Dialogue entre le radiologue et le patient atteint d'un cancer

J Leclère (1), L Ollivier (2), S Dolbeault (3) et S Neuenschwander (2)

Abstract

Communication between radiologist and cancer patients J Radiol 2006;87:99-104

Along with advances in medicine and social evolution, we are seeing an increase in the number of patients afflicted with cancer, and a change in the doctor-patient relationship. Patients' rights are now registered in the Hospitalised Patient's Charter, the Huriet Act and the Act of March 4, 2002. The evolution in cancer diseases is monitored by a range of imaging examinations, putting the radiologist in the front line. Lesions are typically first detected by the radiologist. This task is complicated by the fact that radiologists usually have no formal training with regards to the disclosure of cancer diagnoses to patients. There is a great risk of inappropriate responses which can have a profoundly damaging effect on the patient's state of mind. Even if we have the best of ideals and intentions, there is a great need for us to examine and improve our modes of interaction, in dealing with the patient's need for information. The radiologist possesses technical know-how, but technique alone is not enough — the right amount of information, based on clinical competence, is required; but so is empathy towards the patient, and respect for his or her wishes and rights.

Key words: Doctor-patient relationship. Cancer. Radiology.

Résumé

Avec les progrès de la médecine et l'évolution de notre société, on assiste à une augmentation du nombre de patients atteints de cancer et à un changement dans les relations médecin-malade. Les droits des malades sont désormais inscrits dans la Charte du Patient Hospitalisé, la loi Huriet et la loi du 4 mars 2002. L'évolution des maladies cancéreuses est ponctuée de nombreux examens d'imagerie et le radiologue est alors en première ligne. C'est souvent lui qui découvre les anomalies et qui doit trouver les premiers mots. La tache est d'autant plus difficile qu'il n'a reçu aucune formation spécifique pour la gestion de situations difficiles telles que l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Le risque est grand d'attitudes inadaptées, de mots maladroits qui marqueront négativement l'esprit des malades. Même si nous avons le désir et la sensation de bien faire, nous pouvons tirer de grands bénéfices d'une réflexion sur nos modalités relationnelles pour les améliorer et mieux répondre à la plus grande demande d'information des malades. Le radiologue doit savoir faire mais la technique n'est pas suffisante, il doit aussi savoir dire, ni trop ni trop peu et il doit savoir être en s'appuyant sur sa compétence clinique, ses qualités relationnelles avec les malades et le respect de leur volonté et de leurs droits.

Mots-clés: Relation médecin-malade. Cancer. Radiologie.

e Centaure Chiron était célèbre entre tous pour former d'excellents disciples. C'est à lui que fût confié Esculape, fils d'Apollon et de la nymphe Coronis, qu'il dirigea vers les sciences médicales. Chiron convainquit son disciple que les soins donnés aux malades avec intelligence et à-propos, devaient se compléter, à leur chevet, par la douceur et une sollicitude constante et que ceux qui souffrent sont aussi bien soulagés par l'aide morale que par les remèdes et les pansements » (1).

L'augmentation constante de la durée de vie, de l'incidence de certains cancers et les progrès thérapeutiques font que le nombre de malades pris en charge à tous les stades de la maladie augmente. Les examens d'imagerie sont de plus en plus nombreux et répétés au cours de l'évolution qu'il s'agisse de la phase diagnostique, de l'évaluation au cours du traitement ou

phrases malheureuses qui resteront gravées dans la mémoire des malades.

Nous avons souhaité réfléchir sur nos pratiques et analyser notre mode relationnel pour essayer de l'améliorer et apprendre à mieux communiquer (2). S'il n'y a pas de conduite stéréotypée, valable pour tous, la compréhension des sources et des manifestations de l'angoisse des patients, l'initiation à certaines techniques d'entretien, l'application d'un certain nombre de règles d'organisation des services et de comportement de chacun, axées sur l'empathie volontaire envers les malades et le respect de leur personne et de leurs droits, sont les bases d'une amélioration de leur prise en charge.

