



HAL
open science

L'information : entre “ trop ” et “ pas assez ”

M de Serres, Sylvie Fainzang, Y Quenneville, M Naïditch

► **To cite this version:**

M de Serres, Sylvie Fainzang, Y Quenneville, M Naïditch. L'information : entre “ trop ” et “ pas assez ”. Santé, Société et Solidarité, 2010, 9 (1), pp.97-109. 10.3406/oss.2010.1394 . hal-03477706

HAL Id: hal-03477706

<https://cnrs.hal.science/hal-03477706>

Submitted on 19 Jan 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

L'information : entre « trop » et « pas assez »

Marie de Serres, Sylvie Fainzang, Yves Quenneville, Michel Naiditch

Citer ce document / Cite this document :

Serres Marie de, Fainzang Sylvie, Quenneville Yves, Naiditch Michel. L'information : entre « trop » et « pas assez ». In: Santé, Société et Solidarité, n°1, 2010. Le cancer au quotidien. pp. 97-109;

doi : <https://doi.org/10.3406/oss.2010.1394>

https://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2010_num_9_1_1394

Fichier pdf généré le 18/01/2019

L'information : entre « trop » et « pas assez »

Quelle est la dose appropriée pour les patients et les intervenants? L'information directe et indirecte. Bien utiliser l'information.

► **Marie De Serres – QUÉBEC**
Centre hospitalier universitaire de Québec

INTRODUCTION

Je suis infirmière clinicienne spécialisée en oncologie au Centre hospitalier universitaire de Québec. J'ai accepté d'animer cet atelier même si je ne suis pas une spécialiste des questions liées à l'information; je compte donc beaucoup sur la présence des experts qui vont nous accompagner. Je me risquerai à vous soumettre quelques observations que j'espère pertinentes pour nos échanges, heureuse cependant de penser que Mme Fainzang et le Dr Quenneville iront au-delà.

Tout au cours de la longue maladie qu'est le cancer et face aux bouleversements qu'il entraîne, l'information répond bien entendu à un besoin essentiel : elle représente un moyen d'aider le patient et ses proches à contrôler la situation qu'ils doivent affronter.

Les patients veulent obtenir une information de base sur le diagnostic, les options thérapeutiques et les effets secondaires des traitements. Sans cette information, la personne atteinte de cancer serait incapable de donner un consentement éclairé aux traitements, de faire des choix.

Il est en effet établi que les patients bien informés, les personnes proactives dans la gestion de leurs soins, connaissent de meilleurs résultats de santé. L'information représente à cet égard une stratégie active de *coping*, d'adaptation aux circonstances auxquelles doivent s'accommoder les patients; elle leur permet d'acquérir une plus grande autonomie et de participer davantage à leur traitement.

Si l'information est un atout, elle peut aussi parfois constituer une menace. Une menace pour le patient d'abord, parce que le cancer est lié à des images de souffrance, d'incertitude et de mort; certains craignent aussi que trop d'information détruise leur espoir. Une menace également pour le professionnel, qui peut se sentir dérangé et remis en question par l'information apportée par le patient.

Les besoins d'information varieront bien sûr toujours d'une personne à une autre, d'une étape à l'autre de la maladie, en fonction de la personne atteinte et de ses proches. On a longtemps opposé, en simplifiant, les personnes qui voulaient tout savoir, les *monitors*, et celles qui préféraient avoir le moins d'information possible, les *blunters*. Cette catégorisation, cette dichotomie, est de plus en plus remise en question. Il y a une bien plus grande variété de comportements relatifs à la recherche d'information; la même personne peut espérer en connaître beaucoup ou peu, d'une étape ou d'un moment à l'autre de sa maladie.

Bien qu'essentielle, l'information s'avère parfois aussi une source d'insatisfaction et de frustration. Elle peut être jugée souhaitée ou redoutée, complète ou insuffisante, transmise d'une façon appropriée ou inadéquate, au bon ou au mauvais moment, adaptée ou pas aux besoins du patient.

Elle variera peut-être selon qu'elle est communiquée par le médecin, l'infirmière, le pharmacien, le travailleur social, le psychologue ou un bénévole. Elle peut aussi venir de bien d'autres sources : être obtenue auprès des proches, être diffusée à la télévision ou par les journaux et, bien entendu, être dénichée sur Internet, le Web offrant une mer d'informations, des plus rigoureuses et complètes aux plus fantaisistes et trompeuses.

D'une étape ou d'un moment à l'autre de sa maladie, la même personne peut espérer en connaître beaucoup ou peu.

L'information qui intéresse les patients est très variée. Elle peut concerner le diagnostic, les traitements proposés, leurs effets secondaires, le pronostic, bien entendu, mais aussi les moyens de vivre avec le cancer, les services offerts et les ressources disponibles pour vivre le mieux possible à domicile ou pour bien se réinsérer sur le marché du travail.

Pour le patient et le professionnel, les questions et les défis sont dès lors nombreux. Comment, entre le «trop» et le «trop peu», le patient et ses proches peuvent-ils obtenir la juste information dont ils ont besoin, au moment opportun? Et comment le professionnel peut-il déterminer et transmettre l'information utile au patient et à ses proches?

Voilà sans doute des sujets qui seront abordés par nos experts invités et qui seront repris au cours de la discussion qui suivra.

Ce que j'ai voulu exprimer pour ma part, c'est que les enjeux de la transmission d'information plongent au cœur de la relation soignant-soigné et que les questions qui s'y rapportent ne peuvent être résolues que dans un contexte de communication et d'échange fructueux entre les patients, les familles et les professionnels.



L'information entre mesure et démesure

► **Sylvie Fainzang – FRANCE**

Centre de recherche médecine, sciences, santé et société

La question ou plus exactement les questions que nous propose cet atelier vont bien au-delà du dilemme classique entre « dire ou ne pas dire » auquel on réduit souvent le débat sur l'information.

