

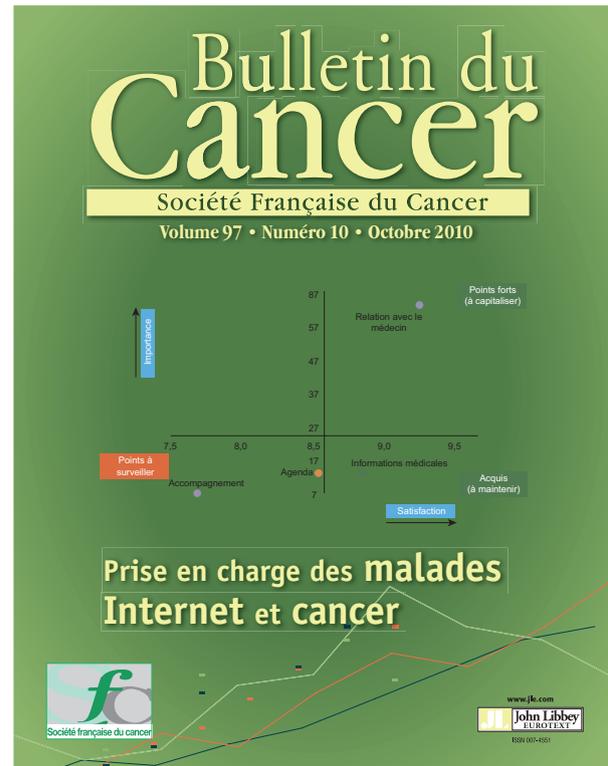


L'essentiel de l'information  
scientifique et médicale

[www.jle.com](http://www.jle.com)

Le sommaire de ce numéro

[http://www.jle.com/fr/revues/medecine/  
bdc/sommaire.md?type=text.html](http://www.jle.com/fr/revues/medecine/bdc/sommaire.md?type=text.html)



Montrouge, le 02/11/2010

C. Bouleuc

**Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article en format électronique (pdf) :**

Comment améliorer la satisfaction des patients sur l'information médicale en cancérologie?

**paru dans**

Bulletin du Cancer, 2010, Volume 97, Numéro 10

**John Libbey Eurotext**

*Ce tiré à part numérique vous est délivré pour votre propre usage et ne peut être transmis à des tiers qu'à des fins de recherches personnelles ou scientifiques. En aucun cas, il ne doit faire l'objet d'une distribution ou d'une utilisation promotionnelle, commerciale ou publicitaire.*

*Tous droits de reproduction, d'adaptation, de traduction et de diffusion réservés pour tous pays.*

© John Libbey Eurotext, 2010

# Comment améliorer la satisfaction des patients sur l'information médicale en cancérologie ?

## *How to improve cancer patients' satisfaction with medical information*

C. Bouleuc<sup>1</sup>, A. Bredart<sup>2</sup>, S. Dolbeault<sup>2</sup>, G. Ganem<sup>3</sup>, L. Copel<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Unité mobile d'accompagnement, Institut Curie, Paris, France  
<carole.bouleuc@curie.net>

<sup>2</sup>Unité de psycho-oncologie, Institut Curie, Paris, France

<sup>3</sup>Centre oncologie, clinique Victor-Hugo, Le Mans, France

Article reçu le 14 décembre 2009,

accepté le 10 juin 2010

Tirés à part : C. Bouleuc

**Résumé.** L'information médicale s'intègre dans une stratégie de communication, dont le modèle généralement admis est centré sur le patient, c'est-à-dire à l'écoute de ces préoccupations et de ces valeurs. L'information médicale de qualité est favorisée par le recueil préalable des symptômes et des besoins des patients grâce aux questionnaires de qualité de vie, s'ils sont utilisés lors de la consultation pour orienter la discussion. Une information médicale satisfaisante comprend une discussion sur les questions des patients en termes de résultats thérapeutiques. Des facteurs individuels peuvent faire varier les besoins des patients, comme l'âge ou la pathologie. Ses besoins varient également dans le temps et selon la phase de la maladie. Les facteurs culturels sont essentiels, en particulier en ce qui concerne l'information pronostique. Des outils d'informations validés existent comme les cassettes audio ou vidéo. L'aide à l'information peut prendre la forme d'une sollicitation des patients à poser des questions. La préférence majoritaire de style de participation aux décisions de prise en charge médicale et de traitement est le mode actif. L'attitude du médecin est déterminante pour laisser les patients qui le souhaitent avoir un rôle actif, ce qui leur donne un sentiment très bénéfique psychologiquement de contrôle sur la maladie. Des aides décisionnelles sont parfois élaborées avec succès pour soutenir la participation des patients. Le besoin d'information pronostique associé au maintien d'un espoir n'est pas toujours bien compris des médecins qui oscillent parfois sans nuance entre le tout ou rien dire. Une information honnête au bon moment est le souhait majoritaire des patients, bien que certains patients adoptent clairement une stratégie d'évitement. La communication médicale nécessite une formation spécifique sur ce thème. Des temps de parole doivent

