

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2002-2003

N°

THESE

Pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

QUALIFICATION EN MEDECINE GENERALE

Par

Anne Sophie MAECHEL

Présentée et soutenue publiquement le 24 juin 2003

**L'ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE A TRAVERS UNE
REVUE DE LITTERATURE FRANCAISE ET DE DIFFERENTS PAYS
DE LANGUE FRANCAISE ET ANGLAISE**

Président : M. Le Professeur G. DABOUIS

SOMMAIRE

INTRODUCTION

PREMIERE PARTIE :

L'ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE : GENERALITES.

DEUXIEME PARTIE :

RECOMMANDATIONS POUR L'ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE :
REVUE DE LITTERATURE DE DIFFERENTS PAYS DE LANGUES FRANCAISE ET
ANGLAISE.

TROISIEME PARTIE :

SYNTHESE

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION

Lorsque le médecin découvre puis confirme le diagnostic de pathologie grave chez un patient, se pose la question de la façon d'annoncer ce qu'on peut appeler une « mauvaise nouvelle ».

Son expérience, sa pratique, sa formation, ses aptitudes personnelles aussi, vont lui permettre d'aborder cette première phase capitale du processus de soins.

L'annonce de la mauvaise nouvelle est une entité qui en médecine concerne l'annonce de pathologies variées (un cancer, un HIV, une maladie dégénérative...) mais aussi une rechute, un échappement de la maladie au traitement, ou l'arrêt d'un traitement curatif. Le médecin devra s'adapter aux deux variables que sont le patient et son contexte mais aussi à la spécificité de la mauvaise nouvelle. Dans cette thèse, nous envisagerons plus particulièrement l'annonce d'un cancer. Chaque situation nécessite une nouvelle mobilisation du médecin car elle est unique.

Pour l'aider dans cet exercice, et, relayant les travaux effectués depuis quelques dizaines d'années maintenant par des praticiens, psychologues, personnel médical et para médical, des recommandations ont pu voir le jour. Ces recommandations sont élaborées à de multiples niveaux local, régional ou national, et proviennent d'entités variées (de la clinique spécialisée en oncologie aux différentes fédérations de cancérologie) et présentent donc un intérêt, ou tout au moins une « portée » différente en fonction de l'entité génératrice de ces recommandations.

Il faut aussi reconnaître l'héritage « positif » et les progrès effectués dans l'annonce de la maladie à caractère létale issue de la prise en charge du HIV depuis le milieu des années 1980.

Nous avons souhaité dans ce travail préciser l'annonce de la mauvaise nouvelle dans la pathologie cancéreuse en nous appuyant surtout sur des sources

documentaires française (première partie : « l'annonce de la mauvaise nouvelle : généralités »).

Puis, notre recherche documentaire nous a amené à étudier ce que d'autres pays recommandaient en la matière. Pour des raisons de connaissance de la langue nous avons limité notre étude à différents pays de langues française et anglaise (deuxième partie : « recommandations pour l'annonce de la mauvaise nouvelle : revue de littérature de différents pays de langues française et anglaise »).

PREMIERE PARTIE :

L'ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE : GENERALITES.

I. DEFINITION

Annoncer c'est « faire savoir », c'est-à-dire, communiquer une information.

En médecine les informations passent d'un professionnel à un patient. La relation est inégale car le professionnel « bien-portant » connaît la maladie et son traitement. Le patient, lui ne sait pas et est dans l'angoisse de l'annonce. La mauvaise nouvelle en médecine est celle qui va bouleverser de façon péjorative les projets et les perspectives d'un individu. C'est une donnée subjective à intégrer à l'histoire du patient et variable d'un sujet à un diagnostique autre pour un même.

En outre dans le cas particulier de l'annonce d'un cancer, selon Nicole Alby, le contexte est rendu difficile par le fait que « le cancer est ce que le médecin n'a pas envie d'annoncer à un malade qui n'a pas envie de l'entendre ». Le cancer est donc une mauvaise nouvelle à la fois pour le médecin et pour le patient.

A. LA MALADIE ET LA SOCIETE – LE CONTEXTE SOCIAL

La progression de la médecine au siècle dernier a entraîné une évolution des comportements individuels.

Approximativement entre 1950 et 1970, l'accroissement de l'efficacité thérapeutique rend toute puissante la médecine. Le pouvoir médical progresse.

Entre 1970 et 1990, l'individu est considéré dans son ensemble et moins organe par organe. Les qualités de confort, de qualité de vie, d'épanouissement, de protection (par exemple la Loi Huriet qui institue les CCPPRB, Comité Consultatif de Protection des Personnes se prêtant à la Recherche Biomédicale) sont pris en compte.

que la relation soignant-malade s'en trouve modifiée et parfois même faussée en suscitant des espoirs inconsidérés reposant sur des données statistiques inadaptées.

La société occidentale peut être souvent vue comme une société matérialiste et hédoniste :

Elle est basée sur l'individu et son plaisir. Le vieillissement ou le handicap sont mal acceptés . On se débarrasse de la mort en transférant les malades aux stades terminaux vers des établissements de soins (deux tiers des décès surviennent hors du domicile).

La société occidentale peut être souvent vue également comme une société consumériste :

Le patient est devenu un client demandeur de soins auprès d'un prestataire : le médecin. Le patient a des exigences qui, si elles lui apparaissent ne pas avoir été respectées, lui suscitent l'envie de demander réparation.

B. L'EVOLUTION DE LA RELATION MEDECIN-MALADE

Le Professeur Raymond Colin et le Docteur Lucie Hacpille se sont intéressés à cette évolution dans le recueil « apprendre à informer les malades atteints de pathologies graves » (réalisé au CHU de Rouen avec le soutien de la Ligue Nationale contre le Cancer et la Conférence des Doyens des Facultés de Médecine) en 2000.

« La relation médecin-malade a profondément évolué durant les trois dernières décennies. Il existait deux modèles caricaturaux : le modèle paternaliste et le modèle

autonomiste, basés sur des fondements philosophiques très différents de l'éthique médicale.

Le modèle **paternaliste** a longtemps été dominant dans les pays occidentaux latins et en particulier en France. Dans ce modèle, on considère que le malade, du fait de sa maladie, est en état de faiblesse et de souffrance. Il fait confiance au médecin qui le "prend en charge". Il existe donc une asymétrie qui a pour fondement le principe de bienfaisance (H. JONAS en Allemagne, E. LEVINAS en France)(1). Il faut éviter d'ajouter à la souffrance et à la détresse du malade le poids d'une information anxiogène, jugée insupportable lorsqu'il s'agit d'une mauvaise nouvelle. Il est dans cette conception, contraire au principe de bienfaisance, de demander un consentement et à plus forte raison une participation à la décision. Une entorse à ces principes pouvait même être considérée comme une fuite devant ses responsabilités. Ce modèle est aujourd'hui obsolète. Il pouvait être acceptable à une époque où les diagnostics étaient plus qu'aujourd'hui probabilistes, où les thérapeutiques n' étaient ni agressives, ni vraiment efficaces, où surtout les connaissances des malades dans le domaine médical étaient réduites ou inexistantes.

Le modèle **autonomiste**, très présent depuis longtemps aux États-Unis est basé sur la symétrie (ENGELHARD) (2). Il existe un contrat régi par des rapports financiers dont l'objet principal est représenté par le soin.

Dans ce modèle l'information sur le diagnostic, le pronostic, les différents traitements possibles avec leurs risques et bénéfices respectifs doit être complète. La décision finale appartient au malade, elle doit être acceptée par le médecin même s'il la juge irrationnelle, voire moralement inacceptable pour lui.

Ce modèle peut choquer et susciter diverses interrogations : le malade du fait de sa maladie est-il autonome?

Le respect absolu de la volonté du malade ne risque-t-il pas de transformer le médecin en exécutant avec un risque d'indifférence, ou en complice de comportements déviants voire non conformes aux lois ?

Face à ces deux modèles il existe une troisième voie qui a été décrite par le philosophe Paul RICOEUR (3) sous la dénomination de PACTE DE CONFIANCE :

Au départ, il existe un fossé entre le malade et le médecin qui ne peut être comblé que sur la base de la confiance. L'échange entre le malade et le médecin aboutit à une information réciproque. Selon Paul RICOEUR le malade porte au langage sa souffrance, ses plaintes, avec une composante descriptive (les symptômes) et narrative (la maladie s'inscrit dans l'histoire de la vie) avec une demande implicite ou explicite de guérison, de soulagement mais aussi une promesse, là encore implicite ou explicite de la part du malade, d'observer le protocole proposé. Le médecin de son côté écoute, confronte les informations avec son savoir et ses expériences vécues, puis présente au malade ses explications et ses propositions.

Cet échange d'informations réciproques basé sur la confiance peut être fragilisé par de la méfiance de la part du malade (crainte d'un abus de pouvoir, soupçon d'incompétence) ou par la négligence de la part du médecin (indifférence, préoccupation pécuniaire, manque de disponibilité).