Poser la question de l'information entre « trop » et « pas assez », c'est la poser en termes quantitatifs, mais également en termes qualitatifs : faut-il en dire beaucoup ou peu ? Ou bien juste assez ? Assez pour quoi ? Et, en définitive, que faut-il dire ?

La question est donc à la fois celle du degré et de la nature de l'information qu'il est jugé bon de communiquer. Si la question est habituellement abordée sur le plan éthique, équivalant à affirmer le droit du patient à l'information en tant que droit de la personne (entre le droit de savoir ou de ne pas savoir), elle est posée ici sur un plan résolument thérapeutique, celui de son efficacité, puisqu'il est largement admis que l'information permet au patient de mieux adhérer à son traitement ; c'est donc bien la dimension utilitaire qui est ici explorée.

Posée en ces termes, il n'est évidemment pas facile de répondre à cette question de façon univoque, la situation se présentant différemment d'un patient à un autre, d'un cancer à un autre et d'une situation pathologique à une autre. Certains patients sont désireux de recevoir une information précise sur leur diagnostic, mais sont peu soucieux de connaître les détails des thérapies qui leur sont proposées. D'autres cherchent à connaître le pronostic, mais ne cherchent pas à obtenir de détails sur leur diagnostic. D'autres encore souhaitent essentiellement connaître avec précision les effets, les bénéfices ou les risques des traitements qu'on leur propose. Donc, une grande diversité de cas et de situations à laquelle il est difficile d'apporter des solutions uniques et homogènes. Mais par delà cette diversité de cas, si une information insuffisante constitue indubitablement un obstacle à l'adhésion du patient à son traitement, inversement, on peut poser par hypothèse, comme cet atelier nous y invite,

que l'information ne doit pas être excessive, car trop d'information peut nuire au patient. Mais, comment déterminer le « trop » ? Par rapport à quoi mesure-t-on cet excès ?

Je proposerai quelques éléments de réponse à ces questions en m'appuyant sur une recherche qualitative conduite en France pendant plus de quatre ans dans différents services hospitaliers. Les résultats de cette étude ont fourni la matière d'un ouvrage publié sous le titre : « La relation médecin-malades : information et mensonge ».

À la question d'abord posée de quelle information on peut donner, entre trop et pas assez, les praticiens tentent de répondre en se fondant sur la spécificité de chaque patient. Ils estiment nécessaire de ne donner l'information qu'en fonction de la demande du patient, d'une part, et de sa capacité à l'entendre, d'autre part. Autrement dit, en fonction de ses capacités intellectuelles et psychologiques à la recevoir.

L'observation des pratiques effectives révèle cependant les mécanismes qui sous-tendent la délivrance de l'information, au niveau de son contenu d'une part, et de ses destinataires d'autre part.

Au niveau du contenu, d'abord. Les médecins s'accordent généralement pour considérer que l'information minimale à donner – qui s'identifie pour certains à l'information maximale – est celle qui est nécessaire à la bonne adhésion du malade à son traitement. Dans cette perspective, l'information nécessaire, et parfois suffisante, est celle qui touche au diagnostic ; une information qui est jugée beaucoup moins problématique que celle qui concerne les effets du traitement ou même, a fortiori, la formulation éventuelle d'un pronostic compte tenu de l'incertitude qui lui est attachée.

Or, bien que certains médecins estiment fournir une information complète aux patients concernant le diagnostic de leur maladie, la dissimulation qui prévalait autrefois prend maintenant une nouvelle forme.

En effet, si la présence du cancer n'est presque plus cachée aujourd'hui, une autre information, elle, dissimulée par de nombreux médecins, concerne la présence de métastases. On cache souvent cette réalité, porteuse de la même image redoutée qu'avait autrefois l'évocation du mot cancer. Si les médecins disent, en fait, plus facilement à un malade qu'il a un cancer, c'est souvent parce que le cancer est aujourd'hui considéré davantage comme une maladie chronique que comme une maladie fatale. Par contre, s'il lui révèle beaucoup plus difficilement la présence dans son corps de métastases, c'est parce que les métastases comprennent la même gravité, présentent le même caractère funeste qu'avait autrefois le cancer. Le diagnostic du cancer, aujourd'hui, n'entraîne pas inévitablement un pronostic alarmiste. Mais, dire à un patient que son cancer a métastasé, c'est l'informer à la fois de la nature de son mal et sur son devenir possible, compte tenu du fait que le diagnostic lui-même, dans ce cas, peut être le signe d'une évolution défavorable. On est là face à ce qu'on pourrait appeler la « dimension pronostique du diagnostic ». Ce qui explique le déplacement de la dissimulation, du non-dit. La soustraction de l'information due au malade se fixe sur un nouvel objet, à un autre stade de la maladie. Du silence sur la maladie, on est passé au silence sur ses complications ou sur son aggravation.

Les médecins préjugent de la volonté des patients d'obtenir de l'information et leur capacité à la comprendre en fonction de leur appartenance sociale, réelle ou supposée.

Par conséquent, le contenu du diagnostic induit parfois une rétention de l'information de la part des médecins qui plaident pourtant pour que les diagnostics soient révélés, comme si la révélation du véritable diagnostic impliquait de donner une information qu'ils jugent excessive.

Au regard des destinataires, j'ai dit tout à l'heure que les médecins considèrent généralement qu'une information précise peut être donnée aux patients sous réserve qu'ils la demandent, d'une part, et aussi qu'ils soient en mesure de la comprendre et de la supporter, d'autre part. La question ici est de savoir sur quoi repose l'évaluation des soignants pour déterminer l'existence d'une demande et la capacité des patients d'accepter et de tolérer cette information. Or, dans

un grand nombre de cas, le critère qui fonde la nature et le volume de l'information délivrée est largement social dans la mesure où le choix que font les médecins des informations à donner s'appuie sur la perception qu'ils ont de l'appartenance sociale des malades. Les médecins préjugent, sur cette base, de la volonté de savoir des patients et de leur capacité à entendre et à supporter l'information les concernant.

