peut-il, sans formation particulière à l'écoute, assumer cette tâche si délicate ? Les psychologues cliniciens sont les professionnels les plus à même d'aider les médecins et leurs équipes dans ce difficile cheminement. Mais leur présence dans les services de médecine reste rare. C'est d'ailleurs le point aveugle du dispositif d'annonce du Plan cancer qui, en installant aux côtés du médecin cancérologue une infirmière d'annonce, sans adjoindre un psychologue, a indirectement privilégié l'information rationnelle, objective et l'éducation thérapeutique, au détriment de l'écoute de la dimension subjective, du rapport de l'homme à sa propre mort. Dans le cadre de la maladie grave, le médecin reste et restera l'interlocuteur privilégié du malade ; l'infirmière d'annonce peut efficacement compléter la prise en charge médicale en donnant des informations sur les effets secondaires et les traitements, mais le psychologue reste le professionnel le plus à même d'aider les malades à faire face à leurs angoisses, gage de leur autonomie. La présence du psychologue dès l'annonce du diagnostic est devenue la condition nécessaire pour que se développe à l'hôpital, une véritable culture éthique de l'écoute respectueuse de la demande des malades et des familles... L'absence de création de postes lors des différents plans peut donc être interrogée du point de vue de l'éthique. ■