Ce pacte de confiance repose sur trois piliers qui conditionnent fortement la quantité et la qualité des informations échangées dans les deux sens. Ces trois piliers sont :

- la perception partagée par le médecin et le malade que ce dernier est un exemplaire unique et non un spécimen d'un ensemble indifférencié qui constitue la clientèle,
- le malade est indivisible. On ne soigne pas un organe ou un système malade mais un être intégral,

-
- à tout instant de la relation médecin-malade, "l'estime de soi" du malade est respectée, voire valorisée, quel que soit son état physique ou psychique.

Une lecture un peu rapide des principes de cette troisième voie et du pacte de confiance pourrait suggérer que dans cette relation médecin-malade le pouvoir du médecin est prédominant et peut conduire à une attitude paternaliste : "Docteur, j'ai confiance en vous, je me remets à vous" laissant au médecin la prise de décision en son âme et conscience. En réalité, tout dépend de la manière dont le médecin utilise le pouvoir qui lui est "confié"».

Il doit toujours avoir à l'esprit que la relation humaine médecin malade détermine le vécu de la maladie.

II. LES CONSEQUENCES DE L'INFORMATION

A. LE CONSENTEMENT AUX SOINS

1) Données législatives et applications

L'annonce de la mauvaise nouvelle doit s'accompagner d'une proposition de soins. Il est évident que l'annonce d'un cancer sans solution thérapeutique serait un diagnostic péjoratif. Cela mettrait en péril la relation soignant-malade indispensable à la bonne prise en charge de ce dernier. Cependant le patient garde sa liberté de choisir. Le soignant propose et le patient dispose, après avoir été largement informé de sa maladie, son traitement et son évolution.

Le code de déontologie médical précise les droits et devoirs des soignants et patients à ce propos.

L'article 36 dispose que :

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.

Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité. Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article 42. »

L'article 42 stipule quant à lui que :

« Un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires.

Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible. »

La recherche du consentement éclairé du patient instaure une dynamique dans la relation médecin-malade. Le malade est acteur et décideur final de sa prise en charge. Le médecin reconnaît que le malade reste le meilleur juge de ses intérêts. La liberté et la dignité du malade en tant qu'individu se doivent d'être respectées.

En pratique, dans certaines situations, le consentement ne peut être recueilli par le malade lui-même (mineur et incapable majeur). C'est donc son représentant qui consent à sa place.

Dans les situations d'urgence, si le consentement ne peut être obtenu, l'obligation de soins prévaut.

2) Les conflits

En pratique, la recherche du consentement est beaucoup moins formelle. Elle s'inscrit naturellement lorsqu'une décision est nécessaire dans le dialogue avec le malade et/ou la famille.

En toute logique, pour obtenir ce consentement, il faut au préalable :

- une information claire et à propos
- une écoute et une compréhension du patient qui le mettent en confiance.

Le consentement signifie étymologiquement « être d'accord sur les idées ». Sa recherche peut aboutir à des conflits ;

Conflit avec la science :

Le patient peut préférer une qualité de vie à une quantité de vie (par exemple, il peut rejeter une opération mutilante et diminuer ainsi ses chances de longévité).

Conflit avec le médecin :

Lorsque le patient refuse ou interrompt un traitement ou un examen complémentaire, le médecin peut être déstabilisé. Pour éviter ce qu'il considère comme un affront, il peut déformer, manipuler l'information pour imposer son choix et aboutir au consentement.

Conflit avec la famille :

Le souhait de la famille peut être en opposition à celle du malade dans un souci de bienfaisance et de protection de ce dernier. Il faut expliquer alors à la famille l'importance de respecter le choix du malade.

Une cohésion familiale est nécessaire et bénéfique pour le malade et pour cette dernière. Il s'agit pour le médecin de réconcilier le malade et sa famille anxieuse.

B. LE REFUS DES SOINS

Refuser des soins, c'est rejeter une proposition, une aide que l'on soumet au malade. En général, ce rejet est mal perçu par le soignant à la fois sur le plan personnel et sur le plan professionnel. Cela remet en cause ses capacités à faire passer un message, à convaincre, à soigner ;

Le médecin doit respecter la volonté du patient. Ceci permet en contre partie au médecin d'être à l'abri des poursuites judiciaires pour non-assistance à personne en danger.

Il existe bien sur l'exception de l'urgence vitale où le médecin peut alors passer outre le non consentement du patient.

Le refus des soins doit interpeller le médecin. Le malade en effet revendique ainsi sa liberté de choix. Il ne veut pas être considéré comme un malade « chosifié » dans un système de soins mais comme un individu complexe.

Il veut que la relation malade-soignant soit recadré sur lui et non sur la maladie. Il garde ainsi sa dignité car c'est lui qui décide de la suite de sa vie...

Ce refus intervient dans le cadre d'une relation patient-médecin.

Le patient peut avoir des revendications personnelles à l'égard du médecin. Celui-ci peut avoir eu une attitude trop paternaliste qui infantilise le malade et le rend passif, ce qui lui est insupportable. Le médecin peut aussi s'enfermer dans sa tour technocratique. Il décide selon l'arbre décisionnel établi et le malade compte fatalement moins. Ce dernier peut se sentir dépossédé de sa souffrance et entraîné dans un processus qu'il ne contrôle plus : Il refuse alors les soins.

Dans certains pays anglo-saxons, la législation oblige à communiquer une liste de toutes les complications y compris les plus rares. Si le médecin n'entreprend pas d'expliquer ces complications le patient peut penser alors que le processus thérapeutique est trop risqué. Il se trouve dissuadé d'initier le traitement.

Dans ces trois cas l'attitude du médecin n'est pas adaptée.

Le patient peut aussi reporter sur le médecin son histoire antérieure. C'est-à-dire transférer les refus qu'il éprouve envers d'autres personnes (son père, sa mère, son supérieur hiérarchique...) Le médecin et le projet thérapeutique sont alors rejetés. Les transferts font de toutes façons partie de la relation médecin-patient, Il faut donc en prendre compte.

Le refus de soin, même s'il est mal vécu par le médecin, permet de s'interroger ou de se réinterroger sur la pratique des soins.

III. L'ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE DANS LE CAS PARTICULIER DU CANCER

Le cancer est une maladie longue mettant en jeu inmanquablement le pronostic vital. Pour le malade et sa famille, la maladie cancéreuse est associée à la douleur, la souffrance, la crainte de la mutilation ou de la déchéance physique, et surtout à la menace de la mort, omniprésente dès que le mot est prononcé. La maladie intervient dans la vie personnelle et familiale comme une source de désordre susceptible d'entraîner un bouleversement majeur. Tout au long de la prise en charge du patient, ce dernier représentera le centre de la prise en charge, avec une collaboration avec l'équipe soignante et l'entourage. C'est pourquoi le rôle du médecin va être d'informer pour atténuer l'angoisse résultante de toutes ses idées morbides et établir une relation de confiance source d'espoir pour le patient.

La mise en place de cette relation de confiance fait face à deux types de difficultés : les difficultés liées aux sources d'informations et les difficultés liées aux défenses psychologiques du patient et du médecin.

A. DIFFICULTES LIEES AUX SOURCES D'INFORMATIONS

La maladie cancéreuse est un sujet volontiers abordé par les médias. Elle est souvent traitée de façon sensationnelle et fait naître de faux espoirs aux malades et aux familles particulièrement réceptifs. Il existe donc une grande différence entre l'information des médias et l'information médicale.

Les sources d'informations sont multiples : Informations provenant des médias comme nous l'avons évoqué mais également toute l'information diffusée par les

différents intervenants de la filière de soins (personnel médical et para médical, personnel administratif) en contact avec le patient. Les messages peuvent être discordants et il est évidemment impossible de contrôler les différentes sources.

B. DIFFICULTES LIEES AUX DEFENSES PSYCHOLOGIQUES DU PATIENT ET DU MEDECIN.

Face à l'angoisse de la mort que génère l'annonce de la maladie cancéreuse, le patient va mettre en place un système de défenses psychologiques. Ces mécanismes, inconscients, sont multiples et évolutifs. Ils préservent le fragile équilibre psychique du patient qui doit gérer des sentiments contradictoires qui l'assaillent. Il existe chez le patient une ambivalence entre le désir de savoir et la peur de savoir. Tout au long de sa maladie, le patient oscillera entre ces deux sentiments en fonction de sa situation psychologique et somatique.

Le médecin, nous le savons, va lui aussi élaborer des mécanismes de défenses face à son patient et la maladie dont il souffre.

M. Ruzniewski (4) a synthétisé les mécanismes de défenses tant du patient que du médecin ainsi :

« Nous rappellerons [...] les principaux mécanismes de défense des patients face à la maladie grave :

- L'annulation : C'est l'effacement complet par le patient du discours trop gênant et trop générateur d'angoisse. Ce peut être souvent l'occasion de revendications de la part de la famille envers le médecin, pensant que les choses n'ont pas été dites. Par ailleurs, l'annulation est souvent un moyen de défense rapidement dépassé lorsque les symptômes, les douleurs et les

traitements agressifs font ressurgir brutalement ce qui avait été sommairement annulé.