**Abstract.** The medical information becomes integrated into a communications strategy, the generally admitted model of which is centered on the patient; that is in the listening of these concerns and these values. The medical quality information is facilitated by the preliminary collection of the symptoms and the needs of the patients thanks to the questionnaires of quality of life, if they are used during the consultation to direct the discussion. Satisfactory medical information includes a discussion about the questions of the patients in terms of outcomes. Patient's individual factors can influence the need of medical information, as the age and the pathology. Patient's needs can also vary with time and according to the phase of the disease. Cultural factors are essential, in particular as regards the information about prognosis. Tools to help giving the medical information are now validated as the audio cassettes or video. Those tools can take the shape of a prompt list to help patients to ask questions. The majority preference of style of participation in the medical and therapeutic decisions and is the collaborative mode. Physician's attitude is determinant to leave the patients who wish it to have an active role, what allows them a very beneficial feeling psychologically of control over the disease. Decision-making helps are successfully sometimes elaborated to support the participation of the patients. In palliative phase, the need of medical information about prognosis associated with preservation of hope is not still understood by physicians who oscillate between saying the all or none. Honest information at the right time is the majority wish of the patients, although certain patients adopt clearly a strategy of avoidance. The medical communication requires a specific training on this subject. Talking time must be opened to the

être ouverts aux médecins pour aborder les problèmes relationnels qu'ils rencontrent. La recherche clinique doit se poursuivre pour mieux comprendre les interactions médecins-patients. ▲

**Mots clés :** information médicale en cancérologie, communication médicale en cancérologie, décision médicale partagée en oncologie

## Introduction

Il est surprenant de constater que les patients reprochent souvent aux médecins le manque d'information médicale, dans une société où celle-ci est plutôt surabondante. Le médecin n'apprécie peut-être pas correctement la nature de son rôle lorsqu'il doit donner l'information médicale.

En cancérologie, l'information médicale est importante pour des raisons psychologiques, car elle permet de réduire l'incertitude, l'anxiété ou la dépression, de soutenir les efforts d'ajustement psychologique et le sentiment de meilleur contrôle sur les événements et l'adhésion au traitement [1, 2]. Elle constitue aussi la base sur laquelle sont prises les décisions médicales sur les traitements ou les modalités de prise en charge. La délivrance d'information médicale ne peut être dissociée d'une stratégie de communication globale qui comprend d'autres objectifs comme l'établissement de la relation de soins, le recueil d'information en provenance des patients, la gestion des émotions qu'ils expriment, le partage de la prise de décision médicale ou l'offre de conseils. Les différents moments au cours d'une consultation (interrogatoire sur les symptômes et le statut psychosocial, examen clinique, sondage sur les connaissances du patient de sa situation médicale ainsi que ses besoins d'information, délivrance de l'information médicale, réponses aux questions du patient, gestion des émotions) interagissent et se facilitent mutuellement pour atteindre ces objectifs. Ainsi, fournir une information sur l'étendue de la maladie ne peut se réaliser sans avoir constitué une base relationnelle de confiance ou avoir exploré les connaissances préalables du patient et son état émotionnel.

Au cours de ces dernières années, la communication en cancérologie a beaucoup évolué quelles que soient les cultures, et il est actuellement de pratique quasi constante d'informer un patient sur son diagnostic de cancer. En revanche — et malgré l'importance de ce

doctors to approach the relational problems which they meet. The clinical research has to continue to understand better the interactions in doctors/patients communication. ▲

**Key words:** cancer, satisfaction with care, medical information

dialogue pour les décisions médicales en phase palliative — les attitudes médicales concernant l'information pronostique restent très intuitives, caractérisées par une information vague ou absente [3].

L'objectif de cet article est de synthétiser les connaissances actuelles concernant les thématiques suivantes : les différents modes de communication entre le clinicien et le patient ; la satisfaction des patients sur l'information médicale ; l'impact de l'information sur la décision médicale partagée ; le dilemme entre l'information pronostique grave et le maintien de l'espoir.

## Méthode

Il a été réalisé une revue de la littérature, méta-analyses ou études spécifiques publiées sur la période 2006-2009. Les combinaisons de mots clés principaux utilisés pour cette recherche sur PubMed comprennent : *cancer/professional-patient* relations ou communication ou *decision-making*, et *guidelines, meta-analysis* ou *studies*. Les effets psychologiques d'une « bonne » communication sur le patient peuvent comprendre : le sentiment de confiance, de soutien, d'autonomie, la satisfaction vis-à-vis de la consultation ou des décisions prises, une moindre détresse psychologique ou incertitude [4].

