



L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC :

● ● ●

Quand chaque mot et chaque regard compte.



BARBARA STREHLER
*Psychologue et
psychothérapeute*



MARTINE RISCH
*Psychologue et
psychothérapeute*

Les entretiens annonçant une maladie sérieuse représentent pour les patients un stress presque insupportable. La mission est également difficile pour les médecins qui doivent informer la personne en face d'eux d'un diagnostic grave ou de traitements aux effets secondaires lourds. Les patients pressentent parfois l'annonce de diagnostic d'un cancer mais parfois aussi, ils sont pris par surprise. Le moment reste généralement gravé toute la vie dans leur mémoire. Les paroles du médecin ne sont par ailleurs pas les seules à les marquer, et d'autres éléments en apparence anodins, comme un regard furtif porté à la montre ou un autre patient qu'on entend au loin, restent également présents. Que suggérer aux médecins pour que l'annonce de diagnostic soit empreinte d'empathie ? Les patients peuvent-ils se préparer ? Voici quelques pistes sous la forme d'un schéma de communication, de recommandations d'experts destinées aux patients et d'exemples concrets d'entretiens réussis.

Voici un scénario inventé de ce qui ne devrait pas se produire : « Madame Zens, comme je le craignais, la biopsie confirme malheureusement un carcinome épidermoïde de l'œsophage. » Dans le cabinet du médecin, on pourrait entendre une mouche voler. L'étonnement se lit sur le visage de la patiente qui s'écrie : « Un quoi ? Est-ce cancéreux ? Qu'est-ce qu'il faut faire ? » Elle poursuit, effrayée par ses palpitations : « Ce n'est quand même pas... » Au même moment, une infirmière passe la tête dans l'entrebâillement de la porte et demande au médecin de se rendre d'urgence dans la pièce à côté « Désolée, c'est le service d'ana-pathologie au téléphone, vous attendiez leur rappel », suivi de « Ah oui, et le Docteur Niederrein vous cherche partout, il est en salle 207. » Le médecin semble irrité d'être encore dérangé. Il donne en passant une tape compatissante sur l'épaule de sa patiente. « Nous discuterons plus tard », murmure-t-il. Le voilà déjà parti. Madame Zens reste seule et fixe un long moment encore le mur en face d'elle. Des pensées telles que « Bon ben voilà... » ou « Comment dois-je annoncer ça à mon mari ? » tournent en rond dans sa tête avant qu'elle ne parvienne à sortir son téléphone de son sac et appeler sa fille.

Des modèles de communication ont été mis au point pour que ce type de scène reste du domaine de la fiction. Ces protocoles mettent en évidence les conditions permettant d'annoncer de façon appropriée les diagnostics de cancer. Le ressenti des patients fait ici l'objet d'une considération particulière, on sait en effet que d'importants jalons pour le contrat de confiance entre le médecin et son patient, et la gestion de la maladie sont posés dès les premiers entretiens. Dans le protocole SPIKES, développé par les docteurs Robert A. Buckman et Walter F. Baile, le fond et la forme sont à pied d'égalité.

Setting up the interview – Préparer l'entretien

Le contexte ou les circonstances de l'annonce d'un diagnostic jouent un rôle essentiel. Une salle dédiée et calme doit être mise à disposition pour que l'entretien puisse se dérouler sans perturbation. Un temps suffisant doit être prévu, de 15 à 20 minutes voire plus idéalement. Surtout si les résultats sont mauvais car ces derniers sont le plus souvent vécus comme une sortie de la normalité. L'idéal pour le patient est qu'il consulte un médecin qui expose posément la situation avec une vision claire des informations qu'il doit transmettre au fur et à mesure. Le médecin se

préparera plus facilement à l'entretien s'il connaît déjà le contexte social, culturel et émotionnel du patient (grâce à l'équipe soignante ou au dossier du patient, par exemple). Madame M. se souvient de l'annonce de son cancer du sein dix ans après : « Je me souviens précisément de chaque détail de l'entretien ! Pas seulement de ce que le médecin m'a dit à l'époque mais aussi du fait qu'il m'ait proposé une chaise, que nous ayons été assis au coin de la table et qu'il ait pris son temps. Je l'entends encore me dire que je pouvais avoir confiance, qu'ils disposaient d'un bon traitement pour moi. »

Les psycho-oncologues sont unanimes : la présence d'une personne de confiance lors de l'entretien d'annonce présente des avantages. Un psycho-oncologue est même systématiquement présent lors des entretiens d'annonces de mauvaises nouvelles dans certains hôpitaux étrangers. Ce coût supplémentaire en personnel est alors largement compensé par une grande satisfaction de la part des patients.