L'information est donc plus volontiers donnée à des patients appartenant à des catégories sociales supérieures ou supposées telles. L'apparence extérieure des patients, leur langage, leur tenue vestimentaire, leur posture corporelle, la prestance sociale, comme critères de distinction, sont ce qui laisse supposer au médecin à la fois une plus grande aptitude des patients à comprendre l'information, et une plus grande capacité de leur part à supporter l'annonce qui leur est faite; même si l'on confond souvent l'une et l'autre compétence. C'est ainsi que des malades à l'allure assurée comme des enseignants et des chefs d'entreprises se voient tout expliquer par le menu, sans qu'ils aient d'ailleurs nécessairement demandé cette information. L'information relative aux risques d'un traitement est également plus volontiers donnée aux patients d'un niveau socioculturel jugé compatible; le pronostic lui-même étant parfois annoncé aux patients qui paraissent aptes à l'entendre, cette aptitude étant supposée sur la base de l'assurance qu'ils semblent avoir ou qu'ils affichent. Tandis qu'inversement, les patients de milieu populaire sont largement privés d'information, tout demandeurs qu'ils puissent être parfois.

Les médecins préjugent ainsi de la capacité des patients à comprendre l'information qu'ils transmettent en fonction de l'appartenance socioculturelle, réelle ou supposée des patients. Supposée puisque les médecins ne connaissent pas toujours l'appartenance sociale de leurs patients; ils se fondent souvent sur une lecture de signes extérieurs comme autant d'indices présumés de leur niveau socioculturel. Par conséquent, la quantité d'informations à délivrer qui est normalement définie au regard de ce que le patient est censé vouloir et pouvoir supporter suivant des critères psychologiques,

est en réalité souvent délivrée en fonction de mécanismes sociaux.

Le résultat est que les médecins décèlent en fait une demande d'information en l'absence même de sa formulation chez les patients qui sont jugés dotés d'un certain capital social ou culturel, tandis qu'ils tendent à ne pas déceler cette demande lorsqu'elle émane de patients issus de milieux populaires qui parfois ne savent pas formuler les bonnes questions ou ne s'autorisent pas à les poser directement au médecin, ou encore n'osent simplement pas réitérer des questions qu'ils ont posées, mais auxquelles le médecin n'a pas répondu. Cette situation contribue dans les faits au renforcement des inégalités dans l'accès à l'information puisqu'elle est préférentiellement donnée à ceux-là même qui sont les plus outillés dans la société pour la rechercher et pour l'obtenir, que ce soit à travers la formulation des questions posées ou la consultation d'Internet. Ainsi, outre les inégalités d'accès aux soins que l'on observe souvent, il y a une inégalité d'accès à l'information.

Dans ce contexte, poser la question de savoir ce qu'est une information adéquate soulève une autre question : qui en décide ? Qui est juge de cette adéquation de l'information, de l'équilibre entre sa quantité et sa qualité et, surtout, comment en juger ?

Or, comme on vient de le voir, les critères retenus ne sont pas nécessairement les bons. La demande d'information des patients et leur aptitude à la recevoir sont souvent jugées en fonction de l'intuition des médecins. Le problème est que cette appréciation est socialement construite et conditionnée. À partir de là, réfléchir à ce que devrait être une information adéquate consisterait plutôt à se donner les moyens de juger de façon optimale du rapport de convenance entre non seulement la qualité et la quantité d'information, mais également entre l'offre et la demande ; ce qui amène à réfléchir à la notion de communication.

De ce point de vue, communiquer doit être envisagé sous deux aspects : de manière transitive et intransitive. D'abord, quand on communique une information, on transmet, on explique, on annonce ; bref, on met une

information à la disposition de quelqu'un. Mais, quand on communique avec quelqu'un, on est en relation avec lui. La communication entre médecins et malades suppose donc non pas seulement d'émettre des messages, mais d'en recevoir. C'est cet échange de messages qu'il faut examiner pour être en mesure de déceler quelle est la demande d'information réelle des patients. Juger de l'adéquation de l'information, c'est donc mesurer la conformité de son contenu avec l'attente des patients qui, elle, se mesure dans les messages que font passer les patients.

Donc, la communication ne doit pas être pensée de façon unilatérale. L'étude des dialogues entre médecins et malades lors des consultations en dit d'ailleurs long sur la faillite de la communication qui existe parfois entre eux ; elle révèle les très nombreux malentendus nés d'une information lacunaire.

Je n'ai pas le temps ici de vous rapporter tous les échanges recueillis et analysés dans le cadre de cette étude. Je citerai simplement un exemple. Un médecin prend connaissance des résultats d'examen d'un patient et lui dit, sans lui annoncer que les résultats révèlent la présence de métastases, que la maladie s'est « réactivée » et qu'« il vaudrait mieux refaire un peu de chimio ». S'en suit un long dialogue entre le médecin et le patient, pendant lequel celui-ci demande si le nouveau traitement proposé est vraiment nécessaire étant donné qu'il a mal supporté la chimiothérapie précédente. À cela, le médecin se contente de répondre qu'il y a une petite localisation sur le foie, une tache sur le poumon, qu'il n'y a pas grand-chose pour l'instant, mais qu'il vaut mieux agir. Le patient demande alors si ça peut attendre après les vacances. Il n'a pas pris de vacances depuis très longtemps à cause de ses très nombreuses thérapies. Il essaie donc de négocier avec le médecin le moment du nouveau traitement de chimiothérapie ne voyant pas pourquoi il devrait se précipiter puisqu'on lui a dit que ce qu'il avait était sans gravité. Au bout d'un certain temps, le médecin finit par lâcher le mot et lui révèle finalement qu'il y a une récurrence métastatique hépatique et pulmonaire.