- La dénéigation : C'est une espèce de compromis où le patient va intégrer une fraction de réalité qu'il va juger acceptable (par exemple un diagnostic de cancer) et refuser par contre ce qui lui semble trop douloureux à envisager (notamment le pronostic létal éventuel)
- L'isolation : C'est le moyen pour le patient, grâce à une « intellectualisation » de mettre sa maladie à distance, de la placer de façon imaginaire dans un autre corps en en parlant sans affect. La notion de maladie est bien intégrée, notamment dans sa gravité, mais elle est encore étrangère au soi. L'émotionnel est préservé et cantonné dans un secteur bien précis du psychisme qui n'interfère pas avec les autres données.
- Le déplacement : C'est un mécanisme par lequel le patient va déplacer l'angoisse submergeante de la maladie et de son pronostic vers d'autres pôles d'intérêt liés ou non à la maladie. Par exemple la nouvelle d'une récurrence de maladie cancéreuse va produire chez le patient un déplacement de l'angoisse liée à cette rechute vers l'angoisse liée à la perspective d'une nouvelle alopecie.
- La maîtrise : C'est le moyen pour le patient de sentir qu'il peut contrôler un peu les choses, dans le but éventuel d'en modifier le cours. Contrôler le moindre détail inhérent à la maladie ou à sa prise en charge c'est lutter contre l'anéantissement de son propre corps par la maladie (au prix de la rationalisation ou de conduites obsessionnelles).
- La régression : Lorsque le patient se sent à ce point incapable de trouver les ressources psychiques nécessaires pour ne pas être submergé par l'angoisse

et la maladie, il peut alors se protéger en « lâchant prise » et en s'identifiant complètement à la maladie et à la souffrance qu'elle véhicule. Cette attitude fait de sa maladie une deuxième peau, enfermant l'individu dans sa maladie et dans la perte de tout ce qu'il était auparavant. Ce mouvement peut également être favorisé par l'attitude autoritaire des soignants. Il peut heureusement être résolutif au moins partiellement au moment d'une période de mieux être.

- L'agressivité : Confronté à l'inacceptable angoisse liée à la maladie et à la mort, le patient va chercher à rendre responsable l'ensemble de son entourage familial et/ou médical de ce qui lui arrive. Par exemple le médecin devient rapidement l'incompétent à l'origine de la situation dans laquelle il se trouve. Il s'agit en fait d'un mécanisme précaire, rarement efficace pour aider le patient dans la détresse où il se trouve. En outre il casse souvent l'amorce d'un dialogue possible entre le malade, sa famille et les soignants, créant ainsi un cercle vicieux renvoyant le malade à son angoisse.
- La combativité : C'est le mécanisme positif par lequel le malade parvient à puiser en lui des ressources psychiques souvent impressionnantes pour compenser la perte physique et influencer sur l'évolution de la maladie. C'est vouloir obtenir la guérison à tout prix et surtout au prix de son combat personnel. Il va de soi que c'est un mécanisme de défense très bien accepté de l'entourage et des soignants.
- La sublimation : C'est une façon très particulière d'investir sa maladie et le temps présent pour redonner un sens à son existence meurtrie par la maladie et éventuellement la faire partager à l'autre. Comme s'il s'agissait d'édifier une pyramide à ciel ouvert où le mouvement ascensionnel serait porté par une

quête essentielle de l'instant présent. Cette dilatation intellectuelle et affective de l'instant permet d'occulter un avenir incertain et angoissant. [...]

Les différents moyens de défense élaborés par les soignants :

- Le mensonge volontaire : Lorsque le médecin annonce une maladie inflammatoire des bronches pour un cancer bronchique. Le médecin, incapable d'annoncer quelque chose de grave situe la difficulté à son niveau et ne se préoccupe pas du tout de la personne qu'il a en face de lui et de ses ressources psychiques à elle face à une telle annonce. Le mensonge coupe court à tout dialogue, toute relation, toute confiance. Elle ne permet pas au patient d'élaborer progressivement ses propres moyens de défense face à la gravité d'une situation qui est dissimulée. Tôt ou tard la vérité éclate chez un patient impuissant, désarmé face à une situation à laquelle il n'a pu se préparer. Le mensonge, à propos d'un diagnostic ou d'un pronostic, empêche le patient de puiser en lui les ressources psychiques qui lui sont propres.
- L'esquive : C'est lorsque le patient répond « vous n'avez pas encore fait votre toilette alors qu'il est 10 heures du matin ? » à un patient qui lui dirait « je ne sais pas pourquoi mais aujourd'hui j'ai mal et ce n'est pas la grande forme... ». Certes on est loin du mensonge. Mais cette esquive, ce langage de sourd ne fait qu'une chose : « renvoyer le malade à son angoisse, sa solitude et son sentiment d'incompréhension...
- La banalisation : C'est prescrire 10 milligrammes de morphine précipitamment à quelqu'un qui dit « j'ai mal » sans savoir ce qu'il met derrière ce mot et ce que cela veut vraiment dire pour lui, indépendamment de la douleur physique.

- La fausse réassurance : Lorsque s'instaure un décalage évident entre le patient qui n'y croit plus et est bien conscient de la situation, et le médecin qui déforme la vérité pour entretenir un espoir artificiel auquel il est seul à croire. Là encore ce décalage freine le patient dans son évolution psychique et son acceptation.
- La rationalisation : C'est pour le médecin un moyen très facile de se protéger d'une situation difficile en se dissimulant derrière un langage technique incompréhensible et inaccessible pour le patient type « afin de bloquer l'activité mitotique, je vous propose des perfusions de Doxorubicine, Vépeside et Cyclophosphamide qui seront suivies d'administration de facteurs de croissance hématopoïétique pour diminuer le nadir et les risques d'aplasie ! ». Mieux vaut brancher le décodeur si l'on souhaite instaurer un dialogue digne de ce nom. Un tel discours peut rassurer le médecin et lui permettre de donner une réponse lorsqu'il est embarrassé : mais ce discours hermétique, condescendant, renvoie le malade à ses propres interrogations et à ses propres angoisses. Or c'est « sa » maladie, « son » histoire : à nous, médecins, de savoir utiliser « ses » mots et d'être plus proches de lui...
- L'évitement : Lorsque le malade est considéré même en sa présence comme un objet, lorsqu'il est réduit à sa pancarte ou son dossier... Qui n'a jamais assisté à ces grandes visites solennelles où le médecin demande à l'infirmière qui l'assiste si le patient a récupéré un transit après l'intervention chirurgicale plutôt que de le demander simplement à l'intéressé ? Le patient est restreint à un objet de soins non considéré comme un être pensant et ressentant.
- La fuite en avant : Lorsque l'angoisse du médecin face à la maladie grave est à ce point insurmontable pour lui qu'il va la déverser sur le patient, en disant

« tout et tout de suite » comme pour se décharger. La fuite en avant se voit également parfois lorsque le médecin surestime la maturation psychique de son patient, le devance dans sa démarche, là encore pour se soulager d'une vérité qu'il détient en partie et qu'il n'assume pas : le médecin est le « briseur d'espoir » aussi ténu, mais sacré soit-il...

- L'identification projective : Alors que la banalisation est le moyen par excellence de maintenir le malade à distance, ce mécanisme qui consiste à voir en le malade des points communs avec soi-même, ne produit finalement chez le patient qu'une majoration de son sentiment d'isolement. L'autre sera toujours l'autre.

Au moment de l'annonce d'une maladie grave ,puis lors de l'accompagnement de la maladie grave, les soignants sont dépositaires d'une angoisse intense et d'une authentique souffrance vécues par l'Autre. C'est une responsabilité humaine et médicale, parfois difficile à porter. Pour un soignant, prendre conscience de ses limites, de ses défenses, tendre à une meilleure connaissance de soi-même permet au contraire de modifier son attitude, de se corriger progressivement mais sans artifice, et de s'ouvrir à l'autre... »

Une information adaptée va permettre d'instaurer une relation de confiance immédiate entre le médecin et le malade, qu'il faudra cultiver tout au long du processus de soins.

L'information peut passer par des phases critiques ; l'annonce du diagnostic, la récurrence, l'échec thérapeutique, la phase de soins palliatifs. Un dialogue régulier et adapté permettra de gérer ces phases. L'information peut s'achever après le

décès du malade où la famille requiert un soutien pour comprendre et accepter. Cette information s'inscrit donc dans la durée.

En pratique :

Différents paramètres sont à prendre en compte pour favoriser les échanges médecin-malade.

- Les circonstances doivent être analysées par le médecin pour instaurer un dialogue vrai et adapté. Il faut s'appliquer à connaître le malade, son milieu socio culturel, ce qu'il a envi de savoir, ce qu'il sait déjà sur la maladie et sa prise en charge au moment de l'annonce.
- La vérité sinon rien : quelque soit la pression familiale, le médecin doit s'appliquer à dire la vérité. L'ignorance de la gravité de la maladie entraîne le patient dans un isolement affectif et social. En cas de déséquilibre du savoir entre le patient et sa famille, une incohérence s'installe. La communication entre le patient, le médecin, la famille, se détériore. La prise en charge du patient en pâtit ainsi que l'évolution de la maladie.