Assessing the patient's Perception - Savoir ce que sait déjà le patient et ce qu'il veut savoir

De nombreux patients arrivent à l'entretien d'annonce avec leur lot de craintes et la plupart du temps aussi de scénarios catastrophes car ils ont déjà tenté de faire le tri dans les examens précédents et d'en tirer des conclusions. Les connaissances sur le cancer des patients sont constituées d'informations qui se compilent sans véritable filtre ni discernement et sans validation professionnelle. En dépit des progrès de la médecine, le cancer reste toujours associé à une condamnation à mort dans l'esprit du grand public, tout pressentiment d'être atteint par la maladie entraîne directement un état d'alerte particulièrement stressant. Le médecin peut se faire une idée de l'état d'esprit du patient en posant cette première question : « Vous avez déjà passé plusieurs examens, comment cela s'est-il passé ? » ou « Petite question avant de commencer : que savez-vous déjà ? » ? ou encore « Quelle est votre perception actuelle concernant la maladie ? » Ces questions permettent de révéler des hypothèses erronées, des lacunes dans les connaissances. Souvent, les explications qu'apporte le médecin sur le diagnostic sont ensuite accueillies avec un certain soulagement et insufflent du courage. Les présomptions - selon lesquelles on ne peut rien faire face au cancer, ou bien celui-ci ne serait que

souffrances, douleurs puis mort - dépeignent un avenir souvent plus sombre que la réalité.

Les connaissances préalables du patient peuvent également avoir une autre conséquence : si de précédents contacts (avec des naturopathes notamment) ont amené le patient à développer une grande confiance en des thérapies alternatives, ce dernier va peut-être avoir tendance à refuser les traitements issus de la médecine traditionnelle. Le médecin, s'il est au courant de cet attrait, peut alors argumenter et amener le patient à reconsidérer ses décisions.

Quel niveau d'information le patient souhaite-t-il obtenir ? Qu'est-il en mesure de supporter ? Il s'agit là du point « I » pour « invitation » de l'acronyme SPIKES. Concrètement, il s'agit pour le médecin d'évaluer dès que possible le niveau de détails sur le diagnostic, le traitement et le pronostic que le patient souhaite entendre. Les études montrent que 70 à 90 % des patients souhaitent des informations complètes, ce qui est compréhensible car l'insécurité et les suppositions sont à terme plus difficiles à vivre qu'un « pronostic défavorable » connu. Si les chances de guérison sont faibles, le patient peut alors se préparer, faire ce qui lui tient à cœur et ce qui est encore réalisable. Un patient bien informé peut alors mobiliser toutes les forces et stratégies pour organiser sa vie de façon satisfaisante avec une pathologie chronique et une espérance de vie limitée.

Giving knowledge and information to the patient – Donner les informations

Les informations sur le diagnostic peuvent être transmises de mille et une façons, la communication verbale comme non verbale ayant un rôle à jouer. À contenu égal, le choix des mots et l'empathie du médecin vont déterminer la façon dont les patients vont vivre l'annonce du diagnostic. Selon tous les experts, il ne faut pas enjoliver le diagnostic de cancer. Le patient doit comprendre qu'il souffre d'une maladie pernicieuse et que la situation est sérieuse. Afin d'illustrer l'importance des mots, prenons l'exemple d'un médecin déclarant à sa patiente : « Les marqueurs tumoraux nous échappent. » La patiente, très angoissée et à l'imagination fertile, peut facilement comprendre que les valeurs des marqueurs tumoraux explosent et que le cancer se développe très rapidement. Elle peut en déduire alors que la situation est hors de contrôle, qu'il n'y a rien à faire et que le médecin aussi ne sait plus quoi faire puisqu'il a

utilisé ce « nous ». L'imagination de cette patiente aurait peut-être été moins stimulée, pour un même niveau d'information, si le médecin avait précisé que les marqueurs continuaient à augmenter en dépit des traitements et qu'un nouveau traitement allait être testé sans perdre de vue la qualité de vie de la patiente. On sait grâce à l'hypnose clinique que non seulement les images impressionnantes mais aussi les mots forts tels que « douleur » ou « patient à risque » et les négations doivent être évités. Dans l'esprit d'un patient, « vous ne ressentirez pas de grandes douleurs après l'opération » se transforme facilement en « grandes douleurs à prévoir ». Dans les situations de stress et les états seconds associés, les négations ne sont pas considérées. Tout le monde connaît l'exercice : « n'imaginez pas un éléphant rose. » Immanquablement, l'image qui vient à l'esprit est celle d'un éléphant rose. C'est pourquoi il est préférable d'utiliser des formulations positives telles que : « Vous pouvez être sûr que nous allons prendre bien soin de vous pendant et après l'opération. Après l'opération, nous veillerons régulièrement à ce que vous alliez bien. »

