

Informations en phase métastatique ? Un défi ? Quelles limites ?

J. Rouëssé et G. Marx

« Vous avez une métastase hépatique... Vous pleurez...
Nous allons vous donner un rendez-vous avec le psy »

(New-York, avril 1975)

Introduction

Ce dialogue entendu par l'un de nous il y a plus de trente ans pose plusieurs problèmes. Le premier est la signification du mot métastase pour un malade. Le deuxième est, en l'occurrence, le fait incontournable du grave impact d'une mauvaise nouvelle. Le troisième est celui de la délégation à un tiers de la « gestion » psychologique d'un diagnostic qui ne laisse au médecin que le simple rôle du technicien ce qui est non seulement une négation de la noblesse de son métier, mais aussi non souhaitable car la pratique médicale implique obligatoirement la psychologie.

Nous envisagerons ces questions sous plusieurs angles. D'abord sous un angle clinique : la maladie métastatique a changé tout au moins dans de nombreuses localisations cancéreuses et la difficulté de son pronostic reste toujours considérable. Sous un angle humaniste : peut-on atténuer l'impact d'une mauvaise nouvelle et comment dire la réalité tout en préservant l'espérance du malade ? Sous l'angle de la société, car son regard sur ce que l'on doit dire de la maladie cancéreuse a évolué. Enfin, nous verrons dans quelle mesure il est possible de relever le défi posé par ce problème de l'information en phase métastatique.

Un changement dans la maladie métastatique

Pour beaucoup de localisations cancéreuses, l'apparition de nouveaux produits – chimiothérapies, hormonothérapies et plus récemment thérapies ciblées – a permis de proposer de nouveaux traitements qui peuvent indiscutablement prolonger la survie. Pour le cancer du sein métastatique, celle-ci est passée en moyenne de 18 mois dans les années 1970-80 à 36 mois maintenant et des durées de vie supérieures à 10 ans ne sont plus exceptionnelles ; ainsi, il n'est pas déraisonnable actuellement de proposer jusqu'à huit lignes de traitements systémiques pour les formes hormonosensibles. Pour les cancers coliques métastatiques, l'espérance de vie est passée de 6 à 20 mois. Pour les cancers bronchiques métastatiques, cette espérance de vie s'est plus modestement mais indiscutablement allongée, passant de 4,5 à 8 à 10 mois en moyenne et de même pour les cancers du pancréas dont la survie médiane est passée de 4,8 mois à 10,7 mois. Même tableau pour les lymphomes : la Société française d'hématologie va même jusqu'à recommander dix lignes de chimiothérapie pour le traitement des lymphomes non hodgkiniens de faible grade de malignité.

Mais quoi qu'il en soit, sauf dans certains cas où un traitement local (chirurgie et/ou radiothérapie) associé ou non à un traitement général peut entraîner une très longue stabilisation, voire une guérison, le pronostic demeure réservé.

Un pronostic toujours incertain

Le pronostic reste toujours incertain. Ce qui lui est demandé c'est à la fois la notion de possibilité de guérison, la durée de « survie » et les chances de rémission apportées par un traitement. Ces deux derniers éléments relèvent des statistiques lesquelles concernent des populations et ne sont pas transposables telles quelles à l'échelon individuel où il s'agit de probabilités. En outre, les statistiques en ce qui concerne la maladie métastatique sont particulièrement imprécises car les pourcentages donnés s'accompagnent d'un intervalle de confiance généralement très large. Tout pronostic est individuel et il n'est pas possible de diluer le singulier dans le pluriel. Une probabilité n'est pas un pronostic. Une étude publiée en 2000 dans le *British Medical*

Journal (1) met en évidence l'imprécision pronostique des médecins : sur 504 malades, dont 65 % sont atteints de cancers, le pronostic n'est précis que dans 20 % des cas et encore ce pronostic comporte une marge d'erreur entre 0,67 et 1,33 % par rapport à la vérité, la prédiction des oncologues n'étant correcte que dans 23 % des cas et pessimiste dans 9 % des cas.

Une mauvaise nouvelle

L'annonce d'une maladie grave et/ou d'une métastase est toujours une mauvaise nouvelle. Le problème posé est de savoir si celle-ci est pour le malade synonyme de mort. Si le mot de « cancer généralisé » l'est, autant il n'est pas certain que tous les patients apprécient à son exact impact l'importance du mot « métastase » dont ils ne perçoivent pas toujours le sens. L'utilisation du terme « lésion secondaire » a le mérite de se référer non pas à l'organe atteint mais au cancer d'origine avec toutes les possibilités thérapeutiques que cela implique.