## Résultats

### Modes de communication entre le cancérologue et le patient

Le mode de communication médicale se décline en deux grandes approches : l'approche traditionnelle centrée sur le médecin et l'approche actuelle centrée sur le patient [5, 6]. Dans l'approche centrée sur le médecin, celui-ci considère que sa tâche prioritaire

au cours de la consultation médicale consiste à collecter des informations qui vont lui permettre d'établir un diagnostic, de déterminer le plan de traitement et de communiquer ensuite au patient ce qui va lui être proposé pour traiter cette maladie. Ce modèle ne prend pas en considération les préférences ou les choix du patient pour la détermination du traitement. Un modèle de communication centré sur le patient est maintenant considéré comme le plus approprié dans une prise en charge globale du patient atteint de cancer, où le médecin assume par sa propre présence un rôle en lui-même soignant et apparaît comme un instrument de soutien dans la relation au patient et à sa famille. Dans ce modèle, les soins médicaux ne se limitent pas aux aspects techniques de la mise en place des soins spécifiques, mais comportent aussi la compréhension des préoccupations du patient (agenda du patient) et de ses valeurs, l'évaluation de sa situation psychosociale et familiale, la mise en évidence de ses inquiétudes et des obstacles éventuels à la mise en place du projet thérapeutique. Cette approche reconnaît l'importance de l'établissement de la relation avec le patient et les proches, prend en considération les préférences ou les choix du patient et vise à établir un processus d'interaction pour le partage des décisions de la prise en charge médicale. Elle souligne l'importance d'une capacité d'introspection du clinicien et d'exploration des préoccupations du patient et de ses souhaits d'informations [7]. Une étude qui porte sur 138 femmes traitées pour un cancer du sein et 48 proches ou amis visionnant des enregistrements vidéo de consultations montre que l'attitude centrée sur le patient est préférée et suscite une satisfaction plus élevée [8]. La perception de chaleur humaine et d'une attention aux aspects psychosociaux de la part du clinicien est associée à une moindre anxiété dans le cadre d'une première consultation ambulatoire avec un oncologue ou un radiothérapeute [9]. D'autres modèles d'interaction peuvent être décrits sur les axes « affiliation » (sympathie, attention, coopération ou distance, froideur) ou « contrôle » (passivité ou domination) suscitant des appréciations différentes des patients selon leurs propres caractéristiques [10]. D'après une revue récente de littérature [11], les référentiels existants issus de sociétés savantes américaines (ACCP : American College of Chest Physicians), anglaise (NICE : National Institute for Clinical Excellence) et australiennes (NBCC : National Cancer Breast

Coalition) comprenant des indications sur le mode de communication approprié en oncologie soulignent l'importance des éléments suivants : la présence d'un clinicien senior pour communiquer des nouvelles importantes, l'accès pour le patient au service de soins de support, un environnement adéquat pour la consultation, la conscience du médecin de la diversité des patients, la sollicitation des préférences du patient, une communication honnête et au moment opportun, la possibilité de discussions après la consultation, l'existence de formations à la communication pour les soignants et la délivrance d'un compte rendu au patient.

L'attention au style de communication s'est portée récemment au contexte de l'invitation à participer à un essai clinique. Il apparaît qu'un partage du contrôle de la communication au cours de la consultation amène à un taux plus élevé de patients acceptant de participer à l'essai clinique et à un sentiment de confiance en l'oncologue plus important [12].

### **Apport d'information médicale et la satisfaction des patients**

Différentes stratégies ont été testées pour faciliter le recueil d'information et permettre l'amélioration de la communication et de la satisfaction du patient [13]. Parmi elles, l'utilisation de questionnaires d'autoévaluation de la qualité de vie par le patient en cours de chimiothérapie ambulatoire permet une augmentation des thèmes discutés en rapport avec la qualité de vie en consultation [14]. Une autre étude souligne l'importance d'inscrire ce type d'initiative dans une communication intégrant un dialogue sur les réponses à l'autoévaluation et un soutien face aux préoccupations soulevées [15].

La satisfaction sur l'information médicale des patientes atteintes de cancer du sein apparaît plus élevée si une réponse est donnée correspondant à leurs attentes, qui se focalisent en particulier sur des questions concernant l'évolution de leur maladie ou la possibilité de parler de leurs peurs [16]. Une autre étude confirme le lien entre le manque d'information médicale et la baisse de la satisfaction des patients : sur 69 patients atteints de cancer bronchique, 75 % sont satisfaits de l'information sur le diagnostic et le traitement, et seulement 39 % sur le but du traitement [17]. Une étude récente, réalisée en France sur 238 patientes

opérées d'un cancer du sein, analyse le décalage entre l'information fournie par les chirurgiens — qui porte surtout sur la maladie et les effets secondaires des traitements — et sur les besoins d'information non comblés des patientes qui portent sur les conséquences des traitements [18]. Ces résultats sont similaires à ceux d'une étude réalisée récemment aux États-Unis, originale par le délai d'évaluation de la satisfaction de 7,5 et 24 mois après le diagnostic ; la satisfaction des patientes est corrélée à la présence de discussion sur les résultats du traitement ; le risque de rechute locale, les résultats sur la survie, les résultats esthétiques mammaires et les risques de séquelles au membre supérieur [19]. Les besoins d'information peuvent aussi varier dans le temps et selon la phase de la maladie ; les besoins d'informations pronostiques semblent moins importants quand le pronostic se détériore [20] ou pour les patientes vulnérables, ou fragiles sur le plan psychologique [21]. Les préférences des patients âgés quant à l'information médicale sont peu connues. Une étude récente réalisée en Italie sur 622 patients de plus de 70 ans confirme l'importance de l'information pour une bonne relation avec les soignants et met en évidence le rôle principal de la famille comme source de soutien [22].