de la surveillance post-thérapeutique, et

les radiologues sont occasionnellement ou

quotidiennement confrontés à l'inquiétu-

de des patients et à la nécessité d'annoncer

de mauvaises nouvelles. Dans notre expé-

rience ou dans celle de nos collègues, nous

avons pu constater les difficultés parfois

rencontrées pour établir, avec certains pa-

tients et dans certaines circonstances, une

relation de qualité, et son corollaire de ris-

que de comportements inadaptés et de

Même si nous avons le désir et la sensation de « bien faire » dans notre pratique quotidienne, notre comportement médical doit évoluer parce que la relation médecinmalade a changé avec l'évolution de la société, des mentalités, de la pratique médicale et des modalités de remise de l'information (3). Plus souvent aujourd'hui, le patient veut comprendre, savoir et accéder à une relation plus équilibrée avec son médecin. Les malades sont mieux informés par l'intermédiaire des médias, d'internet ou des associations, ils sont aussi plus exigeants et dans le public, une certaine remise en cause du système médical s'installe. « En cinquante ans, on est passé d'une société où le médecin imposait une conduite à un malade passif à une société où le médecin propose une conduite, voire un choix entre plusieurs options, à un malade présumé apte à comprendre ce qu'on lui propose et à faire des choix » (4). En 1947, le code de déontologie médicale conseillait au médecin de « dissimuler la vérité au malade en cas d'affection létale ». Depuis les droits des malades ont été redéfinis et inscrits dans la loi. En 1993, Bernard Kouchner disait: « ...le corps

E-mail: liliane.ollivier@curie.net

⁽¹⁾ Département d'Imagerie, Service d'Échographie, Institut Gustave Roussy, Villejuif. (2) Département d'Imagerie, Service de Radiologie, Institut Curie, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris. (3) Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie, Unité de Psycho-Oncologie, Institut Curie, Paris. Correspondance : L Ollivier

médical a longtemps bénéficié d'une confiance aveugle des patients reposant d'abord sur une ignorance absolue déguisée sous un langage ésotérique, si bien dépeint par Molière, puis sur l'illusion d'un savoir absolu, toujours servi par un langage hermétique... les patients n'attendent plus de nous une feinte infaillibilité mais une écoute constante, un soutien humain et une attitude qui les responsabilise ».

En 1995, l'article 35 du code de déontologie (5) stipulait que « le médecin doit à la personne une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins » mais, si les proches doivent être prévenus, « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves ».

Selon la charte du patient hospitalisé (6) le médecin doit fournir une information simple, accessible, intelligible et loyale à tous les patients et répondre avec tact et de façon adaptée à leurs questions. Si le secret médical n'est pas opposable au patient, sa volonté de ne pas être informé de son état de santé doit être respectée. En 1988, la loi Huriet (7) « a fait sortir la recherche bio-médicale de la clandestinité » (4) et fait désormais participer le malade à la démarche thérapeutique, avec l'apparition du consentement éclairé. Le malade « qui était objet de soin est devenu sujet du soin ou partenaire du soin » (8). Avec la loi de 1997, confirmée par celle du 4 mars 2002 (9), « le médecin a désormais la charge de prouver qu'il a bien donné une information loyale, claire appropriée... », « l'information doit être complète, répétée et celui qui la donne doit s'assurer qu'elle a été bien comprise ».

Il serait pourtant trop simple de s'appuyer sur les textes de loi pour contourner la complexité des relations avec des patients atteints de maladies graves. Ce n'est pas parce que les malades ont le droit de connaître leur état qu'on doit le leur annoncer sans ménagement. Même lorsqu'ils expriment le droit ou le besoin de savoir, beaucoup de patients ne souhaitent pas pour autant « tout savoir » et certains ne veulent rien savoir du tout. La compréhension de l'attente exacte du patient en terme d'information relève toujours d'une analyse compréhensive de l'autre, fine et pouvant réserver bien des surprises, obligeant le médecin qui annonce à redoubler d'attention lors de cette étape relationnelle clef.

Particularités de la relation en imagerie oncologique

L'évolution de la maladie cancéreuse est ponctuée par de nombreux examens complémentaires notamment d'imagerie, du dépistage au diagnostic, de l'évaluation des traitements aux bilans pré- et post-opératoires, de la mise en évidence d'une évolution ou d'une récidive jusqu'aux examens d'urgence ou de situations de fin de vie. Tous ces examens sont source de stress pour les malades, relevant de l'acte lui-même (injections, douleurs, claustrophobie) ou surtout du résultat, verdict immédiat dont dépend la suite du traitement et la vie du malade. De nombreux patients — y compris des patients guéris en surveillance systématique nous font part de l'épreuve que représentent pour eux les bilans de contrôle, évoquant alors leur difficulté à se confronter de manière itérative à l'incertitude et à l'angoisse du lendemain. Les manifestations de leur soulagement en fin d'examen, lorsqu'ils apprennent que tout est normal, en disent long sur l'angoisse qu'ils ont subie : « je vous embrasserais », « je n'ai pas dormi de la nuit », « vous ne pouvez pas savoir... ».