On est donc en présence d'un patient assez peu disposé à reprendre immédiatement un

traitement de chimiothérapie, n'y voyant pas l'intérêt parce que les informations qu'on lui a transmises ont dissimulé l'évolution du diagnostic. Il ne questionne pas la pertinence du traitement, mais il en conteste l'urgence parce que l'information donnée est lacunaire, le médecin ayant cru bien faire en lui fournissant une information minimale de façon à ne pas l'alarmer. Une information sommaire, insuffisante, qui est susceptible d'entraîner la mauvaise adhésion de la part du patient, voire une mauvaise observance.

Alors, on pourrait réfléchir à ce que doit être la dose appropriée de l'information à la manière d'une posologie : une dose en deçà de laquelle les bienfaits espérés seraient insuffisants et au-delà de laquelle ses effets seraient iatrogènes. Réfléchir à ce que doit être l'information entre « trop » et « pas assez », à ce que doit être la dose appropriée, c'est d'une certaine manière envisager l'information non seulement comme un préalable à l'adhésion du patient au traitement, mais comme un élément du traitement. L'information, sous ses différentes formes et à ses différents degrés – de la surinformation à la sous-information, voire à la dissimulation –, devient un ingrédient de la prise en charge thérapeutique dont chaque médecin fixe les indications (son utilité, la demande du patient, sa capacité à comprendre et à la supporter), la posologie (les modalités de sa délivrance, les conditions de sa clarté, la quantité de précisions données) et les effets secondaires (par exemple la peur, la méfiance qui peut en résulter chez le malade ou, au contraire, l'inconscience de la gravité de son état).

L'information devrait donc être distribuée comme un traitement, comme un médicament, en respectant les doses et en l'adaptant

à chaque patient en vue de prévenir une information iatrogène.

Je terminerai en suggérant deux ou trois pistes de réflexion ; une manière d'anticiper un peu sur notre discussion de tout à l'heure.

Une façon d'aider les personnes atteintes de cancer à ne pas être victimes de mauvaises informations pourrait être d'instruire les patients des façons appropriées d'utiliser Internet ; ce qui devrait aller bien au-delà de se contenter de leur indiquer les sites fiables et ceux qui le sont moins en matière de santé. Cette formation à l'usage d'Internet devrait à mon sens s'inscrire dans le cadre plus large de l'éducation citoyenne, être axée sur l'accès au savoir et l'apprentissage de la critique des sources et, donc, être dispensée dès l'école.

Une autre suggestion consisterait à penser la communication de manière bilatérale. Il ne s'agit pas seulement d'apprendre à être clair dans l'information transmise au patient, par exemple de démystifier et d'explicitier le jargon médical, mais aussi de savoir entendre véritablement le patient, de comprendre sa demande.

Et enfin, veiller enfin à ne pas confondre la différence psychologique avec la différence sociologique ; ne pas juger de la capacité ou de la compétence psychologique d'un malade en fonction de son appartenance sociale. Parce que laisser se perpétuer cette confusion entre les capacités – les caractéristiques – psychologiques et sociologiques des malades, c'est courir le risque de laisser l'information, comme n'importe quel médicament, faire l'objet d'un mauvais usage.

Du partage de l'information entre patients et médecins

► **Yves Quenneville – QUÉBEC**
Centre hospitalier universitaire de Montréal

Ce n'est pas facile d'être le troisième à prendre la parole quand tout a été dit ou presque. Je prendrai donc le risque de répéter, me consolant à l'idée qu'il faut parfois marteler et recommencer pour que les idées passent.

Je dirai d'abord que l'on m'a joué un tour en me présentant comme expert. Je ne me considère pas du tout comme un expert, et je ne vous parlerai pas comme un expert non plus. Mes observations ne seront pas appuyées sur quelque fondement scientifique. Je ne

suis qu'un clinicien et c'est à ce titre-là que je vais vous parler, parce que c'est la pratique clinique qui a formé les opinions que je vais exprimer cet après-midi; des opinions acquises en écoutant les patients et leurs proches, et en observant leurs réactions.

J'aimerais vous dire quelques mots sur la nature de mon travail auprès des personnes atteintes de cancer. Il y aura 34 ans bientôt que je suis à l'Hôpital Notre-Dame de Montréal; 27 ans aux soins palliatifs et, tout ce temps-là aussi, auprès de patients cancéreux. Je suis donc un psychiatre spécialisé en oncologie. Tous mes patients sont atteints de cancer. L'essentiel de mon travail est de l'ordre de l'évaluation et du suivi. J'offre aussi des psychothérapies.

Les patients demandent parfois eux-mêmes à me rencontrer. Ils me sont parfois recommandés, envoyés – pour ne pas dire poussés – par leur médecin, l'infirmière pivot, la psychologue, la diététicienne, ou des proches. Je préfère qu'ils prennent eux-mêmes la décision de venir me voir.

Mon premier contact avec un patient ne se produit pas nécessairement au moment du diagnostic confirmé. La consultation peut se produire à n'importe quel moment de la maladie. Ce peut donc être à l'annonce du diagnostic, durant les traitements, au moment des complications, de l'hospitalisation ou des rémissions. La rémission est souvent une source importante d'angoisse. Mais ce peut être aussi lors d'une rechute, lorsque les traitements ne fonctionnent plus, que la guérison ne vient pas ou qu'on en vient aux soins palliatifs.

Chacune de ces étapes peut amener des conséquences ou des effets psychologiques qui justifient une consultation à ma clinique. La décision de revoir le patient se prend entre lui et moi. Elle n'appartient pas au médecin orienteur. Après une première consultation, celui-là recevra un bref rapport de consultation, mais la décision de poursuivre, ou non, la thérapie appartient au patient. Les patients doivent souvent avoir du temps à leur disposition pour prendre cette décision. Il arrive qu'ils soient d'abord vexés et insultés d'être dirigés en psychiatrie. Alors, après une première rencontre, je leur laisse mes coordonnées et ils choisissent, en prenant tout leur temps, de revenir me voir ou pas.