Les travaux d'E. Kübbler-Ross (5) ont mis en évidence que la plupart des malades connaissent la gravité de leur état et ne sont pas dupes du mensonge proféré par humanité. Selon Philippe Bataille (6) le malade va osciller tout au long de sa maladie entre céder à celle-ci ou lutter. Pour se mobiliser, il doit trouver en lui des ressources l'incitant à partir à la conquête de sa guérison, d'où l'enjeu de la vérité qui trouve ici ses principales raisons d'être. Cette collaboration active avec le soignant entraîne des retentissements positifs à la fois personnel, familial et social.

Dans la deuxième partie de cette thèse nous allons étudier plus précisément les recommandations et consensus concernant l'annonce de la mauvaise nouvelle en France et de quelques pays de langue anglaise et francophone.

IV. LES NOUVELLES DIRECTIVES SUR L'INFORMATION DU MALADE

A. LES RECOMMANDATIONS DE L'ANAES

Les recommandations de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) de mars 2000 s'attachent au contenu de l'information délivrée par le médecin et à l'évaluation de cette information.

Elles servent de références dans le texte de loi de mars 2002 sur « l'information des usagers du système de santé ».

L'ANAES recommande une information individuelle, très complète et interactive. Il faut informer sur la pathologie, son évolution avec et sans traitement, sur les thérapeutiques (leurs utilités, leurs conséquences, leurs inconvénients, leurs complications).

L'information orale prévaut mais doit être complétée par une information écrite.

Elle doit être compréhensive, claire, hiérarchisée et reposer sur des données validées.

Le médecin doit s'assurer de la bonne compréhension du patient et justifier ses propositions.

Le dossier médical doit porter la trace des informations délivrées au patient pour permettre aux soignants de favoriser la continuité des soins.

Une évaluation de l'information est nécessaire en analysant les dossiers médicaux, la qualité des documents écrits, et la satisfaction des patients.

Ces recommandations doivent permettre une meilleure prise en charge mais il faut s'en donner les moyens et le temps.

B. LA LOI DU 4 MARS 2002

La loi du 4 mars 2002 a mis en place des dispositions attribuant de nouveaux droits aux patients dont :

- le droit à l'information (1)
- le droit à l'accès direct au dossier médical (2)

1) Le droit à l'information

La demande d'accès à l'information est passée d'une exigence du malade à un véritable droit du malade.

Cette information doit être de qualité pour que le patient soit autonome dans ses décisions et qu'il s'instaure une relation de soin basée sur la confiance, le respect.

Information et communication sont des valeurs primordiales de cette relation.

Le nouvel article L.1111-2 du Code de la Santé Publique stipule ainsi que :

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables.

Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen. »

Le médecin doit donc prouver qu'il a donné les bonnes informations en cas de litiges. Si le côté positif de cette mesure est la réhabilitation de la personne malade qui ne dépend plus d'attitude d'un autre temps (dissimulation, tromperie, simple indifférence), il existe cependant des risques importants liées au renversement de la charge de la preuve comme a pu le développer notamment E. Hirsch (7).

En effet, avant cette loi, le patient devait prouver qu'il avait été correctement informé. A présent c'est au médecin d'en apporter la preuve.

Cette inversion peut transformer la relation médecin-patient. Le médecin, devant l'obligation qui lui est faite de « formaliser » l'information qu'il dispense, peut s'affranchir de sa responsabilité attachée à la nature même de ses fonctions en formalisant à l'extrême sans apporter suffisamment de soins au « fond ». Une indifférence peut alors s'installer dans la relation. Le malade se trouve alors isolé et son évolution dépend de sa faculté de jugement.

De plus les données médicales sont incertaines, évolutives, toujours dépendantes d'un contexte spécifique, rendant cette information délicate à rendre pour le médecin. Enfin les médecins sont soumis à des devoirs grandissants, à des responsabilités « sans limites », à des obligations de résultats...davantage dans une logique de précaution que dans le souci de partager des responsabilités dans un climat de confiance et de réciprocité.

Tout ceci, au final, peut être préjudiciable au patient.

L'article L. 1111-6 alinéa 1 précise que :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

Au moment de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, il est souhaitable que le patient soit accompagné d'une personne de confiance.

En pratique, ce n'est pas toujours réalisable. La présence d'une tierce personne à chaque consultation peut distendre le lien irremplaçable entre le médecin et le patient.

2) le droit à l'accès direct au dossier médical.

L'article L. 1111-7 énonce que :

«Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en oeuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa.

La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire,

pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.

A titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues par le dernier alinéa de l'article L. 1110-4.

La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents. »

Au moment ou postérieurement à l'annonce de la mauvaise nouvelle le patient peut demander de consulter « directement » son dossier médical.

Jusqu'à la loi du 4 mars 2002 l'accès au dossier médical se faisait par l'intermédiaire d'un médecin.

L'accès direct peut être bénéfique pour le patient par exemple pour solliciter un deuxième avis, pour être parfaitement au courant de son traitement, son diagnostic, pour changer de lieu de soin librement, etc.

Mais ce n'est évidemment pas seulement un droit protecteur pour le patient (8).

En effet, tous les patients ne sont pas nécessairement capables de comprendre le contenu du dossier médical. A ce titre il est nécessaire de prendre des précautions comme par exemple en accompagnant les personnes qui semblent les moins armés pour saisir la portée des informations, ou bien attirer l'attention des patients sur le mauvais usage qu'ils pourraient faire des informations (délivrer ces informations à un employeur ou à une compagnie d'assurance).

La loi pourrait avoir trois effets pervers :

- 1) La démarche de soins nécessite une élaboration d'hypothèses, l'expression d'intuitions pour un bon exercice de la médecine. Cette nécessité pourrait conduire à la création d'un deuxième dossier médical. Sa mise en place entraînerait un climat de méfiance de la part des patients. Cet effet serait évidemment contraire à l'esprit de la loi.
- 2) Le médecin pourrait être enclin à ne pas recueillir les informations pour ne pas être contraints de les noter.
- 3) De même, les données cliniquement essentielles mais jugées perturbantes pour le patient ne seraient pas écrites. La déformation induite pourrait entraîner une mauvaise prise en charge de l'équipe soignante et même aboutir à des fautes médicales.

DEUXIEME PARTIE :

**RECOMMANDATIONS POUR L'ANNONCE DE LA
MAUVAISE NOUVELLE : REVUE DE LITTERATURE DE
DIFFERENTS PAYS DE LANGUES FRANCAISE ET
ANGLAISE.**

Notre recherche documentaire nous a permis de recueillir des données sur l'annonce de la mauvaise nouvelle pratiquée dans différents pays de langues française et anglaise. Les sources sont assez hétéroclites, parfois rares pour certains pays, parfois très fournies, mais nous avons, dans tous les cas, tenté de prendre en considération les documents émanant des autorités compétentes et/ou représentatives. Ainsi nous privilégions les recommandations émises par un conseil national par rapport à des documents plus régionaux ou propres à une institution unique de santé.

Ceci nous conduit donc à étudier successivement la France (I), le Canada (II), les Etats-Unis (III), l'Australie (IV) et la Nouvelle-Zélande (V)

I. FRANCE

Les auteurs et groupes de travail qui se sont intéressés à l'annonce de la mauvaise nouvelle sont nombreux en France. Dans un premier temps nous avons essayé de mettre en avant les points qui reviennent sans cesse dans les documents auxquels nous nous sommes intéressés. A titre d'exemple nous prendrons les recommandations de la Fédération des Médecins de France qui est assez « standard » ainsi que les recommandations de la ligue contre le cancer en 2001. Puis nous étudierons les recommandations de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (F.N.C.L.C.C.).

Les éléments que l'on retrouve systématiquement sont les suivants :

Les conditions matérielles :

- Lieu : calme, confortable, privé avec espace suffisant pour recevoir malade et famille.
- Organisation : disponibilité de temps, éviter d'être interrompu, position face au malade pour saisir les indices émotionnels non verbaux, proximité du malade, absence de barrière physique.
- Présence : identification des personnes-ressources pour aider le malade et obtenir si possible leur présence pour partager la crise émotionnelle.

Délivrance des messages :

- Stratégie de l'annonce :
 - Donner un message initial préparant l'annonce proprement dite (ex : "J'ai une mauvaise nouvelle à vous dire..., vous avez un problème sérieux...").
 - Déterminer ce que le malade sait pour adapter l'annonce de mauvaises nouvelles.

- S'adapter en fonction des réactions et des expressions de l'émotion.
- Répondre aux questions.
- Résumer verbalement les échanges.
- Consigner en présence du malade le contenu de l'entretien.

Comment le dire :

- D'une manière "émotionnelle" : empathie, respect, douceur.
- Utiliser un langage simple avec un choix approprié des mots.
- Éviter les euphémismes, les termes trop techniques et surtout le "jargon" médical.
- Le rythme des échanges doit être adapté au malade en procédant éventuellement par étapes.