Souvent, lorsqu'est évoquée la nécessité d'une opération durant l'entretien d'annonce, les patients ont peur de mourir durant l'intervention. « La peur de ne pas vous réveiller est infondée, c'est très rare et n'arrive pour ainsi dire jamais. » Ce type de déclaration du médecin ne tranquillise en fait ni les patients ni leurs proches si cette peur est nourrie de longue date (ils entendent alors que cela peut arriver ainsi que l'éventuel pourcentage évaluant le risque). Pour les personnes particulièrement angoissées, la mention du risque faite par devoir d'information peut, selon les experts, être atténuée par l'ajout d'une référence familière : « Je vois que le chiffre que vous m'avez demandé vous a davantage inquiété. Je vais vous dire, c'est comme ça dans tous les domaines de la vie. On peut aussi avaler de travers et s'étouffer en mangeant, mais pour autant, est-ce que cela nous empêche de manger ? »

Addressing the patient's Emotions with empathic responses – Exploration de la réaction émotionnelle

Parfois, les patients précisent qu'après l'annonce du diagnostic, ils se sont sentis dans un état second, déboussolés, ou qu'ils se sont figés lorsque le mot cancer a été prononcé, incapables alors de réfléchir. Ce sont souvent des pans entiers de la conversation qui ont été oubliés parce que submergés par leurs

propres émotions, les patients n'ont plus été en mesure de suivre les explications. Si en revanche, le médecin évoque les émotions du patient en disant par exemple percevoir que la chimiothérapie à venir semble l'effrayer, ces sentiments peuvent alors affleurer et s'apaiser. L'empathie du médecin génère la confiance du patient et aide ce dernier à « évaluer » la réalité. Marquer le discours de courtes pauses peut également éviter de noyer d'informations angoissantes.

Strategy and summary – Stratégie et synthèse

« Résumons une nouvelle fois les résultats dont nous disposons à l'heure actuelle... Voici ce que je propose comme prochaines étapes... » À l'issue du premier entretien d'annonce, il est bon de faire un résumé, rappeler le plus important et de formuler la recommandation d'autres examens et traitements : « Voici le plan si vous êtes d'accord... ». Confiance et espoir peuvent être transmis en ajoutant : « Si, comme je le pense, la chimiothérapie est efficace, nous aurons alors de meilleures cartes en main ! » Il convient d'aborder concrètement l'aide psycho-oncologique et au besoin les soutiens sociaux et financiers pour que le patient entrevoie un réseau aussi dense que possible en services et personnes utiles. Pour finir, fixer un nouveau rendez-vous a un effet apaisant, cela crée une sécurité et donne confiance.

Le pouvoir des mots – Pourquoi les médicaments ne sont pas seuls à agir

Asclépios, dieu grec de la médecine, comprenait déjà l'importance et le pouvoir des mots justes : « d'abord les mots, ensuite les plantes, et pour finir le couteau ». Les mots ne permettent peut-être pas de guérir le cancer mais ils sont à même d'avoir un effet

thérapeutique essentiel. Ils ont le pouvoir d'encourager, de renforcer, de soulager mais aussi d'apaiser. À défaut de pouvoir être « heureuse », l'annonce d'un cancer peut tout à fait être réussie. Nombreux sont les médecins ayant conscience de l'importance d'un discours salutogène. Il est désormais scientifiquement prouvé que dans la relation médecin-patient, l'empathie compte parmi les principaux facteurs d'adhésion thérapeutique, d'observance. L'attitude coopérative d'un patient à l'égard de son traitement peut même avoir une influence positive sur le déroulement de celui-ci. À l'inverse, l'interruption d'un traitement contre avis médical peut aller jusqu'à écourter la durée de vie. Outre le choix des mots, le facteur temps joue également un rôle prépondérant pour de « véritables » conversations. L'annonce n'est pas juste une simple formalité à valider une fois définitivement. Reformuler, réitérer et revenir sur le sujet sont légitimes. « Passer du temps avec le médecin » pour obtenir des informations, comprendre, poser des questions et accepter est un besoin essentiel qu'ont les patients tout au long de leur traitement.