Les attitudes des cliniciens sont très variables selon les cultures en ce qui concerne l'information sur le diagnostic ou le pronostic de cancer [2]. Dans une étude italienne qui porte sur 1 271 proches de patients décédés, il est estimé que seulement 37 % des patients ont reçu une information diagnostique et 17 % une information pronostique [23]. Une étude japonaise sur 529 patients met en évidence un souhait généralisé d'échange avec le clinicien à propos de l'état médical et des options thérapeutiques alors que le désir d'information sur le pronostic est moins fréquent : seulement 50 % des patients souhaitent avoir une information sur l'espérance de vie et 30 % ne souhaitent pas en parler. [24]. Une prise en considération du point de vue des familles s'avère également importante dans les cultures asiatiques.

Face à la complexité de l'information en oncologie, différentes initiatives ont été développées pour en faciliter le processus et permettre au patient une meilleure intégration de cette information. Il peut s'agir d'une d'information écrite, enregistrée en cassette audio ou vidéo ou informatisée en cédérom [13]. L'information médicale est plus personnalisée par la remise au

patient de l'enregistrement audio de la consultation [25]. Un DVD éducatif préparatoire à la chimiothérapie permet d'accroître le sentiment de confiance en soi et la satisfaction à l'égard de l'information fournie sur les effets secondaires [26]. L'aide à l'information peut prendre la forme d'une sollicitation des patients à poser des questions. Une revue de littérature récente sur ces études réalisées dans différents contextes médicaux (neuf études sur 33 en oncologie) montre des résultats positifs, avec un accroissement des questions posées et une amélioration de la satisfaction, sans aggraver l'anxiété des patients (alors que les connaissances médicales des patients ne changent pas) [27].

### Participation à la prise de décision médicale

La notion de participation à la décision médicale est floue ; pour les patients il peut s'agir simplement d'avoir été informé alors que pour le clinicien c'est l'idée d'être arrivé à un accord sur la prise en charge [28]. Trois styles de participation du patient à la prise de décision médicale ont été décrits : l'implication passive où le patient préfère laisser le médecin décider ; la décision partagée impliquant une collaboration du médecin et du patient à la prise de décision ; et la prise de décision active où le patient préfère effectuer seul le choix final du traitement [29]. Impliquer le patient dans les choix de prises en charge peut accroître le sentiment de compétence (*empowerment*) ou le sentiment de contrôle et peut minimiser les difficultés psychologiques, mais cette implication peut alourdir la responsabilité et susciter des sentiments de regrets ou de culpabilité si les issues sont défavorables. Dans une revue de littérature dont la majorité des études a été effectuée en oncologie, les préférences pour la participation vont majoritairement vers une participation active, mais certains préfèrent rester passifs. Les patients font l'expérience d'un degré de participation correspondant à leurs souhaits dans 34 à 80 % des cas [10]. L'attitude du médecin est déterminante comme le montre une étude sur 222 femmes traitées pour un cancer du sein, où lorsque l'attitude du chirurgien sollicite leur préférence concernant le traitement, les patientes posent plus de questions au chirurgien et ont plus souvent le sentiment d'être le décideur du traitement [30]. Différents facteurs comme l'âge ou le niveau d'éducation apparaissent liés au souhait de participation à la prise de décision médicale. Les patients plus âgés ou

de niveau d'éducation moins élevé préféreraient un rôle plus passif dans la consultation [29]. Les patients plus sévèrement malades semblent souhaiter moins de contrôle ou d'implication dans les prises de décision [11]. Le souhait de participer à la prise de décision thérapeutique peut également évoluer au cours du temps vers une augmentation de la passivité [31]. L'état psychologique peut influencer le désir de participation aux décisions médicales ; l'état dépressif diminue le souhait de participation dans une étude réalisée en Allemagne portant sur des femmes traitées pour un cancer du sein [32].

Dans le contexte du cancer du sein opérable, le choix peut exister entre la mastectomie ou le traitement conservateur, et il apparaît qu'une information claire et adéquate plus que la participation à la décision thérapeutique soit favorable à une acceptation à long terme du traitement effectué [29]. Les femmes qui ont le sentiment d'avoir reçu une bonne information sur leur maladie et les options thérapeutiques semblent plus satisfaites du processus de décision thérapeutique [33]. Les valeurs subjectives sont particulièrement importantes dans le choix du traitement chirurgical pour un cancer du sein : Collins *et al.* [34] montrent que le choix de traitement est surtout déterminé par le souhait d'éviter la radiothérapie et d'atténuer la peur de la récurrence (pour la mastectomie) ou de préserver l'image du corps (pour le traitement conservateur), les femmes ayant bien compris l'équivalence d'efficacité des traitements.