Le radiologue est en première ligne, c'est souvent lui qui découvre les anomalies et qui doit trouver les premiers mots, sans pour autant disposer de la « carte » thérapeutique qui permet de rassurer partiellement le patient en établissant avec lui un « projet commun de soins ». La tâche est d'autant plus difficile qu'il n'a reçu, jusqu'à présent, aucune formation spécifique ni en psychologie, ni pour la gestion des situations difficiles telles que l'annonce de mauvaises nouvelles.

Dans des situations très anxiogènes comme la découverte fortuite de métastases et en l'absence de support de formation théorique, l'émotionnel peut l'emporter et, dans ces circonstances, le risque est grand de maladresses, d'attitudes inadaptées voire à risque pour le patient.

Après un examen radiologique, la relation est brève, parfois unique, avec un malade dont le radiologue ne connaît pas précisément l'état somatique ou psychique. Il ne sait pas toujours ce qui lui a déjà été dit sur sa maladie, d'où l'intérêt du travail en réseau, du dossier médical partagé et notamment de la rubrique « information donnée » où les médecins notent ce qu'ils ont dit au malade. Le radiologue doit s'adapter au cas par cas mais il n'y a

pas de « recette », c'est avant tout une affaire personnelle nécessitant une réflexion sur son propre mode relationnel. Le radiologue doit savoir faire mais la maîtrise de la technique n'est pas suffisante, elle doit s'accompagner d'une aptitude à établir avec le malade une relation attentive. Le radiologue doit savoir dire, ni trop ni trop peu mais surtout pas debout dans un couloir, entre deux portes, en quelques minutes. Comme le dit Henri Pujol: « S'il n'y a pas de bonnes manières d'annoncer une mauvaise nouvelle, il y en a des mauvaises » (3). Enfin le radiologue doit savoir être, ce qui ne s'apprend pas mais s'appuie sur les bases essentielles de la pratique médicale : la compétence clinique, l'empathie envers les malades et le respect de leur volonté et de leurs droits, ceux inscrits dans la loi et ceux qu'ils revendiquent à juste titre comme « le respect, l'écoute, l'information, l'égalité dans l'accès au soin, l'accompagnement psychologique et social » (10).

Les sources et les manifestations de l'angoisse des malades

Les émotions, les angoisses se traduisent par des attitudes verbales, non verbales et comportementales comme la peur, la tristesse, la déception, la colère, parfois aussi par de l'agressivité perceptible dès la salle d'attente et qu'il est possible de dédramatiser par le dialogue. L'agitation, le manque de compréhension des ordres simples, une fausse jovialité, la transpiration, la tachycardie perceptible sous la sonde d'échographie sont autant de manifestations de l'angoisse.

Certains patients cherchent un coupable à leur maladie, soit eux-mêmes (« j'ai trop attendu... »), soit d'autres, en particulier les médecins (« le diagnostic n'a pas été fait... »). Ces réflexions sont parfois liées au manque de dialogue avec de précédents médecins. Certains malades se sentent jugés (« ils passent des examens ») ou bien incapables, retenant qu'ils ne sont pas « bon répondeur » à la chimiothérapie. On rencontre des patients chaleureux, charismatiques, courageux, souvent surinvestis par l'ensemble du personnel. À l'inverse, les patients vindicatifs, agressifs sont vécus comme désagréables et parfois rejetés, tandis qu'on a tendance à « oublier » ou à moins s'occuper des

patients silencieux, en retrait, dont l'apparente passivité révèle souvent une forte anxiété. Mais comme dit Michel Moriceau : « Le malade n'est ni capricieux, ni tyrannique, il est angoissé » (11). Pour le médecin, il est essentiel de prendre conscience de l'état émotionnel dans lequel se trouve le patient, pour éviter la « contamination » qui consisterait par exemple à se montrer désagréable avec une personne vindicative, ou déstabilisé par une personne très anxieuse.

Comment peut-on améliorer la relation avec le patient, quels sont les points pratiques sur lesquels on peut agir?