Tout le monde le sait, être atteint du cancer donne prise à un éventail très étendu de réactions psychologiques. Outre la maladie elle-même – le mot à lui seul angoisse –, son arrivée inopinée et sa présence dans la vie au quotidien ont des effets sur la sphère émotionnelle. Même chose pour les lésions, en particulier les lésions cérébrales qui peuvent se manifester par des désordres d'allure psychiatrique, certains traitements, comme la radiothérapie, et l'œdème cérébral post-radiothérapie, la chimiothérapie, l'administration d'interféron, etc. Il y a quatre ans, à notre hôpital, une jeune femme qui prenait de l'interféron pour un mélanome s'est suicidée. Autre exemple: la prise de tamoxifène entraîne rapidement les jeunes femmes vers la ménopause et elles peuvent devenir irritables, tristes et déprimées. On me consulte aussi parfois pour des problèmes de communication avec l'entourage ou avec l'équipe des soignants.

Vous aurez compris que, contrairement à mes collègues oncologues, qui ont la tâche délicate, lourde et répétitive d'annoncer le diagnostic et de transmettre les informations aux patients, j'interviens plus tard dans le processus. Ce que j'observe, ce sont les réactions des patients.

Au regard de l'information à transmettre aux patients, d'autres sont passés avant moi. Certains l'ont donnée ou sont censés l'avoir fait. Ce sont des généralistes ou des spécialistes; ils pratiquent à l'Hôpital Notre-Dame ou un peu partout ailleurs au Québec.

Donc, lorsque je rencontre la première fois une personne qui m'est recommandée, lors du rendez-vous d'évaluation, un certain nombre de questions relèvent de la routine de l'examen psychiatrique. À elles s'ajoutent celles du psychiatre en oncologie que je suis. Il s'agit alors de savoir comment compose cette personne avec sa maladie. Alors, voici les questions que je vais poser invariablement: Comment vous est venue l'idée de ce rendez-vous? Est-ce vous qui l'avez demandé ou quelqu'un d'autre? Comment se fait-il que nous nous retrouvions ensemble maintenant? Que savez-vous de votre maladie? Qui vous en a informé? Comment ça s'est passé? Comment avez-vous réagi? Vous a-t-on dit ce que vous vouliez savoir? Que comprenez-

vous du plan de traitement qu'on vous propose ? Que savez-vous des effets secondaires de ces traitements ? Que vous a-t-on dit de la durée des traitements et de l'évolution de la maladie ? Et, depuis le début des traitements, est-ce que votre état émotif a changé ? Est-ce que votre vie a beaucoup changé ?

Je m'appuie donc sur ce que me disent les patients, en supposant bien entendu qu'ils me disent la vérité. Je tiens pour acquis que les milliers de patients que j'ai rencontrés en 33 ans, dont les témoignages convergent, ne sont pas tous des menteurs !

Les réponses que les patients apportent à mes questions me sont utiles pour la suite de notre relation. Elles me permettent aussi de prendre la mesure des effets psychologiques et systémiques – sur la famille, le couple, etc. – de l'information que détiennent les patients. Si celle-ci a des effets positifs, elle a aussi des effets négatifs, dont je vais reparler.

Le cancer, on l'a dit, est une maladie chronique. Lorsqu'il s'installe dans la vie d'une personne commence une séquence, un continuum d'étapes qui s'amorce avant le diagnostic. Avant la première rencontre avec le médecin, beaucoup de choses ont déjà éveillé la curiosité de celui ou de celle qui n'est pas encore un patient, l'ont inquiété, angoissé, déstabilisé. Il ou elle arrive parfois à anticiper le diagnostic qui sera posé. À le redouter, en tout cas. Ce peut être un saignement inhabituel, une masse qui pousse trop vite, une perte soudaine de poids. Quelque chose d'anormal se passe. Dans ces cas-là, pour reprendre le mot de Woody Allen : « La phrase la plus douce à entendre n'est pas "je t'aime", mais "c'est bénin" ». On attend parfois, mais déjà on s'inquiète, on a peur de savoir, mais finalement on se décide à consulter, souvent après avoir reporté cette décision à plus tard. Si « la santé est le silence des organes », pour reprendre le mot de Diderot, les organes auront parlé cette fois avant la première consultation.

Vient donc ensuite la rencontre initiale avec le médecin. Et, après avoir interprété son attitude, on le quitte avec une liste impressionnante d'exams à passer. Rien

pour être rassuré. Le médecin n'a pas encore parlé que l'on s'inquiète en attendant les résultats des tests et le prochain rendez-vous. Une fois les résultats compilés, le diagnostic sera posé. La maladie aura un nom. Des traitements seront proposés, leurs effets attendus – désirés et indésirables – expliqués et, on le souhaite ou on le craint, le pronostic sera formulé. Je viens d'abréger et de résumer en quelques mots une longue séquence, un processus de plusieurs semaines ou de plusieurs mois.

Le médecin ne devra pas alors, bien entendu, se contenter d'établir le diagnostic. On sait bien maintenant qu'il ne s'agit plus simplement de dire : « Vous avez un cancer. » Au moins, on ne remet plus en question la nécessité qu'il le fasse. Je me rappelle mes premières visites en France à la fin des années 1970, où je me faisais rabrouer lorsque je plaçais pour que l'on dise la vérité aux patients. Ce n'est plus le cas maintenant, heureusement !

Au regard de la question posée par cet atelier, relative à la quantité et à la qualité de l'information qu'il faut transmettre ou, du point de vue du patient, qu'il lui est possible de recevoir, j'ai acquis la conviction à l'écoute des patients qu'il est impossible de donner trop d'information. Surtout quand il s'agit d'une maladie grave ou menaçante comme le cancer. Pas assez d'information, certainement, ça existe. De l'information mensongère, par omission ou autrement, on le voit aussi et, à cet égard, les observations de Mme Fainzang sont très explicites et indiscutables. Son livre, soit dit en passant, dont je recommande la lecture, vaut autant pour le Québec que pour la France.