Différents types d'aide à la décision de complexité variée ont été mis en évidence dans une revue de littérature récente [35] : des brochures d'information détaillée, des consultations d'information, des tableaux décisionnels, des programmes d'information accessible sur le lieu de soins ou sur Internet, des scénarios standard lus à haute voix ou des livres d'exercices accompagnant des cassettes audio. Collins *et al.* [34] présentent un processus en plusieurs étapes comprenant notamment une vidéo incitant à la clarification des valeurs associées aux alternatives thérapeutiques à partir de témoignages de patients, et résultant en un moindre conflit décisionnel. Ces outils d'aide décisionnelle permettent d'augmenter la connaissance des patients sans augmenter leur anxiété, de diminuer les conflits décisionnels, et de favoriser la participation du patient et leur satisfaction vis-à-vis des modalités de prise de décision [35].

## Information sur le pronostic grave et le maintien de l'espoir

En phase palliative, il est particulièrement important d'établir la confiance dans la relation avec le patient et il apparaît que des attitudes de respect signifiant la compétence, la fiabilité et la franchise favorisent en particulier une bonne relation thérapeutique. Il semble qu'une administration excessive de thérapeutiques agressives soit la conséquence de l'insuffisance d'échanges de communication entre le clinicien et le patient [1]. Dans la société actuelle, la culture du développement personnel et de l'autonomie pousse les patients à revendiquer leur droit à l'information médicale et le besoin d'être impliqué dans la prise de décision médicale. Par ailleurs, les patients interprètent souvent l'absence d'information sur leur pronostic comme une démarche des soignants de rétention d'information d'éléments inquiétants : n'est-il pas effrayant que même leurs docteurs ne puissent faire face à la vérité ? Pour toutes ces raisons, il est dans l'intérêt des patients de leur offrir une information pronostique, plutôt que de l'éviter. Néanmoins, l'espoir est nécessaire pour le bien-être et la santé mentale de tout individu. La définition de l'espoir pourrait être : « l'attente confiante même — si incertaine d'un futur meilleur qui paraît réaliste et qui représente une amélioration significative pour la personne concernée ». L'espoir peut avoir des significations différentes selon les individus, qui en ont un besoin variable. Il peut avoir une source externe ou provenir de l'individu. Il est un atout pour l'adaptation psychologique au cancer (*coping*). Dans le champ du cancer localisé, l'espoir est celui de la guérison. Pour les patients en phase métastatique, l'espoir est celui de la rémission ou de la prolongation de la survie. Pour ceux atteints de cancer en phase terminale, l'espoir est un processus en perpétuelle adaptation, une lutte constante pour assumer les pertes successives.

Dans une revue systématique de la littérature sur les études évaluant le besoin et les stratégies soutenant l'espoir des patients en fin de vie [36], 22 études ont été retenues, sur une période de recherche jusqu'à 2006, toutes descriptives avec des échantillons de 4 à 350 patients. L'évitement de l'information est parfois retrouvé comme une stratégie de maintien d'espoir. Certains patients, minoritaires dans les études, évitent la recherche d'informations qu'ils supposent négatives,

pour préserver leur espoir. Dans une étude australienne [20], une faible proportion de soignants (< 20%) choisissent comme attitude médicale porteuse d'espoir l'utilisation d'euphémisme et la délivrance d'un pronostic aux proches avant d'en parler graduellement avec le patient. Une étude américaine rapporte que les patients les plus conscients de leur mauvais pronostic étaient aussi ceux qui avaient le moins d'espoir [37]. Avant d'aborder une information pronostique, il convient donc d'évaluer pour chaque patient son désir de la recevoir, et cette évaluation doit être répétée dans le temps. C'est parfois le choix des soignants d'éviter les informations pronostiques pour préserver l'espoir; cette attitude semble plus fréquente dans certains pays selon les cultures, comme l'Europe du Sud [38].

La majorité des patients et leurs proches souhaitent que les professionnels de santé soient honnêtes lors de la délivrance d'informations pronostiques, mais le conçoivent de façon variable; une information franche, voire directe, une information honnête mais sans détails pouvant heurter, une information honnête mais associée à des notes d'optimisme [39, 40]. Dans une étude australienne, les patients précisent qu'ils attendent des soignants de l'honnêteté mais sans qu'ils imposent la vérité lorsqu'elle n'est pas souhaitée [41]. Même lorsqu'ils savent et acceptent d'être en phase terminale, les patients expriment toujours des espoirs dont la nature est variable; rarement l'espoir de la guérison, plus souvent l'espoir de vivre plus longtemps qu'attendu, d'atteindre des buts personnels, de vivre au jour le jour, de trouver le sens et les valeurs de leur vie, d'obtenir le contrôle de leurs symptômes, d'être bien soigné et bien entouré, d'avoir une mort douce.