La première démarche consiste à réfléchir à nos pratiques, les mettre en cause et apprendre un certain nombre de bases de la relation médecin-malade et de l'annonce d'une mauvaise nouvelle (12, 13), problématique qui fait l'objet d'une importante littérature. Il importe en particulier de connaître les éléments d'une communication négociée entre le médecin et le malade (14). Le médecin possède sur la maladie du patient des informations précises et structurées, l'agenda de sa consultation ou de sa vacation est défini, de même que le temps qui y est imparti, il porte sur la situation un regard rationnel. Il entre face au patient dans une relation professionnelle, la situation est pour lui habituelle, il est indépendant. Le patient, lui, se trouve dans une situation d'exception, dépendant du professionnel qui le reçoit. La relation a pour lui une grande importance, peu importe le temps, et sa subjectivité prime. Le risque est que, comme au tir à la corde, chacun essaie d'attirer l'autre dans son propre monde alors qu'une relation de qualité nécessite que chacun fasse un pas vers l'autre dans une démarche de compréhension, de négociation pour trouver un équilibre, une alliance, permettant un projet commun. Dans cette démarche, c'est au médecin que revient le rôle de structurer les modalités de la relation, dont on sait l'incidence sur les attitudes et les réactions du malade.

La formation et la motivation de l'équipe para-médicale ont également toute leur importance. Selon la charte du patient hospitalisé, les technicien(ne)s, aide-soignant(e)s, infirmier(e)s, secrétaires « participent à l'information, chacun dans son domaine de compétence », ils contribuent à rassurer, expliquer l'examen, ses désagréments, renseigner le radiologue sur l'état physique et psychique du patient, recueillir les demandes de résultats. Dans les structures hospitalières, le chef de service joue un rôle déterminant, c'est lui qui définit les valeurs communes et les règles de conduite de l'équipe, comme par exemple : renforcer la qualité de l'accueil et la disponibilité de chacun; éviter de faire attendre les malades ou expliquer le retard, donner un temps d'attente approximatif; éviter, si possible, que se côtoient dans la même salle d'attente enfants, malades en lit, perfusés...

Avant l'examen, il importe de préparer le dialogue avec le malade, de lire attentivement le dossier lorsqu'il est disponible (en particulier la rubrique « informations données »), de prendre connaissance des éléments rapportés par le psycho-oncologue, lorsque le malade a bénéficié d'une évaluation psychologique ou psychiatrique.

Au contact du malade, le fait de se présenter, de dire son nom, sa fonction (les questions ne sont pas les mêmes à l'aide soignant(e) ou au médecin), de présenter un éventuel médecin junior, d'expliquer brièvement la procédure, contribue à instaurer une relation de confiance.

D'une façon générale, l'attitude vis à vis du malade doit être celle d'une écoute empathique et respectueuse. L'empathie consiste en une attitude d'ouverture relationnelle et non en l'expression de ses propres émotions. Elle doit être volontaire, systématique et professionnelle, permettant de contrôler les sentiments personnels de sympathie ou au contraire d'antipathie parfois générés spontanément dès les premières minutes de l'interaction. Il s'agit d'appliquer un protocole relationnel fait de tact et d'écoute attentive.

Le temps de l'examen d'imagerie en cancérologie est par nature anxiogène, le radiologue n'y est pour rien, il ne peut assumer la charge anxieuse qu'il perçoit chez le patient à sa place ; la situation est inégale, certes, bien loin de l'idéale relation partenaire, mais elle est le reflet de ce que radiologue et patient sont en train de vivre, chacun dans une place bien distincte.

Pendant l'examen, en particulier ceux qui mettent en contact direct avec les malades tels que l'échographie, on doit éviter les divers dérangements inhérents à la vie du service : ne pas se laisser interrompre par le téléphone, fermer la porte à clef durant un examen endo-cavitaire, couvrir d'un drap les patients dénudés, donner des explications claires si l'on doit aller chercher un collègue pour avis. Le fait de parler à un tiers, d'évoquer des problèmes techniques, de manifester de l'étonnement devant l'écran — il s'établit une « relation triangulaire » patient-médecin-écran, le malade anxieux fixant le visage du médecin et interprétant ses moindres réactions (15) — sont autant d'éléments qui risquent de majorer l'inquiétude des malades.

Dans certaines conditions d'exercice, après un scanner ou une IRM, les patients sont reçus systématiquement par le radiologue, se pose alors le problème des patients qui ne souhaitent pas être informés, volonté qui doit être respectée. À l'hôpital en général et dans les Centres de Lutte Contre le Cancer en particulier, ne sont vus que les malades qui en expriment la demande, ce qui est loin d'être toujours le cas. Beaucoup ne demandent rien alors que d'autres exigent de voir le médecin et sont prêts à attendre que l'examen soit interprété. Quelles que soient les conditions, le patient doit être reçu dans un cadre adéquat (en tout cas pas un box de préparation ou un couloir), au mieux une salle dédiée. L'attitude du praticien consiste en une acceptation du dialogue laissant le libre choix au patient de s'exprimer et de poser des questions, en le regardant franchement et en l'écoutant (« bien écouter, c'est déjà répondre », Marivaux), sans jamais trop en dire, sans aller audelà de sa demande. Il est inutile, par exemple, de donner trop d'explications médico-techniques et d'entrer dans les détails de la description des lésions.