C'est parce que j'ai pu observer les effets négatifs de la rétention d'information et du mensonge de certains médecins que j'ai acquis la conviction que les patients ont droit à toute l'information qu'ils souhaitent obtenir. Cette conviction se renforce chaque fois que je vois les ravages de l'isolement, la déstabilisation émotive et cognitive, l'anxiété, la peur, le pessimisme ou, son contraire, l'optimisme débridé, la méfiance et la recherche désordonnée et effrénée d'information aux mauvaises sources. Ma conviction découle de l'observation de ces ravages. Je ne m'y accroche pas parce

que la loi affirme le droit du patient à l'information et que ceux et celles qui le violent encourent des poursuites en justice s'ils ne permettent pas aux patients de donner un consentement éclairé. Je crois tout simplement que les patients ont droit à une information claire et véridique au sujet de leur maladie. Et, en cette matière, on peut poursuivre des objectifs importants.

On doit d'abord viser le maintien de l'autonomie des patients, chercher à ne pas les déposséder de la conduite de leur vie. Rien n'autorise quelqu'un à leur bander les yeux et à prendre la direction de leur vie. Les personnes atteintes de cancer doivent continuer d'exercer une emprise sur ce qui se passe et obtenir, pour cela, toute l'information utile. Tout le monde veut entretenir ce sentiment, fût-il illusoire. On en a besoin pour survivre. Il appartient au soignant de nourrir ce sentiment. C'est même là la base de l'alliance qui doit cimenter la relation entre le médecin et son patient; celle-ci sera nouée tant que le flot des informations circulera bien et qu'il sera bidirectionnel.

Un autre objectif doit être poursuivi par le corps médical: diminuer la détresse des patients. Celle-ci, malheureusement, est plutôt souvent réprimée par l'individu lui-même; elle l'est aussi socialement, souvent par les médecins eux-mêmes. On évite de s'en inquiéter quand les choses vont plutôt bien, mais la détresse, qui est trop souvent un grand secret, demeure présente; et il arrive que personne n'y compatisse et ne cherche à en faire sortir celui ou celle qui est aux prises avec elle.

Je répète donc qu'il est certainement possible de transmettre au patient, sinon toute l'information – toute celle qui est contenue dans les livres de médecine –, beaucoup d'information qui le concerne. De toute façon, s'il se doute que l'on ne lui en a pas assez dit, il ira la chercher ailleurs.

La question n'est donc pas tant de savoir si l'on doit donner de l'information au patient ou pas, mais plutôt comment on doit la donner. La manière, le moment, le dosage de l'information sont cruciaux. En ce sens, on peut même convenir que de tout dire brutalement d'un coup, ce que j'appellerais asséner la vérité, serait dans ce cas

donner «trop» d'information. Par ailleurs, en distillant l'information au fil des événements qui surviennent au long de la maladie, en l'interprétant de façon honnête et vraie, en ne dissimulant pas non plus les données qui concernent le pronostic, on évite de mentir tout en respectant la capacité des patients de supporter l'information, de composer avec elle; ce que j'appellerais le métabolisme émotif et intellectuel de chacun.

J'ajouterai à ce que je viens de dire que lorsque des collègues cliniciens me demandent mon avis sur ce sujet du «trop» ou du «pas assez» d'information, je leur réponds souvent que leur patient peut recevoir toute l'information qui lui permet de décider et de collaborer, même s'il s'agit d'un schizophrène, d'un malade atteint du trouble bipolaire ou d'une personne réputée dépressive. Je dirais même, en ce qui concerne les schizophrènes ou les grands malades souffrant d'une psychose maniaco-dépressive par exemple, que le partage de l'information les concernant leur permet de resserrer doucement leur emprise sur la réalité. J'ai rarement vu des gens décompenser sur un mode psychotique parce qu'on leur avait dit la vérité.

En bref – je pourrais en dire si long sur ces patients-là –, j'ai très rarement observé que la condition psychiatrique préalable d'un patient interdise la communication d'information claire et complète sauf, bien entendu, chez un patient confus, désorienté, oligophrène, retardé mentalement, ou tout simplement inapte à décider au sens de la loi. Nous sommes évidemment ici en présence d'une autre réalité.

Alors, quand il s'agit de personnes qui n'ont aucun diagnostic psychiatrique antérieur, vous devinez bien ce que je pense. Mon opinion, je le répète, ne se fonde que sur mes observations; elle n'a aucune base scientifique. Or, chaque fois que j'ai perçu des effets négatifs du «trop» d'information, c'est qu'elle avait été mal transmise – et, de ce fait, mal comprise – ou que la délicatesse, la clarté, la vulgarisation ou la simplification du jargon médical n'étaient pas au rendez-vous. C'est pour ça que l'information, même bien transmise, devra être répétée, clarifiée, reformulée. La personne qui la reçoit,

J'ai acquis la conviction à l'écoute des patients qu'il est impossible de donner trop d'information

émue, anxieuse, inquiète et triste, pourra d'abord mal comprendre, être figée. Ce qu'on qualifie en anglais d'*emotional shut down*. Elle sera alors incapable sur le coup de poser des questions. C'est pourquoi celui qui transmet l'information devra avoir l'amabilité et l'obligeance de poser des questions comme celles-ci : Qu'avez-vous compris ou retenu de ce que je vous ai dit ? Aimerez-vous que je répète ? Avez-vous des questions ? Pourriez-vous les mettre par écrit la prochaine fois ?

Un autre élément à souligner – et à déplorer –, est que la relation médecin-malade, que nous le voulions ou pas, est très souvent tellement asymétrique en raison de notre fonction d'autorité que le patient peut s'y sentir mal. C'est sans doute pour cela que je me heurte encore à l'incrédulité de beaucoup de mes collègues lorsque j'avance, en parlant de la relation médecin-malade, qu'elle doit reposer sur un partenariat, une mise en commun de l'information. Mais, quoi qu'il en soit, après 33 ans de pratique, j'en ai encore la conviction. J'ai vu que ceux qui savent ne sont pas plus angoissés que ceux qui ne savent pas, eux qui n'ont d'autres choix que de se torturer l'esprit et d'imaginer le pire.