La Fédération des Médecins de France reprend la plupart des éléments cités précédemment :

- « Donner le diagnostic dans un endroit propice et calme.
- Passer le temps suffisant.
- Donner l'information dans un langage clair.
- Donner des explications complètes sur le traitement, le but du traitement et les bénéfices que l'on peut en attendre.
- Donner les modalités de toutes les thérapeutiques en évitant une liste extensive des complications possibles.
- Ne pas trop parler. Trop d'informations tue l'information.
- Indiquer que le protocole est national ou international, écrit par des experts, mais ne jamais donner une garantie complète.
- Ne jamais dire "il n'y a plus rien à faire", même dans les situations palliatives, il y a quelque chose à faire, mais éviter d'être optimiste dans des situations palliatives.

- Toujours prévoir un nouveau rendez-vous.
- Un consentement éclairé doit être signé quand cela est nécessaire ou demandé. »

Les recommandations de la ligue contre le cancer en 2001 ont été formulées par le réseau des malades.

La ligue a classifié en trois catégories qualitatives les différents paramètres nécessaires à l'annonce d'une mauvaise nouvelle lors d'une consultation.

Les recommandations « satisfaisantes » sont les conditions minimales attendues par les patients. Mais les recommandations « supérieures » sont elles seules de nature à satisfaire pleinement ces derniers.

Le réseau des malades apporte des précisions intéressantes sur certains paramètres du contexte :

- le lieu d'annonce : le bureau du médecin sans éléments perturbateurs extérieurs (téléphone, bip). Ce choix du bureau s'apparente à un espace à dimension humaine, parfois déjà connu, et dans lequel on entre « bien portant ».
- le rendez-vous doit se situer en première partie de journée (en évitant le vendredi car l'angoisse résultant de l'annonce doit pouvoir être partagée avec des proches joignables, ou des soignants disponibles. En pratique, les médecins n'ont pas toujours un emploi du temps compatible à la demande des patients (planning des consultations, planning opératoire, etc.). De même la programmation de consultations d' « annonce » est intégrée dans un ensemble de consultations diverses.
- la consultation devrait avoir une durée minimum de 30 minutes qui représente l'importance que le médecin accorde à cette nouvelle, mais aussi le temps nécessaire à une bonne compréhension.

- le patient doit être habillé pour ne pas se sentir gêné ou en infériorité ce qui perturberait la mise en place de la relation médecin malade fondamentale.
- la formulation : énoncer la pathologie « cancer » avec les explications spécifiques en terminologie usuelle et compréhensible par le patient.
- un relais : un relais soignant joignable. Un relais écrit (dépliant informatif sur la pathologie, un carnet de route de prise en charge globale personnelle et familiale).

La troisième catégorie représente les normes défavorables, c'est à dire qu'il faut éviter lors de la consultation du point de vue des malades.

Les recommandations de la F.N.C.L.C.C. se veulent probablement un peu plus « techniques ». Il y est fait notamment référence à la prescription médicamenteuse et aux attitudes psychologiques réactionnelles. Il nous a semblé que malgré la relative brièveté de ce document, les recommandations y étaient à la fois exhaustives, précises et remarquablement formulées.

Ces recommandations sont les suivantes :

« 1/ La "prescription- réflexe" de **psychotropes** doit être évitée, l'indication explicitée au patient.

2/ Les conseils doivent tenir compte de l'**adaptation psychologique** du patient:

- renforcer une attitude active, l'adhésion au traitement.
- renforcer la recherche active de soutien social.
- accepter parfois une attitude de déni.

3/ Des **réactions émotionnelles** (pleurs, propos exagérés, ...) peuvent accompagner les moments critiques (annonce du diagnostic); ils ne sont pas un indice pronostic d'une mauvaise adaptation.

- 4/ La révélation d'une "mauvaise nouvelle" doit toujours être accompagnée d'un **projet thérapeutique** et d'un **engagement à maintenir une relation soignante**. L'utilisation de données statistiques chiffrées pour le pronostic est formellement déconseillée.
- 5/ Des **symptômes psychopathologiques**, souvent transitoires mais perturbant la qualité de vie des patients, sont fréquents. Il convient de renforcer leur dépistage précoce en particulier après l'arrêt des traitements (rémissions, ...).
- 6/ Une attention particulière doit être prêtée aux **intrications fréquentes de troubles psychopathologiques** avec les manifestations organiques.
- 7/ Le soignant qui reçoit une demande d'**euthanasie** ne doit pas "rester seul" avec cette demande, mais s'efforcer de la discuter avec les autres membres de l'équipe, la considérer comme un appel et non une injonction.
- 8/ La qualité des **soins complémentaires** (analgésies, nutrition,...) conditionne l'adaptation psychologique du patient.
- 9/ Les nombreux protagonistes du soin en cancérologie doivent veiller à la **cohérence des informations et des attitudes**.
- 10/ Les soignants doivent rechercher activement les **signes de désadaptation**; ils peuvent demander par exemple au patient, dans certaines circonstances, s'il poursuit ses liens sociaux et ses activités, voir s'il a des idées suicidaires. »

II. LE CANADA

Deux sources documentaires en particulier nous ont été précieuses pour aborder la façon dont le Canada préconise l'annonce de la mauvaise nouvelle.

Il s'agit du programme de 1997 de la Canadian Medical Association à Toronto (9) et du rapport final du Groupe de travail sur la Stratégie Canadienne de Lutte contre le Cancer paru en janvier 2002 (10).

Notons en préalable que l'enseignement de l'annonce de la mauvaise nouvelle est intégré dans le cursus des étudiants en médecine de 3^{ème} année. Le cours présente un protocole en 6 points pour aider les étudiants à annoncer une mauvaise nouvelle et comporte 2 séances d'une demi-journée (3 heures). Chaque séance comporte la présentation d'une vidéo, une période de discussion et une période d'enseignement en petits groupes comportant des exercices. L'évaluation d'un tel enseignement nous semble intéressant à rapporter ici. En effet, suite à une étude menée par le Dr. Buckman (Associate Professor of Medicine at the University of Toronto), « Les questionnaires administrés avant le cours ont démontré que 68 % des étudiants avaient pensé souvent ou très souvent à la tâche que constitue l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Sur les 56 % d'étudiants qui ont vu des cliniciens à l'oeuvre, 75 % étaient d'avis qu'ils avaient été témoins de bons exemples. La proportion des étudiants qui avaient pensé à une façon de s'y prendre dans un tel cas est passée de 49 % avant le cours à 92 % après celui-ci. La proportion de ceux qui étaient d'avis qu'ils pourraient être raisonnablement capables d'annoncer une mauvaise nouvelle est passée de 23 % avant le cours à 74 % après celui-ci ».

Les éléments mis en avant dans le rapport final du Groupe de travail sont les suivants :

- le comportement du médecin lors de la consultation au cours de laquelle il annonce le diagnostic du cancer influe sur l'adaptation psychologique du patient, telle que mesurée par une variété d'instruments. Les comportements les plus importants du médecin sont : exprimer de l'empathie, fournir assez de renseignements au patient, donner du temps pour assimiler le diagnostic et favoriser la prise de décisions du patient à l'égard du traitement à suivre.

Une forte empathie de la part du médecin est associée à une réduction de l'anxiété du patient, en l'occurrence les femmes atteintes du cancer du sein.

- la qualité de la discussion au sujet des traitements possibles est associée à une meilleure adaptation psychologique.
- Le lieu où le diagnostic est révélé influe sur la satisfaction du patient (le cabinet et le lit d'hôpital sont préférables au téléphone ou à la salle de réveil).
- L'information adéquate du patient (y compris le recours à des outils éducatifs tels que des enregistrements vidéo et audio de consultations), conjuguée à une approche qui entretient l'espoir et offre l'occasion de participer au traitement, est associée à une amélioration de la satisfaction du patient et de l'impact psychologique.
- Les patients appuient généralement ces recommandations, mais ils attachent néanmoins une plus grande importance que les médecins au fait que la nouvelle soit annoncée dans un lieu privé, ainsi qu'au fait d'être revu rapidement par le médecin et aiguillé sans tarder vers des services de soutien.
- Pour le patient, le fait d'avoir un choix relatif à son traitement (p. ex. exérèse d'une masse au sein c.mastectomie) est associé à une réduction de l'anxiété et de la dépression.

De nombreux ouvrages expliquent comment annoncer la « mauvaise nouvelle » au patient. Bien que ces ouvrages soient utiles, la plupart de leurs recommandations ne font que refléter l'opinion générale des professionnels de la santé. Ces recommandations n'ont pas fait l'objet d'essais structurés, mais elles donnent aux praticiens des lignes directrices inspirantes.

Enfin, de nombreuses recherches indiquent qu'on peut enseigner aux médecins et aux patients la façon de se conduire lors des consultations pour favoriser l'adaptation psychologique.