Expériences de patients : ce que les patients ont retenu de positif

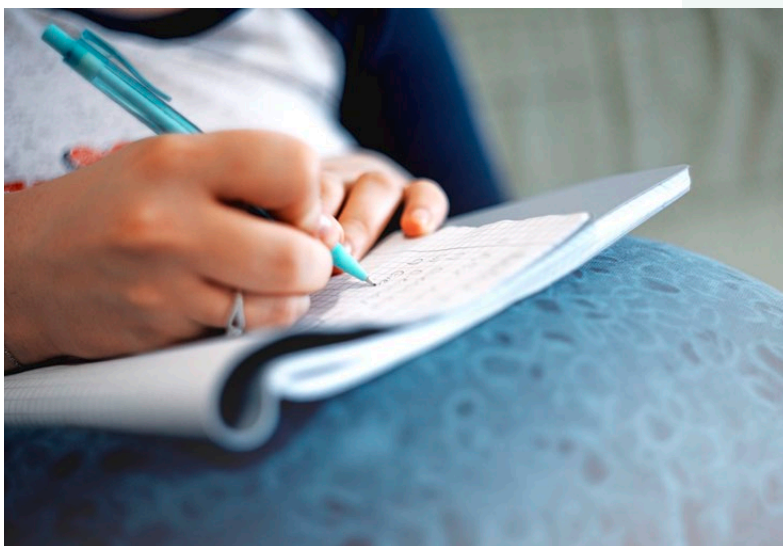
Madame P. présentait le diagnostic de cancer du sein avant l'entretien d'annonce. Elle avait déjà passé des heures sur Internet à chercher « chimiothérapie du cancer du sein », en revenant toujours aux effets secondaires indésirables. Le médecin a confirmé sa crainte de cancer du sein, il a abordé avec empathie ses appréhensions concernant la chimiothérapie puis a recommandé ceci : « Si vous faites des recherches sur Google, lisez plutôt sur des sites sérieux les effets positifs du traitement et ce que démontrent les études sur leur efficacité. Je vous propose d'ailleurs que ce soit votre mission pour notre prochain rendez-vous ! » Madame P. s'est rendue compte que ses recherches devaient être plus équilibrées. Les paroles du médecin l'ont aidée à ne pas seulement se concentrer sur les effets secondaires du traitement mais aussi à s'intéresser aux effets positifs des produits. D'ailleurs, dans sa vie professionnelle de juge, il lui fallait également tenir compte de tous les aspects d'une situation et non pas juste d'un seul.

Madame W. elle aussi était effrayée. Elle avait peur que la mastectomie se déroule mal et qu'elle ne se réveille pas de l'anesthésie générale. « La grande assurance de l'anesthésiste m'a beaucoup tranquilisée. Pendant que les effets de l'anesthésie

À défaut de pouvoir être « heureuse », l'annonce d'un cancer peut tout à fait être réussie.

commençaient à se faire sentir, il m'a tenu la main et simplement dit que lorsque je repenserais à l'opération quelques semaines plus tard, je serais surprise de voir que j'avais tout supporté et combien tout s'était mieux passé qu'escompté.»

Lors d'une intervention chirurgicale sous anesthésie locale, le médecin avait remercié à plusieurs reprises son patient M. Meier pour sa bonne coopération. « Merci, vous faites ça parfaitement ? » Puis il s'était tourné vers ses assistants et avait encore exprimé avec éloges sa reconnaissance envers ce patient allongé et impuissant. « Monsieur Meier a une bonne maîtrise de lui-même, c'est formidable. » Des années encore plus tard, ces paroles restent gravées dans l'esprit du patient. Pouvoir contribuer à la réalisation de son traitement peut en effet être perçu comme un cadeau pour un individu alors désarmé.



Comment pouvez-vous en tant que patient vous préparer aux entretiens importants avec votre médecin ? Comment contribuer au bon déroulement de l'entretien ?

Bien se préparer – Points à vérifier avant le rendez-vous avec le médecin

Après un rendez-vous médical, avez-vous souvent l'impression de ne pas avoir compris au moins partiellement ce qui s'est dit ou que beaucoup de questions sont restées sans réponse ? Êtes-vous peut-être même fâché de ne pas avoir eu toutes les informations que vous souhaitiez ? Alors que les patients ont des préoccupations et des problèmes très variés, les médecins n'en ont souvent qu'un : le manque de temps. Par timidité ou par honte, de nombreux patients hésitent pour cela à poser des questions, à faire part de leurs doutes et même de leurs peurs à leur médecin bien que subsistent des incohérences et des idées fausses. Une bonne préparation peut par conséquent être judicieuse.