Les patients souhaitent des discussions pronostiques dont le contenu est honnête et la forme empathique. La perception des patients ou de leurs proches des attitudes médicales permettant le maintien de l'espoir est bien décrite dans l'étude australienne [20]: dire que la douleur pourra être contrôlée, apparaître compétent, être parfois humoristique, offrir la possibilité de poser des questions, affirmer que chaque jour la recherche avance et prétendre que la volonté du patient de vivre est déterminante. Dans une autre étude australienne, la préoccupation par les soignants de la vie quotidienne et des soins de support est également porteuse d'espoir [42]. Une étude qualitative met en exergue l'importance du choix des mots sur le maintien

de l'espoir ainsi que la proposition de poursuite de la chimiothérapie [43]. Le point de vue des soignants diverge sur l'attitude à adopter lorsque les patients expriment des espoirs clairement inadaptés, entre ceux qui pensent qu'il s'agit d'une étape psychique à respecter (espérer le mieux, se préparer au pire) et d'autres qui pensent que leur devoir est de les recentrer sur la réalité.

## Discussion

L'apport d'information requiert plusieurs étapes; connaître le questionnement du patient, appréhender le style de communication souhaité par le patient; déterminer les réponses en fonction des éléments médicaux et psychosociaux. Une information médicale et une communication médecin-patient de qualité sont centrées sur les patients, donc nécessitent au préalable de les écouter (leurs préoccupations, leurs questions, leurs valeurs ainsi que leurs symptômes et leurs situations psychosociales). Le médecin doit en plus de ses compétences techniques s'adapter au besoin de communication et d'information du patient, lui proposer de participer aux choix de traitements et de prise en charge, et lui parler d'un pronostic grave tout en préservant le besoin d'espoir dont il a besoin. L'empathie — qui associe honnêteté et bienveillance — et l'engagement — qui associe compétence et fiabilité — sont les deux piliers de la relation thérapeutique.

L'information médicale n'est pas limitée à la restitution brute d'une vérité médicale livresque énoncée avec plus ou moins de brio et de facilité. De la phase adjuvante à la phase terminale, elle s'intègre complètement à un processus de communication, où l'interaction médecin-patient en est l'aspect essentiel, et dont la bonne qualité permettra de construire le canal à l'intérieur duquel les échanges d'information se feront dans les meilleures conditions. Sous d'apparentes questions techniques, compte tenu de l'impact majeur que les réponses auront sur leur vie, la demande des patients n'est pas réduite à une demande de renseignement, mais comprend aussi une démarche plus ou moins consciente de rentrer en contact avec le médecin, à qui il confie les soins de son cancer. L'écoute de la dimension affective et relationnelle de toute question médicale est indispensable à prendre en compte avant de définir une stratégie de réponse.

Cette réalité a pour première conséquence que les médecins doivent être formés à la communication interpersonnelle. Le caractère obligatoire de ces formations devrait naturellement être affirmé par les tutelles et la direction des centres de cancérologie, compte tenu de la place maintenant démontrée de l'influence d'une bonne communication médecin-patient dans la satisfaction des soins, laquelle est associée à l'adhésion aux recommandations médicales, à la continuité des soins et à l'amélioration de l'état de santé. Le caractère subjectif de la relation médecin-malade doit être au centre de ces formations ainsi que l'analyse de la communication verbale et non verbale du patient ou de ses proches et les mécanismes de défense psychologique mis en place par les patients comme par les soignants. Les soignants doivent intégrer que l'activité d'information médicale nécessite une stratégie de communication autant que la délivrance d'un savoir technique. Une information médicale de qualité implique au préalable une tension psychique et une attention particulière au patient, puis des efforts d'adaptation pour personnaliser la délivrance de l'information au patient ou ses proches. Des travaux de recherche sont d'ailleurs nécessaires pour déterminer à quel point une adaptation du médecin est possible et jusqu'où un rôle de composition est possible.

L'autre conséquence est que les médecins doivent intégrer et accepter le risque de toute tentative de communication. Redéfinissant l'effet placebo, en décrivant le discours médical où l'aspect rassurant et adapté des propos compte plus que le propos lui-même, le psychiatre hongrois Michael Balint affirmait : « Le médicament le plus utilisé en médecine est le médecin lui-même. » Ce médicament médecin ne fonctionne pas toujours et le conflit relationnel qui en découle peut être très culpabilisant pour un médecin. Médecins et soignants doivent pouvoir aborder régulièrement leurs difficultés relationnelles dans des groupes de paroles au sein de l'équipe ou à l'extérieur de l'hôpital de manière plus personnalisée dans les groupes Balint, afin d'approfondir leurs capacités relationnelles par ce travail constant d'introspection.

L'apport d'information au patient exige une bonne communication dans l'équipe en termes de cohérence (information similaire fournie) et de congruence (information concordante vis-à-vis des objectifs médicaux) et de continuité de la prise en charge (possibilité de relais, de reprise ou de complément d'information

fournie). Pourtant, la communication dans l'équipe de soins peut s'avérer particulièrement difficile. Ainsi, une enquête réalisée en Grande-Bretagne, en Irlande et en Italie souligne l'importance des problèmes de communication perçus par les membres de l'équipe de soins dans le contexte de soins palliatifs ; ceux-ci étant en partie liés au manque de lucidité sur la situation médicale par le patient ou les proches [44].