Il importe d'écouter la formulation des questions, certains patients, malgré des traitements signifiants, connaissent mal leur maladie ou ne veulent pas la connaître, ils lancent parfois des mots comme « cancer », « métastases » pour savoir si leur médecin traitant leur dit la vérité, ils cherchent à vérifier l'existence de possibles contradictions entre les discours des différents médecins, ou, plus simplement, utilisent ces mots pour faire connaître leur souffrance. Si les malades sentent que le médecin est disponible et à l'écoute, ils profitent de cette occasion pour parler, poser des questions qu'ils n'ont jamais posées, parfois s'épancher. Le rapport entre le médecin radiologue et le patient en fin d'examen est un moment parfois difficile, mais qui offre au malade un espace de parole dont il est souvent lui-même surpris.

Pour certains malades, l'attitude d'écoute du radiologue, la possibilité d'un dialogue a un effet paradoxalement angoissant. Ils ont tout à coup peur d'en entendre trop ou pas l'envie qu'un médecin « tiers » s'immisce dans leur maladie et franchisse les défenses qu'ils tentent de mettre en place. Ces patients ne posent aucune question, soit qu'ils ne souhaitent pas savoir soit qu'ils ne veuillent dialoguer qu'avec leur médecin traitant. Il importe de respecter cette volonté et de ne jamais donner de résultats non demandés ni d'apporter des réponses à des questions non formulées.

Techniques d'entretien, transmission des informations

D'une façon générale on peut inviter le patient à exprimer ses émotions, poser des questions ouvertes : « comment vous sentez-vous ? », « qu'est-ce qui vous préoccupe ? » plutôt que des questions fermées aux réponses attendues : « depuis quand ? », « combien ? », « bon, vous n'avez plus de question ? » qui mettent fin au dialogue.

Éviter de se focaliser sur les aspects techniques: « votre foie est stéatosique » (ce qui ne signifie rien pour le malade) ou encore « vous avez un nodule hypoéchogène dans le foie gauche » (alors que le patient ne sait pas exactement où est son foie, il est quand même surpris d'apprendre qu'il en a un à gauche, quant au nodule hypoéchogène...).

Sauf en cas de questions précises, il est inutile de donner des mesures, des pourcentages de régression. Éviter les attitudes paternalistes faussement rassurantes (16) (« ça pourrait être pire »; « mais tout le monde va mourir, moi aussi je vais mourir! », ou encore: « la progression n'est pas généralisée, le scanner cérébral est normal...») ou des solutions précoces inappropriées (« ça va aller mieux après la chimiothérapie »). Le fait de quitter sans transition un thème abordé par le malade ou de passer brutalement à autre chose traduit trop ouvertement soit le désintérêt soit l'embarras du médecin. L'absence de transition ou les transitions trop abruptes entraînent une rupture dans la communication. Il est utile de reformuler ce qui a été dit, de reprendre les dernières phrases du patient. Enfin on termine l'entretien en raccompagnant le

malade, en l'orientant vers sa prochaine consultation.

Les pièges communicationnels sont multiples et le médecin se doit d'en repérer les principales caractéristiques. Citons-en quelques exemples. Lors d'un premier bilan, il est inutile d'insister sur la normalité des examens, qui relève souvent d'une évidence pour le patient. Souvent, il réagit en restant silencieux ou en ôtant la dimension interrogative de sa formulation: « vous n'avez rien vu », « rien de méchant », « tout va bien ». Il s'agit plus d'une affirmation que d'une véritable question, dans cette forme appelée « interrogation figurée », le tour interrogatif est pris « non pas pour marquer un doute et provoquer une réponse mais pour indiquer, au contraire, la plus grande persuasion et défier ceux à qui l'on parle de pouvoir nier ou même répondre » (17). D'autres malades affirment : « vous pouvez tout me dire », « je sais tout de ma maladie » ce qui pourrait tout autant signifier: « j'en sais déjà bien assez! » ou encore: « vous n'allez pas encore me trouver quelque chose! ».

Lors de la surveillance de métastases connues, en cas de stabilité ou de régression, il faut se garder de donner de « fausses joies » qui risquent d'être temporaires ; éviter de préciser les mesures tumorales au millimètre près sauf en cas de demande formulée ; être attentif aux mots employés (une patiente disait : « dans la salle d'attente, j'ai parlé avec une dame qui avait plein de métastases, heureusement moi je n'ai que des localisations secondaires »).

