

## L'annonce en cancérologie

*Breaking bad news in oncology*

Antoine Spire et Rollon Poinsot

---



### Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/7340>

DOI : [10.4000/questionsdecommunication.7340](https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7340)

ISSN : 2259-8901

### Éditeur

Presses universitaires de Lorraine

### Édition imprimée

Date de publication : 1 juillet 2007

Pagination : 159-176

ISBN : 978-2-86480-829-9

ISSN : 1633-5961

### Référence électronique

Antoine Spire et Rollon Poinsot, « L'annonce en cancérologie », *Questions de communication* [En ligne], 11 | 2007, mis en ligne le 01 juillet 2007, consulté le 12 avril 2021. URL : <http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/7340> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7340>

---



ANTOINE SPIRE

Institut national du cancer  
Boulogne-Billancourt  
aspire@institutcancer.fr

ROLLON POINSOT

Institut national du cancer  
Boulogne-Billancourt  
rpoinsot@institutcancer.fr

## L'ANNONCE EN CANCÉROLOGIE

**Résumé.** — En cancérologie, le dispositif d'annonce marque une avancée positive dans la prise en charge des patients. Pour autant, aucun dispositif ne solutionnera par lui-même les difficultés qu'il y a à dire et à entendre la maladie. C'est ce contenu de l'annonce que l'article se propose d'analyser en recensant les questions qui devraient être prises en compte dans l'interaction entre le professionnel et la personne malade. Le texte souligne l'importance d'une relation qui confère au patient une place de sujet autonome de l'action thérapeutique.

**Mots clés.** — Médecin, malades, cancer, annonce, relation, information.

La rencontre entre un professionnel de santé et un individu malade interroge toutes les pratiques soignantes. Ainsi Jean-Pierre Peter (2004)<sup>1</sup> décrit-il l'origine de la relation médicale : « D'abord physique, parce que le médecin est celui qui touche, palpe, prends le pouls, met une main investigatrice sur les différentes parties du corps, observe et jauge le dedans et le dehors (urines, déjections, couleurs, odeurs). Il écoute, et s'entend à connaître la personne dans son intime particularité de vie ordinaire (familiale, sociale, morale), comme dans son moment d'épreuve malade. Il a part au foyer, il soutient, il sait entendre et la plainte et les signes de retour à la vie. Par sa compréhension, son savoir, son dévouement, il est l'allié du malade dans cette crise vitale qu'est la maladie ». Mais, considérant les avancées médicales de notre époque dite « scientifique », le chercheur indique que « ce qui intéresse désormais, ce n'est plus une personne, mais la pathologie dont elle est le théâtre. Je ne suis plus quelqu'un, mais "un malade". Au terme, dans l'hôpital du XX<sup>e</sup> siècle, le destin spécifique et unique d'un être vivant atteint d'un triste accident de santé se réduira souvent à n'être plus que "l'artérite du 12". Tel est le grand changement. Tout ce qui pouvait subsister d'un dialogue est clos » (*ibid.*). Et, poursuivant sur cet aspect, il argumente encore de la sorte : « Avec les grandes mutations récentes de la biotechnologie, la biomédecine hospitalière s'est faite l'arbitre, hors de nous, du jeu en nous des rapports de déviance de notre organisme à des normes auxquelles il nous revient de consentir, sans plus d'explications ni de débat, pour être blanchis de notre pathologie conformément. Un certain colloque singulier entre le médecin et la personne s'est effondré. Nous sommes soumis à des protocoles froids, suivis par des techniciens hyperspécialisés dans le savoir d'une tranche circonscrite de notre être. Mon expérience, peut-être essentielle au cœur de ma vie, n'aura plus cours. Ma survie deviendra un problème objectif de normalisation, hors moi-même. Souffrance... L'évolution présente de la médecine scientifique, où la passion de savoir prime sur la sollicitude et l'allègement du désarroi, nous convie à nous interroger sur la finalité du rapport médecin-malade : faire seulement avancer la science ? Plutôt ceci : associer l'un et l'autre, par un dialogue respectueux, dans la réalisation d'un accord sur la vie telle qu'elle mérite d'être vécue, aimée, respectée et promise toujours à une fin, cela sans décrets normatifs ni froideurs régulatrices » (*ibid.*).

---

<sup>1</sup> Article paru dans *Le Quotidien du Médecin* (N° 7501, 18/03/04). J.-P. Peter est historien, directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales (Histoire et anthropologie de la médecine).

Cette dernière dynamique est portée par des patients souffrant de différentes pathologies, maladies rares notamment. Dans le champ de la cancérologie, les résultats de l'étude PACTIS (2005)<sup>2</sup>, ayant recueilli les témoignages de 672 femmes souffrant d'un cancer du sein métastatique, y font écho : les attentes des femmes interrogées correspondent, sur le plan personnel, au souhait d'être davantage écoutées, mieux informées, plus soutenues. Dans cette enquête, au-delà des compétences techniques du médecin, ce sont surtout les qualités relationnelles et l'organisation des soins qui sont les plus importantes dans l'évaluation de la qualité des soins. Ces changements se retrouvent également dans le cadre des consultations d'annonce, moments dont la valeur est primordiale dans la relation entre le médecin et son patient. En effet, une forte évolution de l'attitude des médecins face à l'annonce diagnostique est observable. Gillian Pinner (2000) indique par exemple qu'en cancérologie, si 90 % des médecins n'informaient pas leurs patients du diagnostic dans les années 60, ils étaient 98 % à le faire 20 ans plus tard. Pour Kyriaki Mystakidou *et al.* (2004), la plupart des médecins, dans les pays développés, sont maintenant en faveur de l'annonce diagnostique à leurs patients. La question n'est plus tant « faut-il dire la vérité ? » que « comment dire la vérité ? ». De fait, si l'annonce peut « se diluer » dans le temps, « se préparer » au gré des examens complémentaires et des commentaires parcellaires des divers intervenants, il reste qu'il y a toujours un avant et un après l'annonce diagnostique. En outre, la notion de maladie grave possède une signification différente pour le sujet qui la reçoit et pour le médecin qui la délivre. Un des facteurs limitants à la relation médecin-patient est l'attitude du praticien qui, figé sur le modèle biomédical, décide seul, sans partage. Et si Eschyle indiquait que « c'est déjà un malheur d'être le premier à annoncer un malheur », l'annonce pour le patient représente bien l'instant où toute sa vie bascule.