Ce que vous pouvez faire avant le rendez-vous avec le médecin :

- Créez un journal de votre traitement où vous allez consigner toutes les questions et les incohérences qui vous viennent à l'esprit entre deux rendez-vous. Ainsi, vous n'oublierez rien au moment de l'entretien. Ce journal vous accompagnera à tous les rendez-vous.
- Quelles sont vos principales questions ? Vous pouvez établir une liste des priorités.
- Demandez à une personne de confiance de vous accompagner au rendez-vous. Deux paires d'oreilles valent mieux qu'une ? Vous pourrez en outre mieux communiquer sur la maladie avec vos proches si vous avez le même niveau de connaissances.
- Faites une liste des médicaments en cours, sans omettre les traitements homéopathiques ou les compléments

alimentaires, et apportez la liste au médecin pour qu'il puisse vous signaler d'éventuelles interactions médicamenteuses.

- Pensez à apporter les documents importants (résultats d'examen, compte rendu médicaux, radiographies, etc.).

Pendant l'entretien :

- Posez vos principales questions et notez brièvement les réponses.
- Si vous n'avez pas compris un élément, demandez immédiatement des explications pour que tout soit clair. Les informations médicales sont souvent mieux comprises lorsque reformulées avec ses propres mots. Vérifiez auprès du médecin que vous ayez bien compris ses propos.
- N'ayez crainte d'aborder ouvertement vos peurs et préoccupations, ce n'est qu'alors que le médecin est à même de lever les éventuels doutes.
- Il est parfaitement normal d'être en état de choc après l'annonce du diagnostic d'une maladie grave telle que le cancer. La réceptivité s'en trouve limitée, les messages ne sont plus entièrement enregistrés. Convenez avec le médecin d'un autre rendez-vous à court terme pour revenir sur ce qui vous a échappé.
- Le niveau d'information que souhaitent avoir les patients sur leur maladie et le traitement varie d'un individu à l'autre. Certains ont besoin d'être des experts en la matière, de bien s'informer. Demandez au médecin vos résultats ainsi que toute documentation fiable (livres, sites internet) si vous souhaitez poursuivre les recherches.

Ce que vous pouvez faire à l'issue de l'entretien :

- Avez-vous obtenu une réponse à chacune de vos questions ? Si tel n'est pas le cas, demandez un nouveau rendez-vous.
- Connaissez-vous votre plan de traitement ? Dans le cas contraire, posez la question !
- Vous avez des doutes sur la pertinence du traitement proposé ? Parlez-en ouvertement à votre

médecin. Vous avez la possibilité en tant que patient de demander un deuxième avis médical si vos doutes persistent.

Avec son jargon et ses examens compliqués, le monde médical est un monde à part et peu intelligible pour les non-initiés. N'ayez pas honte de demander des éclaircissements. Prenez votre courage à deux mains et veillez à être bien informé, car explications et information sont votre droit en tant que patient. C'est de votre santé qu'il s'agit ?

Une chose est claire : pour que les entretiens annonçant de mauvaises nouvelles soient menés avec un bon niveau d'information et d'empathie, les médecins ont assurément besoin de leur compétence professionnelle et d'un discours « bienveillant », tel qu'ils l'ont appris dans les formations en communication. Ils ont aussi et surtout besoin de disposer du temps nécessaire pour mener une véritable conversation. C'est lors de l'annonce de diagnostic que sont posés les jalons de la relation du patient à sa maladie et au traitement. Un diagnostic présenté dans des conditions calmes et protégées avec des mots choisis avec soin aidera grandement à prévenir la souffrance psychique. De leur côté, les patients peuvent également contribuer à une communication réussie en se préparant aux entretiens ou en s'y présentant accompagnés.

La bonne coopération entre le médecin et le patient suite à l'entretien d'annonce ne dépend toutefois pas uniquement de l'un et de l'autre. Les organes de décision et de financement (tels que la caisse de maladie ou la gestion hospitalière) jouent également un rôle important dans le cadre temporel, pratique et structurel dans lequel les traitements contre le cancer (et cela inclut aussi les entretiens) sont menés. ●