Quoi qu'il en soit, le choc émotionnel que représente pour le patient la notion de passer d'une maladie curable à une maladie peut-être incurable est forcément sévère. Cette nouvelle fait basculer le sujet d'un monde dans l'autre, elle sera souvent ressentie comme étant brutale, brutalité qui bien qu'involontaire ne sera pas pardonnée au porteur de mauvaises nouvelles quel que soit le « dispositif d'annonce » utilisé. Dans l'Antiquité, il était mis à mort séance tenante. Une étude de Mahon *et al.* confirme ce dont on pouvait se douter, à savoir que la grande majorité des malades (78 %) considèrent que l'annonce d'une rechute est plus stressante que celle du diagnostic initial (2). Dans une étude de Turner *et al.* (3), environ 61,2 % des femmes aimeraient changer leur mode communication avec leur médecin.

Si l'on postule le fait que la « Vérité » est celle de savoir si l'on va mourir dans un délai relativement proche, cette connaissance est ressentie depuis toujours comme sinon insupportable du moins comme très difficile à vivre. « Morsque minus poenae quam mora mortis habet »* dit Ovide cité par Montaigne. De façon plus savante, Jankélévitch écrit dans son livre *La Mort* (4) : « La connaissance du Quod et du Quando réunis dévitalise et désagrège en effet le temps vertébré de l'action quotidienne, fait de ce temps un temps insoutenable et inhumain : réduit à la pure expectative d'une échéance inévi-

* Et mourir est moins dur que d'attendre la mort.

table, l'homme ressemble à une bête traquée. » Cette appréhension est souvent continue, comme le décrit admirablement Victor Hugo dans les derniers jours d'un condamné : « Quoi que je fasse, elle est toujours là, cette pensée infernale, comme un spectre de plomb à mes côtés, seule et jalouse, chassant toute distraction, face à face avec moi misérable, et me secouant de ses deux mains de glace quand je veux détourner la tête ou fermer les yeux. Elle se glisse sous toutes les formes où mon esprit voudrait la fuir, se mêle comme un refrain horrible à toutes les paroles qu'on m'adresse, se colle avec moi aux grilles hideuses de mon cachot ; m'obsède éveillé, épie mon sommeil convulsif, et reparaît dans mes rêves sous la forme d'un couteau. Je viens de m'éveiller en sursaut, poursuivi par elle et me disant : – Ah ! ce n'est qu'un rêve ! – Et bien ! Avant même que mes yeux lourds aient eu le temps de s'entrouvrir assez pour voir cette fatale pensée écrite dans l'horrible réalité – Condamné à mort ! ». Rien n'a donc changé et rien ne changera à ce sujet sauf si une pilule miraculeuse vient nous « guérir » de cette fatalité. Plus souvent qu'un grand courage, seul le travail du temps, nous allons y revenir, peut y apporter remède.

Des vécus différents en fonction du temps et de l'interlocuteur

Évitons une psychologie « plane » dénoncée par Marcel Proust. L'importance de cette appréhension varie d'un patient à l'autre se traduisant par de manifestations très variées : prostration, révolte et colère ou résignation apparente. Mais chez la même personne, cet état change beaucoup selon son entourage, et selon le temps, tout au long de la maladie mais aussi au même moment le malade peut admettre le fait qu'il va mourir et malgré tout garder espoir. Encore faut-il lui en laisser la possibilité. Pour avoir vu des malades auxquels la certitude de leur mort avait été annoncée sans la moindre ambiguïté, on peut affirmer que dans bien des cas leur désespoir souvent muet est en apparence irrémédiable.

Le temps

La temporalité est un élément essentiel. « Le temps est galant homme » disait le Roi Louis XV. C'est ce temps que le malade aimerait voir structuré par une médecine toute puissante. Face au début d'une maladie métastatique très probablement non curable, l'oncologue ou le médecin traitant est généralement dans une situation délicate, la mort est certaine mais dans on ne sait

dans quel délai et en tout cas des traitements spécifiques peuvent la retarder. On s'insurge à juste titre du lent supplice subi par un condamné à mort dont la peine inéluctable est repoussée de mois en mois, pourquoi résolument l'infliger à un patient qui bien souvent ne le demande pas ? Que l'on prévienne une personne qu'elle est en danger de mort relève, bien souvent, d'une sagesse « charitable », l'annonce d'un trépas inéluctable et « prochain » ne l'est certainement pas. Surtout s'il s'agit de jeune. La situation diffère de celle d'un sujet âgé qui sait que son espérance de vie diminue inéluctablement avec l'âge.