La singularité de la mauvaise nouvelle en général, de la possibilité de la mort imminente en particulier, tient au fait que l'expérience ne souffre aucune procuration. Alors que le trépas se révèle dans la réalité du sujet, comment le médecin peut-il recevoir et accompagner la personne à ce moment là ? Que sait-on au juste de l'annonce ? Que sait-on de cette intrication de sentiments, cette nébuleuse de connaissances et d'intuition, quand à un moment précis, il faut pour un médecin dire ce qui peine à être entendu, et pour un malade, comprendre ce qui défie l'ordre des choses ? Très peu en vérité. Il y a même quelque chose de fascinant à disséquer la littérature savante sur le cancer, si pointue, si experte, et relever *a contrario* le niveau de généralité, d'abstraction qui entoure les

---

<sup>2</sup> L'étude PACTIS a recueilli le témoignage de 672 femmes ayant un cancer du sein au stade métastatique et celui de 117 médecins, cancérologues, radiothérapeutes, chirurgiens gynécologiques. Les répondants étaient répartis sur tout le territoire.

rare travaux sur le sujet. De plus, si les effets de l'annonce sur le malade peuvent susciter encore un intérêt, c'est carrément le désert dès lors qu'il s'agit de renseigner l'impact sur le soignant. L'impact précis de l'annonce sur le médecin annonceur reste largement ignoré. Comment sort-on d'une consultation d'annonce, de dix, de cent ? Que sait-on de ce qui fait souvenir chez le médecin du désarroi du malade ? Quel en est l'impact ? Face à ce traumatisme de vie qui interroge l'être humain dans son essence même, quelle réponse est proposée aujourd'hui aux patients et à leurs médecins ?

## Le dispositif d'annonce comme réponse organisationnelle

En 1998 puis en 2000, ce fut l'immense mérite des premiers États généraux des malades du cancer et de leurs proches de la Ligue contre le cancer que de peser sur les pouvoirs publics pour que la revendication d'une amélioration des conditions d'annonce du diagnostic et du projet thérapeutique émerge enfin. De fait, dans le rapport de la commission d'orientation sur le cancer<sup>3</sup>, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) indique que l'amélioration de la qualité du système de soins doit se faire par des mesures structurelles fortes. À la suite de ce rapport de 2003, la circulaire du 22 février 2005<sup>4</sup> met en avant des « principes d'une prise en charge de qualité pour un patient atteint de cancer », et fixe l'objectif d'un « accès rapide au diagnostic » et la nécessité de « conditions d'annonce du cancer organisées ». La recherche de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de la maladie a également été intégrée dans le cadre des mesures 39 à 41 du Plan cancer 2003-2007<sup>5</sup>, mis en application par l'Institut national du cancer (INCa). Celles-ci visent à « donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie » et, lors de leur dernier rassemblement en date du 28 octobre 2004, les États généraux des malades du cancer et de leurs proches<sup>6</sup> ont établi une proposition visant à « généraliser le dispositif d'annonce ».

<sup>3</sup> Direction générale de la santé (DGS), *Rapport de la commission d'orientation sur le cancer* (janvier 2003).

<sup>4</sup> Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, *circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005* relative à l'organisation des soins en cancérologie.

<sup>5</sup> Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer (MILC), Plan cancer : 2003-2007.

<sup>6</sup> « La Ligue nationale contre le cancer : les onze propositions issues des 3<sup>e</sup> États généraux des malades du cancer et de leurs proches de la Ligue contre le cancer » (*Oncologie*, 2005, 7 : 78-83). Le point en question correspond à la proposition 4 : « Généraliser le dispositif d'annonce ».

Le cahier des charges de la Mesure 40 du Plan cancer – qui vise à « permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie » – décrit le cadre formel du dispositif d'annonce. Celui-ci a pour objectif de garantir le respect de certaines procédures dans le but d'atténuer le choc de la nouvelle, et de mettre en place de façon optimale la suite des traitements. Il oblige à une prise en charge globale des patients par le respect de quatre temps : un temps médical, un temps d'accompagnement soignant, un accès à une équipe impliquée dans les soins de support, et un temps d'articulation avec la médecine de ville. De fait, ce dispositif organisationnel souligne la nécessité que le diagnostic et l'annonce de la maladie soient systématiquement repris par les différents acteurs de santé. Le temps médical correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer, et le temps d'accompagnement doit permettre « au malade ou à ses proches d'accéder, selon leur choix, à des soignants disponibles à cet effet, qui écoutent, reformulent, donnent de l'information ».

De fait, le dispositif d'annonce marque une avancée positive dans la prise en charge des patients souffrant d'un cancer, un élan pour aller de l'avant. Une chance. Pour autant, il est important de ne pas en attendre plus qu'il ne peut apporter. La « protocolisation » n'a jamais épuisé les problèmes. Aucun dispositif, même le meilleur, ne réglera le problème qu'il y a à dire et à entendre le cancer. Cette avancée importante n'épuise pas toutes les questions que pose l'annonce, et elle ne peut répondre en totalité à ce traumatisme, source de douleurs et de souffrance, tant du point de vue du malade, que de celui du médecin.