Nous, médecins, et tous les soignants, devrions également reconnaître franchement que nous entretenons des préjugés personnels et des opinions préconçues à propos, ou bien de la condition sociale et économique, ou bien de la capacité intellectuelle, ou bien encore de la maladie mentale, et que ces préjugés viennent teinter et infléchir notre façon d'aborder les questions relatives à la vérité et au partage de l'information. Les idées préétablies viennent aussi fausser ou orienter l'attitude de plusieurs médecins quand vient le temps, par exemple, d'utiliser les morphiniques pour traiter et limiter la douleur. Si nous n'admettons pas que nos credo personnels ont quelque chose à faire là-dedans, il sera d'autant plus difficile d'aborder la tâche délicate de la transmission d'une information vraie et factuelle.

J'ajoute que le partenariat recherché permet, lorsqu'il s'établit, une meilleure observance des traitements. Et je ne parle pas ici d'une observance soumise, d'une observance consentie à contrecœur. On qualifie parfois de « bon patient » celui qui se plie

aux volontés du médecin. Je vous soumetts qu'on se retrouve avec un « meilleur patient » si sa collaboration se fonde, non pas sur une soumission aveugle, mais sur une connaissance partagée. Rien ne vaudra une observance décidée par le patient, cet acquiescement et cette adhésion volontaires du patient entraînés par l'accès à une information exacte, fiable et complète. Cette observance librement consentie conduit toujours au mieux-être psychologique et intellectuel des patients. Bien entendu, il n'est pas toujours facile ni de partager notre savoir ni de le transformer en information. Les raisons sont multiples. Parler un jargon pseudoscientifique et technique servira toujours à maintenir une distance qui protégera celui qui l'emploie. Mais, la plupart du temps, ce ne sera pas volontaire et délibéré, j'en conviens. J'admets aussi que la vulgarisation, la démystification ou la simplification sont des arts difficiles et que peu en ont reçu le talent. Reste que lorsque l'information, la communication et le partage s'établissent entre le médecin et le patient, la complicité et la connivence, si j'ose dire, sont perceptibles. Alors, il n'y a pas de doute dans ces cas-là, le patient se sent réellement appuyé. En plus de se sentir traité, il se sent soigné.

Malgré ce que j'affirme, on m'aura mal compris si on dit que je ne vois que des défauts chez les médecins. C'est faux. Il y a eu beaucoup de progrès. On a amélioré la formation des étudiants en médecine, les programmes universitaires accordent une plus grande place à l'information et à la communication avec les patients. La pratique clinique est de plus en plus fondée sur l'interdisciplinarité. Les résultats de ces efforts sont-ils à la hauteur des attentes ? Je ne le crois malheureusement pas. Certains, par leurs aptitudes personnelles, davantage que par leur formation, sont doués pour établir une communication franche et honnête. Il n'y a pas de problème pour eux-là. L'ennui, je dirais, c'est qu'en même temps que l'on invite les étudiants en médecine à fonder la relation soignant-soigné sur un rapport égalitaire, un rapport de partenariat, la manière d'enseigner la médecine clinique repose encore sur le système des patrons-professeurs. À l'intérieur de ce modèle, il y a fort à parier que l'étudiant qui s'engage dans une spécialisation et doit choisir l'endroit de ses stages et, donc, ses patrons,

les choisira en fonction de leur compétence scientifique plutôt que de leur savoir-faire. Apprendre à écouter, développer une lecture fine et délicate de son patient ne sera jamais, hélas, une priorité, même peut-être pour les étudiants en psychiatrie. En d'autres termes, le volet scientifique de la médecine, avec ses exploits technologiques, sera toujours plus naturellement recherché que le segment ou le volet « artistique », moins spectaculaire. C'est triste, mais c'est comme ça.

Si la partie n'est pas gagnée, elle n'est pas non plus perdue. Je proposerais d'ailleurs en conclusion que les programmes d'éducation et de formation des médecins et des soignants fassent une plus grande part à la formation à la communication, à l'écoute et à l'empathie. Cette formation et cette sensibilisation doivent au fait non seulement être précoces, mais aussi soutenues. En conséquence, la formation médicale continue devrait offrir le même contenu.

Résumé des discussions

► Michel Naïditch – FRANCE

Institut de recherche et documentation en économie de la santé

La nature du problème

Un mot d'abord pour souligner que les présentations des experts invités à notre atelier se sont complétées harmonieusement. Madame Fainzang a mis en relief les difficultés rencontrées par les médecins dans la communication de l'information aux patients, alors que le Dr Quenneville a présenté des façons d'affronter et de surmonter ces obstacles.

Les participants à l'atelier se sont mis d'accord pour affirmer que l'objectif de l'information à communiquer au patient est de construire avec un lui un partenariat qui lui permettra d'avoir une meilleure emprise sur sa maladie et devrait lui permettre d'adhérer le plus complètement possible aux traitements. Le droit du patient à l'information ne faisant donc pas de doute, les participants se sont inscrits dans une logique plus utilitaire que juridique. Ils se sont ainsi demandé quelles informations seraient utiles au patient pour l'aider à gérer sa maladie et comment en juger. Entre « trop » et « pas assez » d'information, quand peut-on estimer qu'elle est suffisante ?

Si le but est de communiquer assez d'information au patient pour lui permettre de faire de bons choix et de participer au mieux aux traitements, l'information transmise devrait toujours l'être en fonction de la demande exprimée ou présumée du malade et lui être fournie en tenant compte le plus possible de ses capacités cognitives et

psychologiques. Or, selon madame Fainzang, les médecins jugent encore trop souvent de la nature et de l'importance des informations à transmettre aux patients en tenant compte de leur apparence, de leur statut et de leur appartenance sociale, renforçant du même coup les inégalités. Une attitude qui conduit toujours dans ces cas-là, à donner trop ou pas assez d'information.