En cas de progression, avant d'en parler au malade, il importe de replacer l'examen dans le contexte : s'agit-il d'un site tumoral unique ou existe-t-il plusieurs sites métastatiques ? (il n'est peut-être pas nécessaire d'informer immédiatement de la présence de métastases hépatiques un malade qui a déjà des métastases osseuses et cérébrales). On peut aussi faire parler le malade de son état, des traitements en cours. Le fait de le regarder et de l'écouter montre que l'on ne craint pas le dialogue et souvent les malades souhaitent parler « d'autre chose » que de leur cancer. Le cancer est une source d'angoisse majeure pour les personnes qui en sont atteintes mais cette angoisse n'annihile pas pour autant toutes les autres préoccupations de leur existence comme de partir quelques jours en vacances, d'aller voir leurs petitsenfants ou simplement d'être en retard au rendez-vous avec le médecin parce qu'ils

ont trop attendu pour la prise de sang ou dans le service de radiologie.

La situation relationnelle la plus difficile survient lors de la mise en évidence de lésions qu'aucun signe ne laissait encore prévoir, au cours d'un bilan systématique. S'il n'est pas possible de dire que l'examen est normal, il est difficile d'asséner une réalité trop brutale que le patient ne veut ou ne peut pas entendre. On peut mentionner un doute et la nécessité de préciser ce doute par d'autres examens, mais quoi qu'on fasse ou dise, on fera naître une terrible inquiétude chez le malade. Dans cette situation, l'émotionnel l'emporte, rendant souvent bien difficile une communication sereine (14). Il peut être légitime, dans ces circonstances, de recourir à des échappatoires tels que : dire qu'on doit revoir le dossier ou les anciens clichés, évoquer la nécessité de réaliser d'autres examens pour préciser une probable anomalie, en accord avec le médecin traitant. Il s'avère, dans tous les cas, utile de préparer la suite, par exemple en appelant le chimiothérapeute ou le chirurgien pour l'informer, avant sa propre consultation, qu'on a trouvé de nouvelles lésions.

Quand c'est le cas, on peut toujours dire : « je ne sais pas », ce qui, après un bref moment d'incrédulité, est en général très bien accepté par le malade si on lui propose d'emblée une démarche complémentaire pour faire avancer le diagnostic. On peut également donner au patient des résultats partiels. La période d'attente, même si elle représente souvent un moment difficile à tolérer, peut constituer un temps d'élaboration psychologique nécessaire au malade pour accepter la mauvaise nouvelle et en intégrer le principe dans sa représentation de soi. Il s'agit d'un temps durant lequel les signes cliniques occultés voire niés par le patient vont progressivement s'imposer.

Cas particuliers

Les parents d'enfants atteints d'une tumeur maligne sont très informés par les médecins traitants, ils connaissent la maladie, la taille de la tumeur, l'évolution, les risques, les statistiques, etc. Ils posent des questions précises auxquelles le radiologue n'a pas de difficulté à répondre. La surveillance à long terme d'enfants traités il y a plusieurs années et guéris d'une affection maligne comme un lymphome ou un néphroblastome fait partie des

moments agréables de la radiologie oncologique. Il s'établit au fil des mois une véritable relation entre l'enfant, les parents et le médecin qui réalise l'examen avec un appareil non traumatisant (surtout lorsqu'il s'agit d'une échographie). Cette relation est renforcée par le souvenir non évoqué, mais présent, des moments difficiles traversés lors des premiers examens de diagnostic et de suivi en cours de chimiothérapie. Le radiologue doit prendre soin de ne pas s'adresser uniquement aux parents mais également de parler avec l'enfant lorsqu'il est question de sa maladie. La situation n'est plus aussi facile si les lésions progressent ou en cas de récidive. Des signes cliniques avaient fait suspecter une reprise évolutive et les parents attendent de l'examen la confirmation de cette suspicion, avec l'angoisse qu'on imagine. Il n'est pas possible, pour le radiologue, de dissimuler les faits objectifs; il peut tout au plus évoquer les possibilités thérapeutiques qui seront utilisées par les soignants.