## Le moment unique de l'annonce

S'il existe un grand nombre de moments dans le parcours de soins où doivent se faire des annonces (le « *breaking bad news* » des anglo-saxons), et dans lesquels l'ensemble des soignants est impliqué, l'annonce diagnostique et thérapeutique reste un acte médical. Or, plutôt que de regarder l'annonce en face, l'informer pour en maîtriser le savoir et pouvoir le transmettre aux jeunes générations de cancérologues, le corps médical a préféré bien souvent « psychologiser » ce moment. Il peut même sembler, pour reprendre Michel Reich et Lila Mekaoui (2003), qu'une véritable « conspiration du silence » enveloppe l'annonce jusqu'à l'étouffer, générant une souffrance pour tous. Autre difficulté, l'hôpital n'est pas « un lieu tranquille » et l'on sait qu'existent plusieurs formes de violence dans un parcours du soin. Celle-ci se retrouve tant du point de vue structurelle, organisationnelle, que relationnelle et individuelle parfois. Ainsi Paul Valadier<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> P.Valadier est jésuite, professeur aux Facultés jésuites de Paris.

(in : Martin, Spire, 2004 : 225) souligne-t-il que « le médecin qui se croit en position de savoir quasi absolu considère qu'il a autre chose à faire que d'écouter son patient, souvent identifié à des dysfonctionnements organiques. *Exit* donc sa psychologie, son affectivité, son passé, ses relations. On procède ainsi à une dissociation entre le médecin, qui se croit être efficace parce qu'il a des procédures d'analyse physiques, et le psychologue, qui écoute et ne parle pas – ce qui ne préjuge en rien de son efficacité ». Et de s'exclamer : « Quel dommage que ces personnages qui se croient savants n'entendent pas ce que les patients ont à leur dire ! ». Ne faut-il pas s'intéresser à tout ce qui va « nourrir » d'agressions le moment de l'annonce, et l'étudier conjointement, dans l'interaction de ce qu'endurent le malade et le médecin ?

Les institutions ayant permis la mise en place du dispositif organisationnel – Institut national du cancer et Ligue contre le cancer (2006) – expriment bien aussi que « l'annonce, moment essentiel de la prise en charge, ne peut pas faire l'objet de normes technocratiques, évaluables et reproductibles, [même si] on peut cependant s'inspirer de l'expérience ». Mais, il existe de réelles difficultés à pénétrer ce moment si particulier pour en permettre l'observation, l'étude et l'analyse. Est-ce une vision héroïque ou corporatiste qui explique que le médecin n'aidera pas à ce que des psychologues, des anthropologues, des sociologues viennent étudier ce moment de la pratique médicale ? Est-ce cette conception qui aboutit à forger une dimension prométhéenne à celui qui annonce la mauvaise nouvelle ? Est-ce une attitude défensive des praticiens qui, déjà mal à l'aise personnellement, ne souhaitent pas augmenter ce malaise par l'introduction d'un tiers observant ? Trop peu d'équipes en sciences humaines sont venues informer l'objet « annonce d'un cancer », et trop nombreux sont les médecins qui répugnent à voir les chercheurs observer la manière dont se déroulent leurs annonces diagnostiques. Cet état de fait souligne de façon spécifique le manque trop général de relations entre médecine et sciences humaines. Or, ces dernières peuvent contribuer à éclairer le moment de l'annonce, la tension liée à ce moment de l'annonce étant perceptible y compris du côté des cliniciens. Déjà, certaines équipes préconisent même aujourd'hui l'intervention d'un médiateur entre le médecin et le patient afin d'aider les deux parties à clarifier et expliciter leurs préoccupations et attentes implicites et explicites (The, Hak, Koeter, van der Wal, 2000 : 1376-1381). Il y a bien urgence à informer et à apporter des réponses aux difficultés qui se révèlent au moment de l'annonce.

Si, le plus souvent, l'annonce est diluée dans le temps et s'énonce par bribes au gré des radios, des analyses, des examens, il y a cependant toujours un moment donné où le cancérologue doit récapituler l'information et poser les problèmes essentiels. C'est ce contenu que l'INCa se propose d'analyser de plus près en recensant les questions qui

devraient être formulées dans cette consultation d'annonce. Il ne s'agit plus là de « protocoliser » la parole qui va annoncer la terrible nouvelle, mais d'inventorier les questions qui, d'une manière ou d'une autre, doivent être traitées au cours d'une véritable consultation de récapitulation :

- fondamental, le tournant biographique provoqué par la maladie doit être appréhendé au plus près des contingences de l'existence du patient : quelle nouvelle idée de lui-même le patient est-il amené à se faire ? Comment se pose le problème du travail ?
- concernant son entourage, comment le patient compte-t-il aborder le problème de sa maladie avec ses proches ? Comment restructurer ses relations et trouver la voie étroite entre le déni et la dramatisation ?
- puisque l'annonce « manie la mort à jets continus », il est également indispensable d'interroger le patient sur l'image qu'il a du cancer, et sur ses connaissances des progrès et des succès thérapeutiques. Il est important ici d'éviter la confusion si fréquente entre statistiques épidémiologiques de survie et probabilité individuelle de guérison/rechute qui induit le patient en erreur ;
- le corps se modifiant sous les coups de la maladie et des traitements, quels éléments peuvent être abordés au moment de l'annonce des changements de l'image que le patient se fera de son corps dans le parcours de soins ? Il est essentiel d'aborder les questions primordiales pour le patient dans son quotidien, la sexualité, les activités physiques ;
- l'inclusion du patient dans un essai clinique doit pouvoir être aussi abordée précocement. Il ne s'agit en aucun cas de faire du patient un cobaye mais, avec son consentement libre et éclairé, de solliciter sa contribution à une étude contrôlée qui offre le plus souvent tous les éléments d'un meilleur suivi, gage de meilleur pronostic ;
- enfin, il est important de reconnaître la possibilité au patient de se tourner, en parallèle de son traitement allopathique, vers des prises en charge d'accompagnement « non classiques ». Pense-t-il à des médecines traditionnelles ou complémentaires pouvant l'aider à mieux supporter la pénibilité des traitements (chimiothérapie, radiothérapie) ? Ouvrir le dialogue et faire la clarté sur ce point permet une transparence qui évite le recours à des « thérapies » de substitution, pouvant relever dans certains cas de l'escroquerie si non du crime.