En revanche, l'abord des spécialistes des soins palliatifs rejoint celle des gériatres face à des personnes très âgées, lucides et résignées à une mort parfois souhaitée. Ils voient le plus souvent des malades tout à fait en fin de vie. Ils peuvent alors aborder avec le patient la proximité de la mort et leur aide est précieuse. Leur approche tant temporelle que psychologique rejoint alors ce qu'elle était autrefois : il convient que le malade meurt sans précipitation, mais sans lenteur, afin que, comme l'écrit Philippe Ariès (5), « la scène des adieux ne soit ni escamotée ni prolongée. »

L'interlocuteur

Le malade ne va pas demander la même chose au médecin ou à l'équipe soignante et à son entourage. Cette distinction est surtout nette avant le passage en soins palliatifs. Au médecin, c'est un message d'espoir qu'il adresse. Le médecin doit y répondre tout en évitant les contre-vérités. Exercice qui demande du tact et de la finesse. Le fait d'annoncer qu'il n'y a plus aucun traitement spécifique possible à un sujet encore dans un état général correct et qui exprime toujours le souhait d'être « soigné » comporte le risque d'être dévastateur car cette annonce est pour eux l'équivalent d'une condamnation à mort.

À l'inverse, il est souvent noté qu'une simple réponse biologique a un fort effet « placebo » entraînant une amélioration des fonctions et des performances (6).

À l'entourage, c'est une compassion qui est demandée ; refuser au patient qu'il ait connaissance de sa fin prochaine est la plus cruelle des attitudes, admirablement décrite dans *La mort d'Ivan Ilitch*. Aussi le médecin lui conseille-t-il d'écouter jusqu'au bout le discours de son malade et de ne pas lui opposer une dénégation systématique si pénible que cela puisse être, un message d'espoir ne peut être donné que si il ne l'implique pas de façon catégorique. Il faut éviter que, comme l'écrivait Philippe Ariès en 1975, « le mourant ne devienne celui qui ne doit pas savoir ».

Cet entourage doit aussi être ménagé; sauf opposition spécifiée par le patient, il doit approcher au plus près de la réalité, mais ceci implique qu'il reconnaisse les limites de son savoir. C'est ainsi qu'il doit s'abstenir de données précises qui concernent les délais et les échéances et qu'il doit s'efforcer à ce qu'il y ait une certaine cohérence dans les discours tenus au patient.

La société : pour le médecin des devoirs parfois contradictoires

Le devoir de « Vérité » vis-à-vis des malades a été ressenti différemment par la société au fil du temps. La mort subite était considérée comme une disgrâce importante du Moyen Âge au XVII^e siècle du fait du fort contexte religieux, elle apparaît désormais, comme dans nombre de cas, souhaitée. C'est sans doute pour cela qu'il y a encore une vingtaine d'années, en France et de façon plus générale dans les pays latins, le mot cancer était tabou même dans les Centres de Lutte contre le cancer et bien entendu l'annonce d'une mort prochaine. Ce climat change actuellement. Les pays anglo-saxons nous ont donné l'exemple sans doute en raison de leur contexte culturel mais aussi de la juridiciarisation envahissante. Ce qui n'empêche pas que, chez eux aussi, la mort est soit niée : plus de deuil, plus de pompes funèbres dans les rues, plus de tombeau mais dispersion des cendres.

Mais on ne peut manquer de souligner la difficulté que l'on peut éprouver à dire la « vérité » tout en conservant l'espoir. Ce sont ces ambiguïtés que l'on retrouve dans les dispositions législatives récemment prises dans l'idée de faire respecter, par les médecins, un devoir de vérité. C'est ainsi que la loi de 2002 fait injonction au médecin d'informer complètement son malade tout en laissant celui-ci libre de ne pas savoir. La loi du 9 août 2004 concernant la protection des personnes en matière de santé dans son titre II concernant les recherches biomédicales sur la protection des personnes confirme « qu'à titre exceptionnel, lorsque dans l'intérêt d'une personne malade le diagnostic n'a pu être révélé, l'investigateur peut, dans le respect de sa confiance, réserver certaines informations liées à ce diagnostic ».

Il faut noter aussi que la société exige que la « Vérité » sorte de la bouche des médecins, détenteurs d'une science supposée infaillible, alors que, nous venons de le voir, dans de nombreux cas ils ne la possèdent pas. En théorie, comme l'écrivent Mallet *et al.* « Il faut savoir et ce savoir est scientifique » (7), mais comme le note Bézy (8) citant Lebrun (9) « nous sommes en droit d'espérer

qu'en se donnant les moyens de penser l'acte qui est le sien, le médecin, tout en continuant à se former à la médecine scientifique de pointe, sera susceptible de se décaler quelque peu des schémas que lui impose le discours de la science. »

En fait, on ne doit pas oublier cette phrase de Kates « Que faut-il dire au malade, il faut lui demander » et il faut garder à l'esprit cette phrase d'un malade du Johns Hopkins Hospital cité par Browner *et al.* (10) : « We remain realistic about what we're dealing with here (metastatic recurrent pancreatic cancer), but also remain hopeful as well that we're showing some response to this (palliative chemotherapy) regimen ».