Pour les personnes âgées, de plus en plus nombreuses en cancérologie, il est utile de reconnaître et différencier les grands syndromes gériatriques et surtout la dépression et les pathologies associées comme la surdité. Si la tendance naturelle est de s'adresser à la personne accompagnante, il convient de ne pas délaisser la personne âgée en l'excluant d'un dialogue qui la concerne. Une autre tendance naturelle, qui est surtout celle des plus jeunes, est de considérer comme « normale » les corrélations âge-maladie et âge-décès. La grande majorité des personnes âgées, mêmes malades, n'ont pas plus envie de mourir que les plus jeunes (sauf en cas de dépression grave où des idéations morbides peuvent être exprimées aux différents professionnels que le patient est amené à rencontrer). Une enquête réalisée par Slevin et al (18) a montré que 60 % des patients âgés souhaitaient une chimiothérapie même pour un bénéfice de 1 % seulement sur la survie, alors que moins de 20 % des infirmières et oncologues affirment qu'ils l'accepteraient.

Dans le cadre des essais cliniques, les patients en énième ligne de chimiothérapie, souvent métastatiques, sont en principe bien informés de leur état, ayant signé un consentement éclairé. Ils émettent beaucoup d'espoir envers le nouveau traitement, et ce malgré la lourde prise en charge liée au protocole (nombreux examens, questionnaires, consultations), qui

représente parfois pour eux un facteur supplémentaire de réassurance. Ils sont très coopérants, plus optimistes et bien sûr très déprimés lorsque le traitement échoue.

Les malades très fatigués et éprouvés, qui ont longtemps et beaucoup souffert, en fin de vie, ne posent en général aucune question; parfois cependant, ils demandent de façon déconcertante qu'on leur confirme la normalité de l'examen alors que l'évolution tumorale est évidente mais refoulée ou occultée. La question est posée de façon affirmative et ces malades n'attendent pas l'impossible réponse ...

Les patients à risque génétique vivent dans l'incertitude, ils subissent la logique d'une surveillance annuelle, rituelle, et souvent le poids de leur histoire familiale. Alors qu'ils n'ont aucun symptôme plane sur eux le risque d'une découverte diagnostique et d'un traitement potentiellement mutilant, situation susceptible de majorer l'angoisse notamment dans la période qui précède les examens de dépistage. Paradoxalement, certains patients ressentent une forme de « soulagement » à l'annonce du diagnostic de cancer (« je vais enfin être débarrassé... »).

Rapports avec les médecins référents

Plusieurs enquêtes nord-américaines ont montré que cliniciens et radiologues étaient d'accord pour donner les résultats au patient lorsque l'examen est normal ou peu pathologique. Par contre, quand il est anormal, radiologues et surtout cliniciens sont opposés au fait de les donner (19, 20). Une autre enquête a montré que 70 % des patients souhaitaient avoir les résultats immédiatement après un scanner (21). De plus en plus, les oncologues ont tendance à demander que les radiologues préparent « l'annonce de la mauvaise nouvelle » (22). Les médecins traitants se servent de l'imagerie pour donner des explications aux malades et justifier la décision thérapeutique. De plus en plus ils montrent les tumeurs aux malades, certains patients ayant d'ailleurs besoin d'être confrontés à cette réalité pour adhérer à l'annonce et accepter un traitement lourd, ou au contraire l'arrêt d'un traitement inefficace. Signalons au passage que l'absence d'information directe (de vive voix ou par téléphone) du médecin traitant par

le radiologue est une nouvelle cause de procès aux États-Unis (23), même si le compte-rendu adressé par courrier est explicite.

La consultation d'annonce

Lors des états généraux des malades atteints du cancer (en 1998 et 2000), les patients « ont dénoncé les conditions d'annonce de leur maladie, les discriminations professionnelles dont ils sont victimes, les inégalités géographiques de la prise en charge... s'autorisant à parler d'eux et du système de soins, les malades ont fermé d'un geste le pavillon des cancéreux, faisant irruption dans le champ social » (8). Ces thèmes ont été largement repris lors de la dernière réunion des états généraux en octobre 2004, aboutissant à des propositions concrètes d'amélioration.

Dans le même but d'amélioration des conditions de l'annonce, la mesure 40 du plan Cancer met en place un « dispositif autour de l'annonce » qui devrait être effectif sur toute la France en 2005. Au fil des réflexions, la consultation s'est transformée en « dispositif d'annonce » comportant une première consultation « longue », faite par l'un des acteurs du traitement, au cours de laquelle on informe le patient du diagnostic et des alternatives thérapeutiques et on lui fait savoir que son dossier va être soumis à une concertation d'expertise pluridisciplinaire. Un second rendez-vous est proposé, le plus rapidement possible, où sera exposé le projet thérapeutique. La Ligue Nationale Contre le Cancer a précisé les « bonnes conditions » de l'annonce : dans le bureau du médecin, sans élément perturbateur, avec une assistante médicale, dans un face à face durant au moins 30 minutes.