Cette consultation de récapitulation correspond à la nécessité d'avoir un moment de sommation et de revue synthétique des éléments à aborder avec le patient. Celui-ci attend que ce soit son médecin qui le fasse et

non pas un autre intervenant ; c'est le médecin qui doit dire. Ainsi l'annonce constitue-t-elle un processus toujours à interroger : comment s'est-il transmis au fil des ans et qu'est-il devenu ? Quels sont les mots employés ? Dans quelle proportion le malade devance-t-il la question du pronostic vital ? Combien de médecins ayant à faire une annonce préparent-ils la consultation, et sur quelles bases ? Comment pensent-ils les éléments biographiques, les connaissent-ils ? Combien de temps dure la face-à-face ? Quels sont les gestes ? Qui abrège le premier ? Quelles sont les dispositions particulières en matière d'annonce de récurrence ?

Pour le contenu de l'annonce, il n'est bien sûr pas possible d'adopter une position dogmatique, et il n'est pas possible d'élaborer un *vade-mecum* qui permettrait d'avoir réponse à tous les contextes, mais il est important de pouvoir considérer ces questions qui doivent rester fichées dans le cadre de cette rencontre personnelle, intime, entre le médecin et son patient. Ainsi un axe de recherche ne viserait à lier celui qui annonce et celui qui reçoit la parole. C'est la rencontre effective de ces deux acteurs qu'il est indispensable d'investiguer. En effet, l'aspect de chronicité de la maladie impose ses répercussions tant au patient qu'au soignant. Une affection de longue durée modifie la perception et la réalité de la vie du malade, la position et les activités thérapeutiques du médecin, la relation et le suivi :

- le patient doit apprendre à vivre au quotidien avec une affection chronique. Il doit renoncer à une vie sans maladie, mais aussi – et surtout – il doit reconstruire une intégrité physique, psychologique et sociale dans laquelle la maladie a sa place, et tenter de donner un sens à un parcours de vie complet ;
- le soignant doit apprendre à renoncer à la guérison, aider la personne dans son processus d'apprentissage individuel, repositionner la personne dans un contexte d'actions visant une qualité de vie optimale, et non uniquement un bon contrôle de la maladie ;
- dans la relation, il s'agit d'apprendre à devenir partenaires et à partager les responsabilités dans un contrat thérapeutique, d'accepter les crises et les considérer dans un processus de construction par paliers. Le parcours du patient doit être perçu comme un processus global impliquant la remise en cause permanente du soignant.

Plus avant, la gestion du temps, dans le domaine de la chronicité, est une donnée incontournable. Les différentes temporalités qui se rencontrent dans la relation thérapeutique rendent cette gestion extrêmement complexe. Traditionnellement organisée autour d'un passé récent et d'un avenir proche, la médecine doit accepter de se tourner vers un futur lointain, sans oublier le présent – omniprésent – du patient. L'annonce, comme première étape du parcours de soins, est un moment primordial

dont l'influence est majeure. Le passé du patient a une influence majeure, et les soignants se doivent de l'investiguer dans une perspective non pas d'anamnèse mais de biographie. De façon générale, le médecin doit initier une relation qui permette au malade d'exprimer ce qu'il croît, ce qu'il sait. Ainsi Danièle Hervieu-Léger (*in* : Martin, Spire, 2004 : 130) rapporte-t-il que « notre institution médicale, particulièrement en France, a beaucoup emprunté au modèle traditionnel de la gestion romaine des biens symboliques : la vérité est supposée descendre d'en haut, de la part de ceux qui savent – les médecins – vers les malades, qui sont supposés n'avoir aucun savoir sur leur propre cas. C'est le médecin qui règle seul le degré de ce savoir auquel le malade peut accéder. Mais ce modèle est aujourd'hui en voie d'être dépassé. La pratique de l'autorité médicale prend en compte la situation concrète et adapte les éléments de vérité au cas de la personne à qui il faut de plus en plus parler "d'homme à homme". Par ailleurs, le travail médical est de moins en moins solitaire ; une équipe débat sur des protocoles de diagnostic, d'enquête, d'investigations, etc. En disant "c'est peut-être plus ceci que cela" ou «il vaut peut-être mieux faire ceci ou cela», on fait entrer une autre culture que celle du savoir magistral, voire magistériel, reconnu au seul médecin. De nombreuses questions que se posent les médecins sont donc liées au fait qu'il leur faut abandonner la vieille peau d'un modèle institutionnel en train de se défaire pour entrer dans un régime où les normes ne sont évidemment pas stabilisées – et elles ne le seront jamais puisque le problème est précisément de mettre en permanence ces normes en débat ». Et de son côté, Paul Valadier (*ibid.* : 227) interroge : « L'essentiel n'est-il pas l'acceptation du face-à-face avec le malade ? La médecine n'est pas qu'une technique, mais un art difficile de la relation. On ne doit pas l'oublier, surtout lorsque la relation s'exerce dans des situations de détresse et de dissymétrie où l'un est le fort (relativement !) et l'autre le faible ».

Toutefois, l'annonce est souvent décrite comme un objet a-subjectif, énoncée par le médecin, « l'annonceur », bardé de ses diplômes et de ses bonnes pratiques apprises par cœur, avec cœur. Étonnement, les difficultés de ce professionnel n'apparaissent que rarement, comme si celui-ci ne prenait pas en retour le choc qu'il vient de lire dans le regard de son malade. Ce praticien omniscient n'aurait-il pas besoin d'apprendre à gérer sa peur et celle de son malade ? Le porteur de la mauvaise nouvelle semble s'avancer seul sur le terrain miné de l'annonce, sans allié, sans secours. Il est le traitant « désaffecté ». Cette perception, qui reste encore très fréquente, souligne la solitude du médecin par rapport à ses propres difficultés personnelles dans ce moment douloureux.