En conclusion : des constatations plutôt que des solutions

Plusieurs publications récentes ont posé le problème de l'annonce. Beaucoup ont l'intérêt de préciser l'importance de ses conséquences psychologiques et d'essayer d'apprécier au plus près le vécu de la maladie cancéreuse « évoluée ». L'on apprend ainsi que les femmes de moins de 55 ans ont plus souvent de troubles psychologiques que celles qui sont plus âgées, que 60,3 % des malades atteintes de cancers du sein métastatiques sont tristes et que 41,1 % se disent irritables (3)...

Pour intéressantes que soient ces constatations qui ne surprendront pas les cliniciens qui prennent en charge ces malades, on voit mal quelles implications pratiques elles peuvent avoir face à un malade donné. Aussi nous paraissent-elles peut-être moins instructives pour un praticien que les descriptions individuelles telles qu'on en trouve sous la plume de grands romanciers traitant de l'annonce de la mort. Nous avons cité plus haut celle de Victor Hugo dans *Les derniers jours d'un condamné*, et de Tolstoï dans *La mort d'Ivan Ilitch*. Ces descriptions d'une précision saisissante et témoignant d'une profonde connaissance de la nature humaine, font toucher du doigt au médecin les problèmes psychologiques de leurs patients et par là les amener à plus d'empathie, plus que de secs pourcentages de symptômes plus ou moins précis accompagnés d'un *p* significatif ou non.

Les recommandations pour « humaniser » l'information formulées récemment ont le mérite de rappeler aux médecins l'importance capitale de l'annonce d'une mauvaise nouvelle et de légitimer leur demande de temps et d'espace corrects (11). La qualité de l'annonce repose sur celle de ceux qui en ont la charge et c'est une qualité d'humanité qui est fondamentalement requise. La dimension humaniste de la médecine est beaucoup trop négligée dans le

curus actuel des études médicales ; plutôt que de sélectionner les futurs médecins essentiellement sur des sciences « dures » qui ne peuvent que renforcer leur tendance à croire qu'ils possèdent la « Vérité », il serait plus pertinent de mettre l'accent sur la façon de se comporter d'un candidat médecin. Ce comportement implique la considération et le respect de l'autre. Ceci suppose qu'on le comprenne et le laisse s'exprimer. Ceci signifie aussi la clarté dans le discours. Ce qui n'est pas toujours simple. Le médecin se doit non seulement de posséder des capacités d'empathie mais d'avoir aussi une écoute appropriée pour savoir à quel moment de l'évolution de la maladie il peut annoncer telle ou telle information afin de ne pas heurter le cheminement de son patient.

Références

1. Christakis NA, Lamont (2000) Extents and determinants of errors in doctor's prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *Br Med J* 320: 469-77
2. Mahon SM, Cella DF, Donovan MI (1990) Psychosocial adjustment to recurrent cancer. *Oncol Nurs Forum* 17 (Suppl): 47-54
3. Turner J, Kelly B, Sawnsen C *et al.* (2005) Psychological impact of newly diagnosed advanced breast cancer. *Psycho-Oncol* 14: 396-407
4. Jankélévitch V (1977) *La Mort*. Paris, Flammarion
5. Ariès P (1975) *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*. Paris, Seuil
6. Mitchell G (2002) Chemotherapy and radiotherapy-When to callit quits. *Aust Fam Phys* 31: 129
7. Mallet D, Vanheems D, Soyez S *et al.* (2005) Imaginaire social, science et croyance. *Rev Fr Psycho-Oncol* 4: 235-60
8. Bézy O (2005) Croire ou comprendre : il faut choisir. *Rev Fr Psycho-Oncol* 4: 278-80
9. Lebrun JP (2005) *De la maladie médicale*. Bruxelles, De Boeck Université 2^e ed
10. Browner I, Carducci MA (2005) Palliative chemotherapy: historical perspective, applications, and controversies. *Semin Oncol* 32: 145-4
11. Gros D (2006) Annonce du cancer : la tentation de Ponce Pilate. *Oncologie* 8: 870-5

Déclaration de conflits d'intérêts

Auteur	Aucune situation d'intérêt particulière	Participation financière dans le capital d'une entreprise	Contrat consultant, interventions ponctuelles, expertises, conférences, formation	Activité donnant lieu à versement au budget d'une structure	Autres liens Sans rémunération	Sans réponse
Jacques Rouëssé	X					