Une question peu débattue dans la littérature médicale concerne les modalités d'information sur des risques de complications liées à la tumeur, qui ne répond pas directement au questionnement du patient, et qui, par nature est à risque de lui provoquer des sentiments d'anxiété.

## Conclusion

L'information médicale est une tâche complexe qui s'englobe dans une stratégie de communication, qui doit être adaptée à chaque patient ainsi qu'aux proches et s'ajuster dans le temps. Elle participe à l'art médical en cancérologie. Information médicale et communication médicale sont les deux piliers d'une relation thérapeutique de confiance, qui permet au patient l'ajustement psychologique face à la maladie, le degré souhaité de participation aux décisions de prise en charge, l'adhésion au traitement et la satisfaction par rapport aux soins. Pour les patients en phase palliative avancée, l'information pronostique doit être juste et permettre au patient le maintien d'un espoir adapté. Les formations en communication doivent être intégrées dans la formation des cancérologues et régulièrement proposées dans la suite de leur carrière. Des études cliniques doivent être poursuivies, en particulier pour définir les outils d'évaluation des besoins et des préférences des patients sur l'information et sur la participation aux décisions. D'autres études sont souhaitables pour définir les différents styles de communication des médecins, leur capacité à s'adapter en fonction du patient et les différents types d'interactions possibles entre le style du patient et du médecin. ▼

**Conflits d'intérêts :** aucun.

## Références

1. de Haes H, Teunissen S. Communication in palliative care: a review of recent literature. *Curr Opin Oncol* 2005 ; 17 : 345-50.
2. Arraras JL, Kuljanic-Vlasic K, Bjordal K, Yun YH, Efficace F, Holzner B, et al. EORTC QLQ-INFO26: a questionnaire to assess information given to cancer patients: a preliminary analysis in eight countries. *Psycho-Oncol* 2007 ; 16 : 249-54.