De fait, la perception de la prise en charge du cancer est assez critique, relativement à l'attitude médicale. Dans une enquête récente menée auprès d'environ 2600 personnes, Norbert Amsellem fait apparaître

notamment que, pour trois personnes sur cinq, la représentation de l'oncologie médicale est celle d'une pratique qui s'intéresse plus à la maladie qu'au malade, et où la dimension techno-scientifique prime sur l'aspect humain de la clinique. Or, chacun vient à la consultation avec les protections, les défenses et les armes qu'il a trouvées. Dans cette situation, le malade a son courage, la colère, la dénégation ou le déni de la réalité, le soutien de ses proches... Le médecin a ses connaissances, sa technique, son expérience, et son humanité...

Comment faire pour ne pas se limiter à l'émission d'une annonce suivi d'une proposition thérapeutique – ô combien importantes – mais pour accompagner, recevoir les craintes et répondre à celle ou celui qui vit intimement l'instant de ce choc qui fait effraction dans son parcours de vie ? Comment reconnaître l'Autre dans ce moment là ? Comment le médecin peut-il se positionner pour adopter l'attitude la plus pertinente face au patient bouleversé ? Quelles que soient les perspectives choisies, il convient de se donner les moyens d'une véritable conceptualisation reposant préalablement sur une description fine de ce moment.

## De l'importance de la biographie

Isabelle Moley-Massol (2006 : 10) rappelle que « le traumatisme créé par l'annonce d'un cancer va dépendre de la personnalité du patient, de son histoire, du moment de vie qu'il est en train de traverser ». Par ailleurs, auteur de *La Maladie de Sachs*, Martin Winckler (1999) propose de substituer à l'interrogatoire clinique, traditionnellement enseigné à l'université, une méthode littéraire qui considérerait le patient comme l'auteur d'un texte qu'il conviendrait d'écouter, le médecin en étant le lecteur. De fait, il est d'importance pour le praticien de prendre en compte et d'analyser la biographie du patient, et de considérer où celui-ci en est de son parcours de vie au moment où arrive la maladie. Cet abord narratif se retrouve d'ailleurs dans divers témoignages de médecins : « Il faut connaître les gens à qui l'on s'adresse : c'est inconcevable de faire une annonce sans connaître les gens, leur vie » (INCa et La Ligue, 2006 : 11). Les personnes malades sont assoiffées d'explications concernant leur pathologie, et cherchent tous azimuts des récits leur donnant satisfaction. C'est pour eux la recherche d'un sens à leur parcours de vie. Des médecins en témoignent, là aussi : « Il faut prendre le temps de trouver la cause, même si elle est difficile à déterminer. Il faut aider la personne malade à "se trouver un coupable, son coupable" » (INCa et La Ligue, 2006 : 12). Le patient a besoin de donner un sens personnel à ce qui lui arrive, à un moment de son parcours de vie. Les explications et interprétations subjectives sont importantes et ne devraient pas être mises de façon systématique de côté par les professionnels. Le patient raconte son histoire, et le médecin

doit pouvoir écouter et reformuler pour se mettre en phase avec son patient. Cette étape est la première d'une évolution vers un réajustement ou nouvel équilibre, avec la maladie.

De fait, si l'apparition d'une maladie grave, à pronostic éventuellement mortel, provoque une rupture identitaire liée au choc du diagnostic, une identité substitutive peut également s'organiser dans le temps des traitements. Plus avant, lors de la rémission, peut se révéler un nouveau basculement identitaire, toujours porteur des questions que pose la vie menacée. Les ajustements séquentiels s'avèrent donc nécessaires de la part du patient pour progresser tout au long de son parcours de soins, phase de rémission comprise, et c'est même tout son environnement qui doit être pris ici en compte, les proches participant de façon essentielle à celui-ci. L'article 35 du code de déontologie médicale<sup>8</sup> stipule d'ailleurs que si « un pronostic fatal ne doit être relevé qu'avec circonspection, [...] 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 ».

Une approche biographique est fondamentale. Les patients ne réagissent pas tous de la même façon à l'annonce du diagnostic, leur attitude dépendant de leur fonctionnement propre et de leur histoire de vie. En outre l'attitude du médecin face à l'annonce du diagnostic dépend également de son fonctionnement individuel (personnalité, mécanismes de défense...), de sa formation personnelle (initiale et continue, médicale et humaine), et des conditions matérielles dans lesquelles il exerce (temps disponible et organisation du travail). Nicole Alby (2005)<sup>9</sup> résume la complexité de ce moment par un aphorisme décrivant l'annonce comme « ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un malade qui n'a pas envie d'entendre », expression pouvant rejoindre en partie l'idée de Marguerite Yourcenar (1977 : 313)<sup>10</sup> lorsque, au sujet des médecins, elle écrivait qu'« ils mentiraient moins si nous n'avions pas si peur de souffrir ». Par ailleurs, une cause fréquente de difficultés provient également de la difficulté du patient à faire des liens entre ce qu'il ressent et sa maladie, à réaliser qu'il souffre d'une maladie alors que celle-ci peut-être silencieuse. Dans ce contexte, l'impact délétère sur la santé d'une

---

<sup>8</sup> Code de déontologie médicale figurant dans le Code de santé publique sous les numéros R.4127-1 à R.4127-112.

<sup>9</sup> N. Alby est psychologue. En outre, elle est Présidente d'honneur de l'association Europa Donna Forum-France qui rassemble et soutient les femmes dans la lutte contre le cancer du sein.

<sup>10</sup> La citation exacte est : « Je ne me querelle plus avec les médecins ; leurs sots remèdes m'ont tué ; mais leur présomption, leur pédantisme hypocrite est notre œuvre : ils mentiraient moins si nous n'avions pas si peur de souffrir ».

annonce, faite de manière inappropriée, peut aboutir à des effets somatiques, liés en particulier à une mauvaise observance du traitement ; un impact psychologique, induisant des éléments d'ordre dépressif ou anxieux ; une détérioration de la qualité de vie, jusqu'à quatre ans après l'annonce<sup>11</sup>.