Le Groupe de travail énonce ensuite une série de mesures à prendre à ce propos :

- « Les centres d'oncologie, d'évaluation diagnostique et de soins primaires devraient intégrer à leurs soins courants l'enseignement de stratégies visant à aider les patients à participer davantage et à obtenir des renseignements lorsqu'ils consultent des professionnels de la santé.
- On devrait encourager les écoles de médecine du Canada à continuer de mettre en valeur l'enseignement des techniques de communication dans leurs programmes d'études, tant au premier cycle qu'aux cycles supérieurs.
- Il faudrait mettre en œuvre un programme national de formation médicale continue visant à améliorer les techniques de communication des médecins, y compris « l'annonce de la mauvaise nouvelle ». Ce programme devrait être mis en œuvre en collaboration avec des groupes qui ont joué un rôle de premier plan dans l'enseignement des techniques de communication (p. ex. doyens de la FMC, la Fondation Bayer et l'Initiative canadienne sur le cancer du sein) ».

III ETATS-UNIS

Les Etats Unis sont un pays où les recommandations et guidelines sont très développés en matière médicale en général. En ce qui concerne l'annonce de la mauvaise nouvelle on peut trouver des recommandations en provenance de l'American Cancer Society, l'American Society of Clinical Oncology ,l'American Pain Foundation, l'Harvard Center for Cancer Prevention, le National Guideline Clearinghouse, le National Children's Cancer Society et bien d'autres encore.

On retrouvera évidemment une majorité d'éléments communs à ces différentes institutions et semblables aux différents pays déjà évoqués.

Parmi eux une insistance particulière nous a semblé être portée sur les points suivants :

- l'annonce du diagnostic exact et du pronostic (avec souvent chiffres de survie médiane etc. à l'appui) doit, sauf exception rare, être effectuée
- l'annonce du diagnostic se devait de prendre place dans un endroit privé, confortable et chaleureux
- les différents traitements avec leurs intérêts leurs effets secondaires et leurs complications
- la pression éventuelle des proches pour ne pas annoncer le diagnostic ne devait pas, à de très rares exceptions près, être prise en compte, mais évidemment, un accompagnement des proches adaptés devait être mis en place

Il nous a également semblé que les recommandations étaient souvent très pragmatiques, ce qui est sans doute conforme à la mentalité américaine en générale.

Les M.S.S. (Medical Social Services) dans une conférence de 1991 proposent et déclinent les différentes façons pour le médecin de se conduire pendant l'entretien :

"1. Directif – Les prescriptions médicales comportent des recommandations que doit suivre le patient lors de sa prise en charge.

2. Informatif – Le médecin doit donner les informations nécessaires et aider le patient à prendre les décisions.

3. Confrontation (opposition) – Changer les idées préconçues et fausses que le patient a sur sa maladie et parasitent une bonne prise en charge, et lui donner les moyens d'être confiant dans l'avenir.

4. Cathartique – Permettre au patient d'exprimer ses pensées, ses peurs, sa culpabilité, dans un endroit neutre dans le but d'encourager une meilleure connaissance de lui-même.

5. Motivation – Encourager le patient à établir des objectifs accessibles et à les atteindre.

6. Soutien – Soutenir le patient et sa famille avec une relation vraie et empathique.

La plupart du temps, le médecin utilise une partie ou toutes ces formes d'approches en fonction des patients et leurs situations."

IV AUSTRALIE

Le NHMRC (National Health and Medical Research Council) en Australie a entrepris à la fin des années 90 un travail de recommandations sur l'annonce de la mauvaise nouvelle.

Ce travail reprenait une série de travaux initiés par le NSW Cancer Council (New South West Cancer Council) et synthétisés dans le recueil « How to Break Bad News » datant de 1994.

Le NSW Cancer Council avait insisté sur le fait qu'annoncer une mauvaise nouvelle :

- nécessitait temps, patience, sensibilité et empathie (« time, patience, sensitivity and compassion ») ;
- était de la responsabilité d'un médecin chevronné et ne devait pas être délégué à un médecin peu expérimenté ;
- devait être effectué au bon moment ;
- devait non seulement passer par les mots mais toute une attitude.

Chaque item était expliqué et ponctué d'exemples.

Le NHMRC a donc repris pour parti ce travail et élaboré les recommandations suivantes » :

- Donner la mauvaise nouvelle dans un endroit tranquille et en privé
- Encourager la présence d'une autre personne si c'est approprié
- Se donner suffisamment de temps sans être interrompu pendant le premier rendez vous
- S'assurer que le patient comprend bien

- Fournir une information simple et honnête
- Encourager le patient à exprimer ses sentiments
- Répondre à ses émotions par de l'empathie
- Donner quelques repères sur les éléments du pronostic si nécessaire
- Discuter des différentes options du traitement
- Éviter la notion de « rien ne peut être fait »
- Prévoir un nouveau rendez vous pour en reparler
- Offrir l'assistance d'autres personnes pour en parler
- Donner de l'information sur les structures de soutien
- Informer les autres intervenants, notamment le médecin traitant, de l'étendue de l'information donnée au patient, et son niveau de perception de la maladie.

A l'appui de ces éléments, le NHMRC donne, à titre d'illustration, quelques exemples de phrases qui peuvent être reprises. Nous retrouvons évidemment des phrases que nous avons l'habitude d'entendre en cancérologie dans les services français. Nous avons estimé qu'il était intéressant de les traduire. En voici quelques exemples :

« Je sais que l'attente a été assez pénible. Que savez-vous sur ce qui vous arrive ? »

« C'est une mauvaise nouvelle et il est compréhensible que vous soyez bouleversé. La plupart des patients sont bouleversés et même en colère quand ils découvrent qu'ils ont un cancer. Mais il est important de ne pas faire des conclusions hâtives. »

« Je sais que cela fait beaucoup en même temps, pourquoi ne nous reverrions pas demain après y avoir pensé et parlé avec votre famille. Vous aurez sans doute beaucoup de questions pendant ce temps. Ecrivez les tranquillement demain. En

attendant, si vous êtes inquiet, n'hésitez pas à m'appeler. Voici mon numéro. Si vous n'arrivez pas à me joindre appelez le Dr X. au numéro... »

« Il y a plusieurs traitements que nous vous proposons. Il y a la chirurgie et la radiothérapie et d'autres traitement si nécessaire. Nous vous donnerons toutes les informations que vous désirez et nous vous aiderons à choisir le meilleur traitement. »

« Votre famille et vos amis voudront savoir ce qui se passe. Y a-t-il une personne en particulier à qui vous voudriez que je parle. »

« De nombreuses personnes et des groupes d'aide pourront vous aider, vous et votre famille si vous le voulez. Parler de sa situation avec des personnes qui ont déjà traversé la même chose peut vous aider à faire face. Et votre médecin traitant pourra vous apporter son soutien. »

V NOUVELLE ZELANDE

Les recommandations de la Nouvelle Zélande en terme d'annonce de la mauvaise nouvelle s'inspirent fortement de leur proche voisin, l'Australie. C'est pourquoi, parmi les différents documents que nous avons pu relever, la plupart citent directement les travaux de la N.H.M.R.C de 1994.

Le "Code of Rights for Consumers of Health and Disability Services" (Wellington, New Zealand 1996) et le « Health and Disability Commissioner Act de 1994 » distinguent 5 points principaux :

1) Le développement dès le début d'une association entre le patient et les professionnels de santé concernés est une composante essentielle d'un processus de soin réussi :

- employer une communication ouverte et amicale
- toujours dire la vérité
- entretenir une attitude positive tournée vers la résolution du problème
- prévoir des temps de consultation suffisamment importants

2) Fournir une information adéquate à propos de la maladie et de son traitement est une part essentielle dans le bon déroulement des soins. Cette information doit inclure :

- la base sur laquelle repose le diagnostic
- le plan de traitement
- les risques, les complications et les implications émotionnelles du ou des traitements

- les alternatives éventuelles

3) Annoncer la mauvaise nouvelle au patient est une tâche difficile et doit être de la responsabilité d'un médecin expérimenté et doit prendre place dans les meilleurs circonstances pour le patient :

- un temps suffisant pour cette consultation qui peut avoir besoin d'être conduite en plusieurs fois
- cette consultation ne devrait pas avoir lieu en présence d'étudiants, ou quand le patient est allongé ou qu'il se rhabille
- l'annonce ne devrait pas être faite au téléphone
- elle doit avoir lieu dans un environnement calme et confortable
- il doit être possible de fournir à la suite de cette consultation tous les documents ou supports nécessaires

4) Le besoin d'autres types de soutien doit être évalué :

- mise en relation avec des conseillers appropriés (psychologue, assistante sociale...)
- le soutien à l'extérieur de l'hôpital provient généralement de la famille et des proches amis ainsi que du médecin traitant qui doivent pouvoir eux-mêmes et en fonction du respect du secret médical recevoir le soutien ou l'information nécessaire

5) Il y a désormais assez de preuve pour dire qu'une communication insuffisante ou mauvaise est la cause de beaucoup de plaintes du patient :

- il est donc nécessaire, également pour des raisons de responsabilité médicale, d'informer et de conserver autant que possible, les traces de cette information, en vue d'éviter les contentieux medico légaux.