Par ailleurs, à avoir pour seule règle l'appréciation de la capacité des patients à comprendre et à accepter l'information transmise peut conduire à cacher ou à retenir des renseignements importants. Si l'on ne dissimule plus aujourd'hui aux malades la nature de leur maladie, on taira par exemple l'existence de métastases parce que l'on estimera que les patients auront trop de difficulté à gérer cette évolution défavorable et inquiétante de leur condition.

Les actions à mener à court terme

Il ressort des discussions plusieurs actions à mener, la plupart pour aider les médecins en particulier à mieux communiquer ; parce qu'il s'agit ici en effet moins d'informer que de communiquer, de négocier avec les patients un échange, un partenariat permanent autour de l'information. Il faut laisser au patient le temps d'exprimer ses attentes et ses demandes, en sachant lui communiquer suffisamment d'empathie. Parce que ce peut être parfois très difficile, que ce n'est en tout cas jamais facile,

on propose de former dès l'université et, par la suite durant leur carrière, les médecins à l'écoute et apte à la négociation. On devra leur apprendre, plus spécifiquement, à transformer leur savoir en information utile au patient.

La formation à l'écoute et à la communication devrait par ailleurs être étendue à l'ensemble des professionnels des équipes afin que tous les intervenants en viennent à fournir la même information, précise, opportune et cohérente.

Enfin, dans un autre ordre d'idées, il y aurait lieu de former les patients aux façons appropriées d'utiliser intelligemment Internet, de faire un usage adéquat et judicieux des informations que l'on y trouve.

Les perspectives à envisager à moyen et long termes

Le soutien au patient, la communication avec lui ne devraient pas prendre fin au terme de son premier traitement. Les malades sont contraints de fournir un travail mental considérable et d'endurer une grande fatigue au cours des traitements initiaux qu'ils doivent subir et ils se sentent souvent abandonnés au moment de quitter l'hôpital et de reprendre leurs activités.

Le cancer est une maladie longue et il est impérieux de réévaluer la demande et le besoin d'information des patients tout au long de la trajectoire de maladie.

Afin de répondre adéquatement à ces besoins d'information et de maintenir un suivi au long court, il est essentiel que les médecins spécialistes maintiennent un contact étroit avec les médecins de famille, les médecins généralistes.

Pour apporter aux patients toute l'aide utile aussi longtemps que nécessaire, les ressources de la communauté, les associations de malades, les groupes d'entraide et de parole doivent être mis à contribution.

On recommande enfin d'utiliser les infirmières pivots en oncologie comme *advocates* – avocates – et représentantes des intérêts et des demandes des malades auprès des autres professionnels. Encore faut-il qu'elles soient formées à ce type d'interventions.

Les obstacles ou effets pervers éventuels

On note plus d'obstacles et d'exigences que d'effets pervers.

S'il faut répondre à la demande d'information de la famille et des proches, il est important de ne pas confondre leur situation avec celle du patient. C'est d'abord à son endroit que le médecin est redevable. Il faut donc poser un regard d'ensemble, faire une lecture systémique de la demande d'information, discernant et distinguant à la fois la demande et le besoin d'information du patient, de la famille et de son réseau social.

Il faut encore savoir doser et juger de l'information qui peut et doit être communiquée au patient en tenant compte du moment, de l'étape de la maladie et de la personne atteinte de cancer.

Une autre exigence à laquelle le médecin doit se soumettre consiste à toujours s'assurer de la compréhension du patient, répéter aussi souvent que nécessaire, reformuler. Et parce qu'il s'agit, on l'a dit, d'un long partenariat à construire, de savoir donner du temps au temps.

R É C A P I T U L A T I F ■ L'information : entre « trop » et « pas assez »**La nature du problème**

- ▶ L'objectif est de construire un partenariat menant à une meilleure emprise du patient sur sa maladie et sa vie, et une plus grande adhésion aux traitements.
- ▶ Quelles informations sont utiles au patient pour l'aider à gérer sa maladie ; comment en juger ?
- ▶ L'information, entre « trop » et « pas assez », sera toujours fonction :
 - de l'appréciation de la demande et des capacités cognitives et psychologiques des malades ;
 - mais, malheureusement aussi des présupposés de leur appartenance sociale

Les actions à mener à court terme

- ▶ Former, dès l'université et en cours d'exercice, les médecins à l'écoute et à la négociation.
- ▶ Leur apprendre à transformer leur savoir en information utile aux patients.
- ▶ Offrir une formation commune à l'ensemble des professionnels des équipes afin qu'ils transmettent une information commune et cohérente.
- ▶ Former les patients à la recherche sur Internet.

Les perspectives à envisager à moyen et long termes

- ▶ Ne pas abandonner le patient après le premier traitement.
- ▶ Réévaluer la demande d'information tout au long de leur maladie.
- ▶ Maintenir le contact avec les médecins de famille pour un suivi au long cours.
- ▶ Mettre à contribution les ressources de la communauté (les associations de malades, les groupes d'entraide et de parole).
- ▶ Utiliser les infirmières pivots en oncologie, les former à cela, comme avocates et représentantes des demandes du malade auprès des professionnels.

Les obstacles ou effets pervers éventuels

- ▶ Transmettre de l'information à la famille mais ne pas confondre la position du malade avec celle de ses proches.
- ▶ Apprendre à faire une lecture systémique de la demande d'information distinguant le besoin d'information des uns et des autres.
- ▶ Juger de l'information à communiquer au patient en tenant compte de l'étape de sa maladie.
- ▶ S'assurer de la compréhension du patient, répéter, reformuler.
- ▶ Parce qu'il s'agit d'un long partenariat, savoir donner du temps au temps.