Considérant ces multiples éléments, il est évident que diverses questions se posent autour de l'annonce, celles-ci étant partagées par un très grand nombre de chercheurs, cliniciens, et patients : le patient se perçoit-il réellement malade ? Comment perçoit-il les risques de cette maladie ? Comment perçoit-il l'intérêt du traitement proposé ? Comment perçoit-il les inconvénients et les bénéfices du traitement proposé ? Le médecin doit-il ou peut-il modifier sa pratique ? Quelles sont ses difficultés personnelles ? Quels sont ses propres souhaits ?

## L'interaction dans la relation médecin-malade

Le médecin est l'interlocuteur privilégié du patient, pour autant qu'il élargisse sa lecture biomédicale et qu'il devienne – en référence à Carl Rogers<sup>12</sup> – un « médiateur », aidant le patient à analyser et intégrer son expérience. Toutefois, les travaux ou récits sur la question de l'annonce se placent généralement du point de vue de l'un ou l'autre des participants, et jamais dans l'interaction que la réaction de l'un produit sur l'autre ; comme si la répercussion sur l'équipe soignante de la souffrance physique et psychologique des malades n'entraînait pas à son tour d'autres répercussions sur les malades. Or, dans le même esprit que celui de Donald W. Winnicott (1971)<sup>13</sup> qui décrivait la psychothérapie comme « deux personnes qui jouent ensemble », l'annonce diagnostique se doit d'être perçue comme une « histoire à deux », sans oublier d'intégrer le(s) proche(s) du patient.

Représentant d'une approche systémique, Patrice Guex (2006 : 9)<sup>14</sup> signale que « le premier contact, qui prépare le moment de l'annonce, est essentiel. C'est le moment où va être défini le cadre de la relation, où va se construire la structure la plus appropriée pour travailler ensemble ». Dès lors que l'on s'intéresse à la personne et à son fonctionnement en situation, il est en effet primordial de la placer en

---

<sup>11</sup> Par exemple, voir : Ellis P. M., Tattersall M. H. (1999) ; Kerr J., Engel J., Schlesinger-Raab A., Sauer H., Holzel D. (2003) ; Schofield P. E., Butow P. N., Thompson J. F., Tattersall M. H., Beeney L. J., Dunn S. M. (2003).

<sup>12</sup> C. Rogers (1902-1987), psychologue américain et fondateur de l'Approche centrée sur la personne (ACP).

<sup>13</sup> D. W. Winnicott (1896-1971) était pédiatre et psychanalyste britannique.

<sup>14</sup> P. Guex est Professeur de psychiatrie, chef du département de psychiatrie au CHUV.

contexte. Mais la situation d'annonce ne saurait se contenter d'être un cadre préalable à l'échange, une donnée initiale ; celle-ci est manifestée par les acteurs en présence et apparaît donc comme un produit de l'interaction. De fait, l'annonce tient d'un processus bidirectionnel, les propositions du médecin étant en permanence alimentées par les réactions du patient, ses commentaires, ses interrogations, ses attitudes non verbales. La situation d'annonce diagnostique définit ainsi un cadre interactif spécifique. Comprendre ce qui se joue dans le déroulement de cette interaction demande de prendre en compte la complexité de cet espace interactif mis en œuvre par chacun des acteurs de la consultation. Comme l'indique Patrice Guex (2006 : 9), « il s'agit d'une négociation sur "ce que l'on va faire ensemble" ».

En outre, l'enquête PACTIS, déjà citée, met en lumière un décalage entre ce que disent les médecins et ce que retiennent les patientes : les malades conservent de leur consultation d'annonce les mots « cancer » et « métastase », alors que les médecins ont cru appuyer sur les expressions « traitement » et « qualité de vie ». Les patientes ne comprennent d'ailleurs pas toujours cette dernière notion de qualité de vie, alors qu'il s'agit d'une des expressions les plus fréquentes employées par les médecins ! Ces différences soulignent bien l'écart existant dans la communication entre expression et compréhension du message. Isabelle Moley-Massol (2006) souligne que, « avant de dire, il est donc important d'écouter ce que sait le malade, ce qu'il souhaite savoir ». En outre, si le traitement peut prendre différentes formes dans l'esprit du patient, tour à tour « punition » ou « fatalité », Mario Bensasson (1991) souligne que ces conceptions peuvent être renforcées ou atténuées par l'attitude et le discours du thérapeute. La pratique professionnelle oblige à garder ce que Wilhelm Reich (1975) nomme une « éthique de la parole adressée au patient ».

Mais le verbe n'est pas tout. Si Françoise Dolto a pointé l'opposition existant entre « langage sonore » et « langage ressenti » et Maurice Merleau-Ponty (1945 : 229) la distinction entre « parole parlée » et « parole parlante », tout un chacun pourra également témoigner que « le ressenti » crée souvent un lien bien plus fort que la parole émise. Dans son échange, le locuteur offre toujours à voir des activités d'auto-implication, des attitudes non verbales, des signaux d'écoute, etc. Plus spécifiquement, tout ce qui fait le « non-verbal » du médecin annonceur est fondamental. Le médecin doit travailler son style communicationnel. Paul Guex (2006 : 9) indique par exemple que « concrètement, sur le plan psycho-comportemental, cela passe notamment par un réglage juste au niveau du regard, de l'espace, des attitudes corporelles plutôt ouvertes sans être intrusif, une attention aux mimiques du patient ». Dans ce contexte, rechercher les ressources du patient, écouter ses mots, porter attention à son attitude physique, aux émotions exprimées,

savoir les relever et les reformuler, sont des techniques fondamentales. Qu'il s'agisse de la confirmation d'inquiétudes préexistantes, ou d'une mauvaise nouvelle imprévue, l'annonce provoque un tourbillon d'émotions douloureuses : angoisse vitale, colère, affliction, injustice... Le médecin doit être actif dans sa recherche de connaissance de l'autre. De fait, l'empathie, véritable « ciment de la relation », doit être travaillée de façon continue par le médecin interagissant avec son patient dans une relation authentique et sincère.