TROISIEME PARTIE :

SYNTHESE

I. IL EXISTE QUELQUES SPECIFICITES SELON LES PAYS

On peut noter quelques spécificités entre les pays de langues anglaises et la France. Dans les pays anglo-saxons l'annonce de la mauvaise nouvelle est délivrée systématiquement par le médecin référent et ceci entre autre pour des raisons de responsabilité médicale et de compétence.

Aux Etats Unis, la plupart du temps, le patient signera un papier confirmant qu'il a bien été informé de sa maladie et de sa prise en charge. En l'absence de protection sociale systématique, on assiste même à une surenchère de procédure juridique destinée pour les patients à gagner l'argent qui couvrira le coût du processus de soins...

Il y a d'autre part un souci de toujours dire la vérité de façon très « directe ».

Le patient est informé dès l'annonce du diagnostic, à la fois du pronostic de sa maladie et souvent de sa médiane de survie avec et sans traitement. Le contenu de l'information peut parfois être considéré comme surpassant « la forme » de l'information.

Les recommandations françaises sont plus nuancées : il faut rechercher si toute la vérité se porte au bénéfice ou au détriment du patient. En effet il est parfois préférable de ne pas indiquer le pronostic qui est une donnée incertaine et très anxiogène.

Les patients dans les pays de langues anglaises que nous avons étudiés sont donc d'emblée responsabilisés et impliqués. On leur fait des propositions de choix thérapeutiques et la décision leur revient. Ils peuvent se sentir isolés par l'afflux

d'informations qu'ils ne comprennent pas forcément, et cherchent à mieux les comprendre. Le modèle américain est de rendre le patient autonome et mobilisé par sa guérison.

Les patients français sont sans doute au départ davantage guidés car les choix thérapeutiques ont été sélectionnés dans leur intérêt par le médecin.

II. DES VOLONTES COMMUNES

L'annonce d'une mauvaise nouvelle est gérée par le médecin. C'est lui qui va rester l'interlocuteur privilégié. Cela est dû à la fois à ses connaissances médicales, son statut, l'expérience qu'il doit accumuler, et son aptitude supposée à établir une relation de soin humaine.

Le « choc » du diagnostic et de l'annonce initiale sont reconnus par tous les pays. Le rôle du médecin étant déterminant et central, tous les pays s'accordent à fournir des recommandations dans le but d'aider le médecin à « bien annoncer » la mauvaise nouvelle.

Il existe également, pour tous les pays, et malgré le rôle central du médecin, un consensus sur le fait de soutenir le patient, après l'annonce, par un relais de personnes compétentes.

Le patient prend conscience à l'annonce, que sa maladie va affecter son entourage. Spontanément, il aura souvent envie de taire sa maladie pour protéger les autres, mais aussi pour se protéger d'eux et de leurs réactions. Un des rôles du groupe de soutien est de convaincre le malade de l'intérêt d'expliquer sa nouvelle situation à ses proches le plus rapidement possible. Les mots qu'il utilisera seront ceux du médecin annonceur. Les réactions de l'entourage à cette première annonce sont souvent prémonitoires de leur attitude au cours de la maladie.

On retrouve pour tous les pays une volonté pédagogique générale sur l'annonce de la mauvaise nouvelle qui concerne les patients, le personnel de santé, la société. Cette volonté a déjà porté ses fruits, l'image du cancer a évolué. Cependant

annoncer une maladie dans sa famille et dans son travail reste une source de discriminations potentielles et de ségrégations. Il reste donc à continuer les efforts dans ce sens : les associations de malades notamment sont là pour nous le rappeler.

III. CONCLUSION

La relative similitude des recommandations sur l'annonce de la mauvaise nouvelle dans les différents pays que nous avons pu étudier nous semble pouvoir trouver une explication dans les raisons suivantes :

D'abord une certaine « maturité » due à l'accumulation d'expériences et de nombreux travaux sur le sujet.

Ensuite une homogénéité des différents pays abordés. Nous retrouvons dans tous ces pays des dénominateurs communs que sont un développement économique et culturel, des racines historiques communes, etc.

Enfin de nombreuses recommandations ne sont là que pour « formaliser » des pratiques de compassion, d'écoute, que le bon sens et l'humanisme qui doit habiter tout soignant avaient initiées.

Il serait certainement très intéressant de pouvoir, à l'occasion d'autres travaux et dans une approche probablement plus ethnologique, comparer l'annonce de la mauvaise nouvelle chez des populations culturellement et historiquement très différentes des nôtres. Nous pensons par exemple aux civilisations asiatiques, aux civilisations traditionnelles africaines, mais bien d'autres encore.

Le travail sur l'annonce de la mauvaise nouvelle a enfin attiré notre attention sur le fait qu'elle (et la prise en charge de la maladie) doit modifier l'image de la maladie aux yeux du patient. Les doutes, les incertitudes tant du malade que du médecin sont des obstacles qu'il faut franchir ensemble. Ainsi la maladie ne sera plus vécue seulement comme un échec, mais aussi comme une occasion de guérison morale,

de libération progressive à travers le processus dynamique et ininterrompu qu'est la relation patient-soignant.

C'est au médecin d'initier, enrichir, préserver cette relation pour aider donner un sens à la nouvelle vie qui attend le patient.

BIBLIOGRAPHIE

(1) Levinas E. (1982)

« Ethique et infini », Fayard, Paris

(1) Jonas H. (1991)

« Le principe de responsabilité, une éthique pour la civilisation technologique » Cerf, Paris

(2) Engelhardt (1986)

« The foundations of bioethics », Oxford University Press, New York

(3) Ricoeur Paul (1990)

« Soi même comme les autres », Le Seuil Ed, Paris

(4) Ruzniewski M. (1995)

« Face à la maladie grave », De. Dunod, 2 è Edition, Paris

(5) Kubler-Rose (1975)

« Les derniers instants de la vie », Labor et Fides

(6) Philippe Bataille (2002)

« un cancer et la vie », Ballard, Paris

(7) Emmanuel Hirsh (2002)

« La révolution hospitalière, une démocratie du soin », Bayard, Paris

(8) G. Moutel, C. Hervé (2003)

« Le dossier médical et son évolution à travers le temps », publ. de l'Inserm

(9) JCMA (1997)

1997 ; 268 (67) Journal de la Canadian Medical Association.

(10) Groupe de travail sur la Stratégie Canadienne de Lutte contre le Cancer (2002)

Rapport final, 2002.

Landry-Dattee N. (1999)

« L'annonce du diagnostic de cancer », Annales des Journées de la SODRED, p 238-243, Paris

Buckman R. (1992)

« S'asseoir pour parler – L'art de communiquer une mauvaise nouvelle », Inter Editions, Paris

Schaerer R. (1996)

« Docteur, vous lui donnez combien ? » Revue JALMAV – « Le temps qui dure, le temps qui reste » – n° 47, décembre, Grenoble

Mongodin B. (1999)

« Anatomie d'une réalité complexe : l'information médicale, au-delà des droits et des obligations » - Revue frontières, vol. 11, n° 2 – automne 1998/hiver 1999, p. 20-24

Summerton N. (1999)

Diagnosing Cancer in Primary Care. Abingdon: Radcliffe Medical Press, 1999.

Working Group on Integration of Screening and Diagnosis (1999)

Waiting for a diagnosis after an abnormal breast screen in Canada, Final Report. Canadian Breast Cancer Screening Initiative Steering Committee, 1999.

Katz SJ, Hislop TG, Thomas DB, Larson EB (1993)

Delay from symptom to diagnosis and treatment of breast cancer in Washington State and British Columbia. Medical Care 1993;31(3):264-8.

Evans WK, Will BP, Berthelot JM, Wolfson MC (1995)

Estimating the cost of lung cancer diagnosis and treatment in Canada: the POHEM model. Can J Oncol 1995;5(4):408-19.

Canadian Medical Association (1998)

Guidelines for the Care and Treatment of Breast Cancer. Can Med Assoc J, 1998:S9-S14.

National Health Service (1996)

Improving Outcomes in Breast Cancer: Guidance for Purchasers. Rapid and accurate diagnostic services: NHS Executive, 1996.

Grimshaw JM, Russell IT (1993)

Effect of clinical guidelines on medical practice: a systematic review of rigorous evaluations. *Lancet* 1993;342(8883):1317-22.

Lomas J, Enkin M, Anderson GM, Hannah WJ, Vayda E, Singer J. (1991)

Opinion leaders vs audit and feedback to implement practice guidelines. Delivery after previous cesarean section. *JAMA* 1991;265(17):2202-7.

Leyland-Jones B. (1991)

Editorial. *Cancer Prev Control* 1998;2(6):257.

Mackillop WJ, Catton P, Ashbury FD, McIntyre M. (1998)

Issues in the implementation of cancer staging in Canada. *Cancer Prev Control* 1998;2(6):299-303.

Jarrett SR, Ramirez AJ, Richards MA, Weinman J. (1992)

Measuring coping in breast cancer. *Journal of Psychosomatic Research* 1992;36(6):593-602.

Machacek J. (1996)

The role of fear in diagnosing cancer in time. *Acta Universitatis Palackianae Olomucensis Facultatis Medicae* 1996;140:59-61.