Les intentions sont bonnes, mais, par manque de moyens humains et financiers, la mise en œuvre risque de ne pas se faire sans problème. De plus, la plupart des professionnels n'ont pas reçu de formation spécifique à l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Différents recours existent pourtant, tels que la lecture de l'abondante littérature sur ce sujet, les formations à la communication médecin-patient, les groupes de parole ou de supervision. Ces deux dernières possibilités permettent au médecin de mieux connaître son style relationnel et communicationnel, et de mieux gérer les situations difficiles.

Les radiologues ne peuvent se réfugier derrière la technicité de leur spécialité, ils sont confrontés à ces problèmes d'annonce et de dialogue avec les malades atteints de cancer. Ils doivent s'impliquer mais, comme les autres, ils manquent de temps, de moyens et de formation. Ils peuvent compenser ces manques par la volonté de mettre réellement le patient au centre de leurs préoccupations. Dans un service ou un cabinet d'imagerie, pour de multiples raisons, le risque d'agression psychologique est important, mais c'est aussi un espace de parole différent des consultations. Le malade rencontre un autre médecin, avec lequel il est souvent seul, ce qui lui donne une occasion de parler de lui, de sa maladie, de ses souffrances ou de tout autre chose. Pour nous l'écoute et le dialogue nécessitent un effort personnel, qui n'est pas facile, mais qui vaut vraiment la peine.

Avec l'évolution des droits des malades, de leur demande, de leurs rapports avec le corps médical, l'écoute et l'information sont devenues un devoir. Même si l'aspect médico-légal gagne du terrain, il ne peut être pour nous la seule motivation pour faire évoluer notre mode relationnel avec les patients atteints de cancers.

Références

1. Genest E. Contes et légendes mythologiques. Editions Nathan. 1994:211-2.

- Ollivier L, Leclère J, Dolbeault S, Neuenschwander S. Dialogue entre le radiologue et le patient atteint d'un cancer. Imagerie en Oncologie, Alain Roche édit., Journées Françaises de Radiologie-Paris 2004:129-36.
- Médecin-patient: La nouvelle donne. Le Quotidien du Médecin, 18 mars 2004; N° 7501.
- 4. Comité Consultatif National d'Ethique. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. 12 juin 1998;n° 58:6-7.
- Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale.
- Charte du patient hospitalisé: Annexe, circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995.
- 7. Loi « Huriet » n° 88-1138 du 20 décembre 1988 sur la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales.
- Pujol H. Le pavillon des cancéreux doit rester fermé. Le monde, 16 octobre 2004/ 23.
- Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Dufranc C. Du patient « malade » au patient « militant » il n'y a qu'un pas... Réseaux cancer 2004;19:12.
- Moriceau M. La souffrance des soignants. Editions Chugai. Chugai Pharma France, Paris. 2003.
- 12. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. "SPIKES A Six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer". The Oncologist 2000;5:302-11.
- Fournier C. L'annonce de la mauvaise nouvelle en cancérologie. Médecine Légale Hospitalière 1999;2:69-70.

- Guex P, Stiefel F, Rouselle I. La communication: un élément central en cancérologie. Rev Francoph Psycho-Oncologie 2002;1:43-6.
- Leclère J, Ollivier L, Pacault V, Palangié T. La relation médecin-malade en échographie cancérologique. J Radiol 1996;77:405-9.
- Hazebroucq V. L'information du patient et le consentement éclairé. J. Radiol 1999;80:411-2.
- 17. Fontanier P. Les figures du discours. Flammarion, édit., Paris, 1968;368-70
- Slevin ML, Plant H, Lynch D et al. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? Br J Cancer 1988; 57:109-12.
- Levitsky DB, Franck MS, Richarson ML, Shneidman RJ. How should Radiologists reply when patients ask about their diagnoses? A survey of Radiologists' and Clinicians' preferences. AJR Am J Roentgenol 1993;161:433-6.
- 20. Basset LW, Bomyea K, Liu S, Sayre J. Communication of mammography results to women by radiologists: Attitudes of reffering health care providers. Radiology 1995;19:235-8.
- 21. Peteet JR, Stomper PC, Murray Ross D, Cotton V, Truesdell P, Moczynski W. Emotional support for patients with cancer who are undergoing CT: Semistructured interviews of patients at a Cancer Institute. Radiology 1992;182:99-102.
- 22. Hammond I, Franche RL, Black DM, Gaudette S. The radiologist and the patient: breaking bad news. Can Assoc Radiol J 1999;50:233-4.
- Berlin L. Communicating findings of radiologic examinations: whither goest the radiologist'duty? AJR Am J Roentgenol 2002;178:809-15.