Le médecin doit permettre l'évocation des craintes, des doutes, des représentations, mêmes les plus irrationnelles, offrir un soutien confiant, souligner la progressivité des étapes. Il doit faciliter l'expression des émotions du patient. Il doit pouvoir les légitimer, savoir les nommer, afin d'aider le patient à mieux les reconnaître. Prendre ce temps est essentiel pour alterner expression personnelle du patient et information médicale du praticien. Ne pas évoquer les émotions, les taire aggrave la détresse du patient, hypothèque la bonne compréhension du message médical, et met à mal la relation et l'alliance thérapeutique. Ici, le temps « économisé » ne peut que se « payer » plus tard... Mais, sur le plan émotionnel, le moment de l'annonce est aussi un moment difficile pour le médecin. Il est donc fondamental que le praticien puisse aussi travailler sur soi, étudier ses propres attitudes, analyser ses propres émotions et stratégies de défense (croire que le patient ne peut pas comprendre, avoir tendance à ne pas répondre à ses questions concrètes...). S'ouvre ici la perspective des formations en communication à destination des professionnels participant à la consultation d'annonce, les médecins en tout premier lieu.

## La formation et l'information

Même s'il n'y aura jamais une annonce type, il y a, en revanche, des modes de réflexion qui s'apprennent et qui s'entretiennent. Il est donc temps maintenant de ficher l'annonce au cœur d'une initiative plus large qui doit déboucher sur un changement de la formation médicale initiale, et donc des études médicales. Il ne s'agit pas de modifier les compétences des médecins, mais de s'adapter à une réalité. Que savent nos internes, nos chefs de clinique en oncologie ou en hématologie de ce qui se noue au moment de l'annonce ? Sont-ils préparés à la violence, au chaos ? Savent-ils utiliser l'empathie ? Maîtrisent-ils leurs mots, leurs gestes ? Les aide-t-on à prendre la mesure de la biographie de celui ou celle qui leur fait face ? Comment chaque médecin peut-il prendre conscience de l'étendue du continent existentiel que la terrible nouvelle vient bouleverser ? Comment le familiariser avec des questions qui doivent rester sans réponses, comme posées sans qu'il faille forcément s'empresse de combler le vide qu'elles ouvrent ? La garantie du succès

de la prise en charge se joue de façon essentielle au niveau des capacités d'une personne à agir en situation. Le « savoir être » fait lui aussi partie du bagage de l'acquis, pas de l'inné.

Sur ce point, divers concepts des sciences humaines pouvant alimenter la réflexion et la pratique médicales apparaissent importants à présenter dès la formation initiale, dans le cadre de l'annonce et, plus largement, afin d'enrichir la relation médecin-malade : « phénoménologie », « biographie », « statut », « rôle », « interaction complémentaire », « empathie », « stratégies d'ajustement », « mécanismes de défense », « communications verbale, para-verbale et non-verbale »... En outre, complément indispensable à cet enseignement, il est essentiel de souligner également l'importance de la formation continue, que celle-ci prenne la forme d'apprentissage aux interactions et à la communication ou de temps d'échanges permettant d'aborder avec recul certaines situations d'annonce complexes. Les « supervisions » et les formations à la communication apparaissent ici essentielles pour les praticiens (voir Stiefel, Rousselle, Despland, Guex, 2006), et il est possible de citer par exemple aussi l'expérience de la Grande-Bretagne qui, dans le cadre de son dispositif d'annonce, propose des aides à la communication (Senn, 2006).

D'ailleurs, de façon organisationnelle, la Mesure 40 (MILC) souligne que « des formations spécifiques sur la dimension de l'écoute et de l'accompagnement pourront être proposées à tous les professionnels impliqués et leur accès devra être facilité ». Si cet apport de connaissances spécifique doit pouvoir être proposé au personnel paramédical qui – dans le dispositif d'annonce – est en charge de l'écoute, du soutien et de l'accompagnement du patient, il apparaît fondamental que les médecins soient très largement invités et participent aussi à ces formations. L'objectif étant d'optimiser les prises en charge et la relation avec les patients, il est même dommage que ces enseignements ne soient que facultatifs dans le texte (« pourront »), et n'ait pas un caractère de formation préalable et continue, nécessaire et obligatoire, pour tous les intervenants du dispositif d'annonce.

De façon complémentaire, l'information permet un processus de réappropriation par les citoyens d'un objet de société trop souvent confisqué et monopolisé. Dans ce sens, l'éducation thérapeutique du patient concourt à une « démocratie sanitaire », faisant partie intégrante de la démocratie sociale, et favorise la disparition de zones de non-droit, comme peut l'être l'hôpital lorsqu'il nie l'expérience et les projets du patient. Ainsi apparaît-il fondamental que le praticien accepte de travailler en collaboration avec la personne qui traverse une crise dans son parcours de vie et nécessite un soutien important. Il est important d'avoir un socle commun de savoir et de savoir-faire qui définit ce qui doit devenir des savoirs communs partagés. Pour Marc-Alain

Ouaknin (*in* : Martin, Spire, 2004 : 181), « la guérison ne peut être possible que si la lutte contre la maladie est engagée conjointement. Le médecin doit sans cesse parler au malade, l'informer des choix thérapeutiques qu'il fait et des possibilités de guérison ».

La position des patients rejoint cette volonté d'information, même s'il est possible de noter des exceptions auxquelles le médecin doit rester attentif. Il sera bien sûr indispensable, dans la consultation et au cours du temps, de répéter l'information, cette répétition étant habituelle et normale à l'issue et dans les suites de l'annonce. Le médecin et les autres professionnels de santé se doivent donc régulièrement de proposer des reformulations et des synthèses régulières s'ouvrant sur des perspectives et des offres thérapeutiques, en s'assurant de la bonne compréhension du patient et de son proche s'il l'accompagne.