Sheikh I, Ogden J. (1998)

The role of knowledge and beliefs in help seeking behaviour for cancer: a quantitative and qualitative approach. *Patient Educ Couns* 1998;35(1):35-42.

Burgess CC, Ramirez AJ, Richards MA, Love SB. (1998)

Who and what influences delayed presentation in breast cancer? Brit J Cancer 1998;77(8):1343-8.

Scott A, Schiell A, King M. (1996)

Is general practitioner decision making associated with patient socio-economic status? Soc Sci Med 1996;41(1):35-46.

Richards MA, Smith P, Ramirez AJ, Fentiman IS, Rubens RD. (1999)

The influence on survival of delay in the presentation and treatment of symptomatic breast cancer. Br J Cancer 1999;79(5-6):858-64.

Coates AS. (1999)

Breast cancer: delays, dilemmas, and delusions. Lancet 1999;353(9159):1112-3.

Northouse LL, Jeffs M, Cracchiolo-Caraway A, Lampman L, Dorris G. (1995)

Emotional distress reported by women and husbands prior to a breast biopsy Nurs Res 1995;44(4):196-201.

Risberg T, Sorbye SW, Norum J, Wist EA. (1996)

Diagnostic delay causes more psychological distress in female than in male cancer patients. Anticancer Research 1996;16(2):995-9.

McWilliam CL, Brown, J.B., Stewart M. (2000)

Breast cancer patients experiences of patient-doctor communication : a working relationship. Patient Educ Couns 2000;39:191-204.

Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE, Jr. (1989)

Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease [published erratum appears in Med Care 1989 Jul;27(7):679]. Med Care 1989;27(3 Suppl):S110-27.

Anderson LA, Zimmerman MA. (1993)

Patient and physician perceptions of their relationship and patient satisfaction: a study of chronic disease management. *Patient Educ Couns* 1993;20(1):27-36.

Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, Griffin AM, Dunn SM, Tattersall MH. (1996)

When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer* 1996;77(12):2630-7.

Stewart M, Brown JB, Boon H, Galajda J, Meredith L, Sangster M. (1993)

Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prev Control* 1999;3(1):25-30.

Lauria MM. (1991)

Continuity of cancer care. *Cancer* 1991;67(6 Suppl):1759-66.

Fitch MI. (1994)

Providing Supportive Care to Individuals Living with Cancer. Toronto, Ontario: Cancer Treatment and Research Foundation, 1994.

Ong LM, de Haes JC, Hoos AM, Lammes FB. (1995)

Doctor-patient communication: a review of the literature. *Soc Sci Med* 1995;40(7):903-18.

Sardell AN, Trierweiler SJ. (1993)

Disclosing the cancer diagnosis. Procedures that influence patient hopefulness. *Cancer* 1993;72(11):3355-65.

Fogarty LA, Curbow BA, Wingard JR, McDonnell K, Somerfield MR. (1999)

Can 40 seconds of compassion reduce patient anxiety? *J Clin Oncol* 1999;17(1):371-9.

Ptacek JT, Eberhardt TL. (1996)

Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA* 1996;276(6)

Girgis A, Sanson-Fisher RW, Schofield MJ. (1999)

Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? Behav Med 1999;25(2):69-77.

Derdiarian AK. (1986)

Informational needs of recently diagnosed cancer patients. Nurs Res 1986

Mercer SL, Goel V, Levy IG, Ashbury FD, Iverson DC, Iscoe NA. (1997)

Prostate cancer screening in the midst of controversy: Canadian men's knowledge, beliefs, utilization, and future intentions. Can J Public Health 1997;88(5):327-32.

Davidson BJ, Degner LF. (1997)

Empowerment of men newly diagnosed with prostate cancer. Cancer News 1997;20(3):187-96.

Ashbury FD, Lockyer L, McKerracher K, Findlay H. (1997)

Focus groups with cancer patients: toward a more comprehensive understanding of the cancer experience. Cancer Prev Control 1997;1(3):222-7.

Wensing M, van der Weijden T, Grol R. (1998)

Implementing guidelines and innovations in general practice: which interventions are effective? [published erratum appears in J Cell Physiol 1998 Dec;177(3):499]. Brit J Gen Pract 1998;48(427):991-7.

Pearson K, O'Connell K. (1999)

The value of interdisciplinary care. Oncology Nursing Forum 1999.

Yeo, Anthony (1993)

Counselling - A Problem Solving Approach, Singapore: Armour Publishing, p. 9.

Fallowfield, Lesley, Clark, Andrew (1991)

Breast Cancer - The Experience of Illness, Routledge, p. 40 - 112.

Ahmed, Paul, Holland, Elsevier North (1981)

Living and Dying with Cancer, New York: International Press, p. 3, 38, 133,163.

Martin LR, Cohen J. Cullen JW (eds) (1980)

Research Issues in Psychosocial Dimensions of Cancer, New York: Raven Press.

Weisman AD (1979), Coping with Cancer, New York: McGraw-Hill.

**Professional Education and Training Committee of the NSW Cancer Council
and the Postgraduate Medical Council of NSW (1994)**

How to Break Bad News. Sydney: Cancer Council. 1994.

Code of Rights for Consumers of Health and Disability Services (1996)

Health and Disability. Wellington New Zealand 1996.

Greer S, Moorey S, Baruch JD et al. (1992)

Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: a prospective randomised trial. British Medical Journal 1992

Maguire GP. (1994)

Psychological aspects. ABC of breast diseases. British Medical Journal 1994; 309:1649-52

Meredith C, Symonds P, Webster L et al. (1996)

Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. British Medical Journal 1996; 313: 724-26.

Roberts CS, Cox E, Reintgen DS et al. (1994)

Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychologic adjustment and decision making. Cancer 1994;74:(1 suppl)336-41.

National Health and Medical Research Council (Australia) (1995)

Clinical Practice Guidelines. The Management of Early Breast Cancer. The Stone Press, Sydney 1995; pp.15-28.

Williamson C. (1996)

Breast cancer: asking patients what they want. British Medical Journal 1996; 313:
506-7.

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	p.2
INTRODUCTION	p.3
PREMIERE PARTIE : L'ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE : GENERALITES	p.6
I. DEFINITION	p.7
A. LA MALADIE ET LA SOCIETE – LE CONTEXTE SOCIAL	p.7
B. L'EVOLUTION DE LA RELATION MEDECIN-MALADE	p.9
II. LES CONSEQUENCES DE L'INFORMATION	p.13
A. LE CONSENTEMENT AUX SOINS	p.13
1) Données législatives et applications	p.13
2) Les conflits	p.14
B. LE REFUS DES SOINS	p.15
III. L'ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE DANS LE CAS PARTICULIER DU CANCER	p.18
A. DIFFICULTES LIEES AUX SOURCES D'INFORMATIONS	p.18
B. DIFFICULTES LIEES AUX DEFENSES PSYCHOLOGIQUES DU PATIENT ET DU MEDECIN	p.19
IV. LES NOUVELLES DIRECTIVES SUR L'INFORMATION DU MALADE	p.27
A. LES RECOMMANDATIONS DE L'ANAES	p.27
B. LA LOI DU 4 MARS 2002	p.28
1) Le droit à l'information	p.28
2) le droit à l'accès direct au dossier médical	p.31
DEUXIEME PARTIE : RECOMMANDATIONS POUR L'ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE : REVUE DE LITTERATURE DE DIFFERENTS PAYS DE LANGUES FRANCAISE ET ANGLAISE.	p.34
I. FRANCE	p.36
II. CANADA	p.41
III. ETATS-UNIS	p.44
IV. AUSTRALIE	p.46
V. NOUVELLE ZELANDE	p.49

TROISIEME PARTIE : SYNTHESE.	p.52
I. IL EXISTE QUELQUES SPECIFICITES SELON LES PAYS	p.53
II. DES VOLONTES COMMUNES	p.55
III. CONCLUSION	p.57
BIBLIOGRAPHIE	p.59
TABLE DES MATIERES	p.68

**BU Santé
Nantes**

TITRE :

L'ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE A TRAVERS UNE REVUE DE
LITTERATURE FRANCAISE ET DE DIFFERENTS PAYS DE LANGUE FRANCAISE
ET ANGLAISE

NOM : MAECHEL épouse DES GRAVIERS **PRENOM :** ANNE SOPHIE

RESUME

L'annonce de la mauvaise nouvelle, et plus particulièrement le cancer, est un moment grave et décisif dans le vécu de la maladie. Tant les autorités médicales et réglementaires que les associations de patients, particulièrement à partir des années 80, ont établi une série de recommandations permettant au médecin d'être guidé dans cet exercice difficile, et au malade de mieux vivre l'annonce de son diagnostic. En comparant l'approche Française et celles de différents pays de langue anglaise et française, nous avons mis en évidence la grande similarité des recommandations avec quelques particularités en fonction des cultures.

MOTS CLES

INFORMATION MEDICALE
LOI DU 4 MARS 2002
DROIT AU CONSENTEMENT
DROIT A L'INFORMATION
ACCES DIRECT AU DOSSIER MEDICAL
ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE
RELATION MEDECIN MALADE

BU Santé
Nantes