3. Audrey S, Abel J, Blazeby JM, Falk S, Campbell R. What oncologists tell patients about survival benefits of palliative chemotherapy and implications for informed consent: qualitative study. *BMJ* 2008 ; 337 : 752-8.
4. de Haes H, Bensing J. Endpoints in medical communication research, proposing a framework of functions and outcomes. *Patient Educ Couns* 2009 ; 74 : 287-94.
5. Epstein RM, Street RL. Patient-Centered Communication in Cancer Care: promoting healing and reducing suffering. Bethesda, MD, National Cancer Institute, NIH Publication n° 07-6225, 2007.
6. Stewart M, Brown JB, Hammerton J, Donner A, Gavin A, Holliday RL, et al. Improving communication between doctors and breast cancer patients. *Anna Fam Med* 2007 ; 5 : 387-94.
7. Baile WF, Aaron J, Parker PA. Practitioner-patient communication in cancer diagnosis and treatment. In : *Miller SM, Bowen DJ, Croyle RT, Rowland J*. Washington :: Cancer Control and Behavioral Science, 2009.
8. Dowsett SM, Saul JL, Butow PN, Dunn SM, Boyer MJ, Findlow R, et al. Communication styles in the cancer consultation: preferences for a patient-centred approach. *Psycho-Oncol* 2000 ; 9 : 147-56.
9. Dimoska A, Tattersall MH, Butow PN, Shepherd H, Kinnersley P. Can a "prompt list" empower cancer patients to ask relevant questions? *Cancer* 2008 ; 113 : 225-37.
10. Kiesler DJ, Auerbach S. Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior: evidence, models and interventions. *Patient Educ Couns* 2006 ; 61 : 319-41.
11. Rodi G, Mackay JA, Zimmermann C, Mayer C, Howell D, Katz M, et al. Clinician-patient communication: a systematic review. *Support Care Cancer* 2009 ; 17 : 627-44.
12. Albrecht TL, Egly SS, Gleason ME, Harper FW, Foster TS, Peterson AM, et al. Influence of clinical communication on patients' decision making on participation in clinical trials. *J Clin Oncol* 2004 ; 26 : 2666-73.
13. Brédart A, Bouleuc C, Dolbeault S. Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Curr Opin Oncol* 2005 ; 17 : 351-4.
14. Hilarius DL, Kloeg PH, Gundy CM, Aaronson NK. Use of health-related quality-of-life assessments in daily clinical oncology nursing practice: a community hospital-based intervention study. *Cancer* 2008 ; 113 : 628-37.
15. Mills ME, Murray LJ, Johnston BT, Cardwell C, Donnelly M. Does a patient-held quality-of-life diary benefit patients with inoperable lung cancer? *J Clinical Oncol* 2009 ; 27 : 70-7.
16. Brown RF, Hill C, Burant CJ, Siminoff L. Satisfaction of early breast cancer patients with discussions during initial oncology consultations with a medical oncologist. *Psycho-Oncol* 2009 ; 18 : 42-9.
17. Gabrijel S, Grize L, Helfenstein E, Brutsche M, Grossman P, Tamm M, et al. Receiving the diagnosis of lung cancer: patient recall of information and satisfaction with physician communication. *J Clin Oncol* 2008 ; 26 : 297-302.
18. Moumjid N, Charles C, Morelle M, Gafni A, Bremond A, Farsi F, et al. The statutory duty of physicians to inform patients versus unmet patients' information needs: the case of breast cancer in France. *Health Policy* 2009 ; 91 : 162-73.
19. Chen JY, Tao ML, Tisnado D, Malin J, Ko C, Timmer M, et al. Impact of physician-patient discussions on patient satisfaction. *Med Care* 2008 ; 46 : 1157-62.
20. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leigh N, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005 ; 3 : 1278-88.
21. Stiefel F, Razavi D. Informing about diagnosis, relapse and progression of disease communication with the terminally ill cancer patient. *Cancer Res* 2006 ; 168 : 37-46 (Review).
22. Repetto L, Piselli P, Raffaele M, Locatelli C. Communicating cancer diagnosis and prognosis: When the target is the elderly patient-a GIOGer study. *Eur J Cancer* 2009 ; 45 : 374-83.
23. Costantini M, Morasso G, Montella M, Borgia P, Cecioni R, Beccaro M, et al. Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Ann Oncol* 2006 ; 17 : 853-9.
24. Fujimori M, Akechi T, Morita T, Inagaki M, Akizuki N, Sakano Y, et al. Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. *Psycho-Oncol* 2007 ; 16 : 573-81.
25. Ong LM, Visser MR, Lammes FB, van Der Velden J, Kuenen BC, de Haes JC. Effect of providing cancer patients with the audiotaped initial consultation on satisfaction, recall, and quality of life: a randomized, double-blind study. *J Clin Oncol* 2000 ; 18 : 3052-60.
26. Schofield P, Jefford M, Carey M, Thomson K, Evans M, Baravelli C, et al. Preparing patients for threatening medical treatments: effects of a chemotherapy educational DVD on anxiety, unmet needs, and self-efficacy. *Support Care Cancer* 2008 ; 16 : 37-45.
27. Kinnersley P, Edwards A, Hood K, Ryan R, Prout H, Cadbury N, et al. Interventions before consultations to help patients address their information needs by encouraging question asking: systematic review. *BMJ* 2008 ; 16 : 337-485.
28. Pieterse AH, Baas-Thijssen MC, Marijnen CA, Stiggelbout AM. Clinician and cancer patient views on patient participation in treatment decision-making: a quantitative and qualitative exploration. *B J Cancer* 2008 ; 99 : 875-82.
29. Fallowfield LJ. Treatment decision-making in breast cancer: the patient-doctor relationship. *Breast Cancer Res Treat* 2008 ; 112 (Suppl 1) : 5-13.
30. Maly RC, Umezawa Y, Leake B, Silliman RA. Determinants of participation in treatment decision-making by older breast cancer patients. *Breast Cancer Res Treat* 2004 ; 85 : 201-9.
31. Vogel BA, Bengel J, Helmes AW. Information and decision making: patients' needs and experiences in the course of breast cancer treatment. *Patient Educ Couns* 2008 ; 71 : 79-85.
32. Vogel BA, Helmes AW, Hasenburg A. Concordance between patients' desired and actual decision-making roles in breast cancer care. *Psycho-Oncol* 2008 ; 17 : 182-9.
33. Whelan T, Sawka C, Levine M, Gafni A, Reyno L, Willan A, et al. Helping patients make informed choices: a randomized trial of a decision aid for adjuvant chemotherapy in lymph node-negative breast cancer. *J Natl Cancer Inst* 2003 ; 95 : 581-7.
34. Collins ED, Moore CP, Clay KF, Kearing SA, O'Connor AM, Llewellyn-Thomas HA, et al. Can women with early-stage breast cancer make an informed decision for mastectomy? *J Clin Oncol* 2009 ; 27 : 519-25.
35. O'Brien MA, Whelan TJ, Villasis-Keever M, Gafni A, Charles C, Roberts R, et al. Are cancer-related decision aids effective? A systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol* 2009 ; 27 : 974-85.
36. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncol* 2008 ; 17 : 641-59.
37. Helft PR, Hlubocky F, Wen M, Daugherty CK. Associations among awareness of prognosis, hopefulness, and coping in patients with advanced cancer participating in phase I clinical trials. *Support Care Cancer* 2003 ; 11 : 644-51.
38. Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and belief of palliative care physicians regarding communication with terminally ill patients. *Palliat Med* 2000 ; 14 : 287-98.
39. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004 ; 328 : 1343-7.
40. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliat Med* 2009 ; 23 : 29-39.

41. Clayton JM, Butow PN, Tattersall M, Devine RJ, Simpson JM, Aggarwal G, *et al.* Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. *J Clin Oncol* 2007 ; 25 : 715-23.

42. Hagerty R, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall M. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol* 2005 ; 16 : 1005-53.

43. Coyle N, Sculco L. Communication and the patient/physician relationship: a phenomenological inquiry. *J Support Oncol* 2003 ; 1 : 206-15.

44. Higginson IJ, Costantini M. Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessments in three European countries. *J Clin Oncol* 2002 ; 20 : 674-82.

Tiré à part auteur