## Conclusion

Nous avons vu que pour les maladies ayant un aspect de chronicité, les pathologies cancéreuses de plus en plus, la multiplicité des stratégies possibles, l'absence de guérison modifient les relations entre patients et soignants et renforcent la nécessité d'un partenariat. Il est habituellement conçu comme une entente sur les modalités du traitement et les changements de comportements nécessaires à réaliser. Mais, pour chacun, les efforts d'ajustement doivent également prendre en compte des remaniements de son propre système de valeurs et de son équilibre émotionnel. Cela est bien sûr vrai en réaction à une mauvaise nouvelle, ceci vaut également dans le cas d'une annonce favorable (phase de rémission, fin de traitement). En outre, au-delà de l'annonce diagnostique initiale, plusieurs autres moments peuvent être sources de difficultés pour le médecin, et chacune de ces étapes est à l'origine de perturbations individuelles et nécessite des efforts d'ajustement de la part du patient (et de son entourage) : l'exposé des thérapeutiques, qui est souvent en lien avec le moment de l'annonce diagnostic, mais qui peut se faire avec un temps de latence ; l'annonce de la fin des traitements aigus et de la phase de rémission, qui correspond là aussi à un moment de fragilité du patient bien que celui-ci ne soit pas nécessairement perçu par son entourage ; l'annonce d'une rechute, qui induit bien souvent une détresse psychologique plus profonde que l'annonce initiale ; la décision d'arrêt des traitements curatifs et le passage dans une phase palliative ; l'abord de la fin de vie, qui confronte l'individu aux limites de la condition humaine.

De façon générale, il est essentiel que puisse s'établir une relation qui confère à nouveau au patient une place qui jusqu'alors lui avait été confisquée, celle de sujet de l'action thérapeutique. L'annonce doit rester

une question de poids inscrite au cœur de la pratique médicale à laquelle on ne s'empresse pas d'apporter réponse. Trop de souffrance, trop de violence se manifestent à ce moment là. C'est de cette façon qu'il sera possible de tendre vers la voie que pointe Marc-Alain Ouaknin (*in* : Martin, Spire, 2004 : 147-148), une « idée centrale de l'hospitalité qui fait que, pour les thérapeutes, les malades ne sont ni des clients ni des patients, mais des "hôtes" ».

## Références

- Amsellem N., 2006, « Les représentations de la maladie et des soins », *Baromètre-Santé 2006*, Paris, INPES.
- Association Étincelle, 2005, *Maux croisés. Cancer du sein. Paroles de femmes*, Rueil-Malmaison, Laboratoire AstraZeneca.
- Bensasson M., 1991, *De la bouche du patient à l'oreille du médecin*, Paris, J. Bertoin.
- Direction générale de la santé, 2003, *Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer*, janv.
- Ellis P.M., Tattersall M. H., 1999, « How should doctors communicate the diagnosis of cancer to patients ? », *Annals of Medicine*, 31(5), pp. 336-341.
- Eschyle, *Les Perses*, trad. du grec par É. Chambry, Paris, Garnier-Flammarion, 2000.
- Guex P., 2006, « D'abord construire la relation à travers laquelle passera l'information », p. 9, *in* : INCa et La Ligue, *Dispositif d'annonce, Document destiné aux professionnels de santé*. Boulogne, INCa.
- INCa, La Ligue, 2006, *Dispositif d'annonce. Document destiné aux professionnels de santé*. Boulogne, INCa.
- Kerr J., Engel J., Schlesinger-Raab A., Sauer H., Holzel D., 2003, « Communication, quality of life and age : results of a 5-year prospective study in breast cancer patients », *Annals of Oncology* 14(3), pp. 421-427.
- La Ligue nationale contre le cancer, 2005, « Les onze propositions issues des 3<sup>e</sup> États généraux des malades du cancer et de leurs proches de la Ligue contre le cancer », *Oncologie*, 7, pp. 78-83.
- Martin N., Spire A., dirs, 2004, *Dieu aime-t-il les maladies ? Les religions monothéistes face à la maladie*, Paris, A. Carrière.
- Merleau-Ponty M., 1945, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard.
- Moley-Massol I., 2006, « Pas d'attitude stéréotypée », pp. 10-11, *in* : INCa et La Ligue, *Dispositif d'annonce. Document destiné aux professionnels de santé*, Boulogne, INCa.
- Mystakidou K., Parpa E., Tsilila E., Katsouda E., Vlahos L., 2004, « Cancer information disclosure in different cultural contexts », *Support Care Cancer*, 12(3), pp. 147-154.
- Peter J.-P., 2004, *Le Quotidien du Médecin*, 18 mars.

- Pinner G., 2000, « Truth-telling and the diagnosis of dementia », *British Journal of Psychiatry*, 176, pp. 514-515.
- Reich W., 1948, *La biopathie du cancer*; trad. de l'allemand par P. Kamnitzer, Paris, Payot, 1975.
- Reich M., Mekaoui L., 2003, « La conspiration du silence en cancérologie : une situation à ne pas négliger », *Bulletin du cancer*, 90(2), pp. 181-184.
- Schofield P. E., Butow P. N., Thompson J. F., Tattersall M. H., Beeney L. J., Dunn S. M., 2003, « Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer », *Annals of Oncology*, 14(1), pp. 48-56.
- Senn A., 2006, *L'annonce du cancer en Grande-Bretagne*, London, Kent & Medway Cancer Network.
- Stiefel F., Rousselle I., Despland J. N., Guex P., 2006, « Améliorer les compétences communicationnelles : expérience « clinique » et évaluation scientifique », *Revue médicale suisse*, 52, pp. 390-392.
- The A. M., Hak T., Koeter G., van der Wal G., 2000, « Collusion in doctor-patient communication about imminent death : an ethnographic study », *British Medical Journal*, 321(7273), pp. 1376-1381.
- Winckler M., 1999, *La maladie de Sachs*, Paris, P.O.L. Éd.
- Winnicott D., 1971, *La consultation thérapeutique et l'enfant*, trad. de l'anglais par Cl. Monod, Paris, Gallimard.
- Yourcenar M., 1977, *Mémoires d'Hadrien*, Paris, Gallimard.