



Extrait du L'encyclopédie neurochirurgicale

<https://neurochirurgica.org/spip.php?article4>

Annonce d'une tumeur cérébrale chez l'adulte

- Pathologies -

Date de mise en ligne : lundi 7 avril 2014

Description :

L'annonce d'une maladie grave telle qu'une tumeur cérébrale doit respecter les éléments fondamentaux d'une information « loyale, claire et appropriée ». Ce moment de l'annonce de la maladie, que les patients appréhendent de différentes façons, est une tâche complexe qui exige une stratégie de communication. Le « dispositif d'annonce », dont la mise en oeuvre est réglementaire, permet une amélioration de la prise en charge du patient et de son entourage tant sur le plan psychologique que pour l'acceptation de la maladie et de son traitement. Il offre une qualité de suivi au patient et se présente comme un relais de l'information entre les soignants.

Nous prenons comme exemple l'annonce du glioblastome, mais les principes généraux s'appliquent à toute annonce d'une mauvaise nouvelle.

L'annonce porte une part d'impossible (53), un dialogue paradoxal entre le médecin et le patient. L'un énonce une vérité médicale impliquant l'adhésion de l'autre qui, effondré par le choc psychologique, ne souhaite entendre qu'une bonne nouvelle. Les mécanismes de défense permettent à chacun de supporter cette annonce : le médecin pour poursuivre son travail, le patient pour admettre et accepter la maladie. L'annonce est un moment douloureux et difficile où s'exacerbent

Annonce d'une tumeur cérébrale chez l'adulte

l'expression de la subjectivité et le sentiment de ne pas comprendre sa maladie. L'analyse du discours permet de connaître les mots utilisés aux différents moments de l'annonce. L'analyse lexicale met en évidence les émotions et l'état de compréhension du patient ; l'objectif étant de lui permettre de cheminer et donc d'améliorer sa prise en charge.

L'annonce est une épreuve pour le malade et un défi pour le médecin, un « modèle de communication impossible » empreint de nombreux enjeux éthiques.

Résumé

L'annonce d'une maladie grave telle qu'une tumeur cérébrale doit respecter les éléments fondamentaux d'une information « loyale, claire et appropriée ». Ce moment de l'annonce de la maladie, que les patients appréhendent de différentes façons, est une tâche complexe qui exige une stratégie de communication. Le « dispositif d'annonce », dont la mise en oeuvre est réglementaire, permet une amélioration de la prise en charge du patient et de son entourage tant sur le plan psychologique que pour l'acceptation de la maladie et de son traitement. Il offre une qualité de suivi au patient et se présente comme un relais de l'information entre les soignants.

Nous prenons comme exemple l'annonce du glioblastome, mais les principes généraux s'appliquent à toute annonce d'une mauvaise nouvelle.

L'annonce porte une part d'impossible (53), un dialogue paradoxal entre le médecin et le patient. L'un énonce une vérité médicale impliquant l'adhésion de l'autre qui, effondré par le choc psychologique, ne souhaite entendre qu'une bonne nouvelle. Les mécanismes de défense permettent à chacun de supporter cette annonce : le médecin pour poursuivre son travail, le patient pour admettre et accepter la maladie. L'annonce est un moment douloureux et difficile où s'exacerbent l'expression de la subjectivité et le sentiment de ne pas comprendre sa maladie. L'analyse du discours permet de connaître les mots utilisés aux différents moments de l'annonce. L'analyse lexicale met en évidence les émotions et l'état de compréhension du patient ; l'objectif étant de lui permettre de cheminer et donc d'améliorer sa prise en charge.

L'annonce est une épreuve pour le malade et un défi pour le médecin, un « modèle de communication impossible » empreint de nombreux enjeux éthiques.

Introduction

L'annonce médicale d'une maladie grave ne peut se concevoir de nos jours de la même manière qu'il y a encore une vingtaine d'années (4,46). Le développement de l'information sous toutes ses formes, et notamment avec l'essor d'internet, ne permet plus au médecin de cacher une annonce diagnostique sous un « mensonge médical » si bien intentionné soit-il. Les patients souhaitent être informés de leur maladie et vont à la recherche des informations qui leur manquent, si celles-ci n'ont pas été suffisamment claires et complètes lors de l'annonce par le médecin.

L'annonce d'une maladie grave, qu'elle soit chronique ou rapidement évolutive, doit respecter les éléments fondamentaux d'une information « loyale, claire et appropriée » (article 35 du code de déontologie) mais également progressive et respectueuse (53). Cette annonce concerne le diagnostic et les traitements de la maladie. Toutefois, ces éléments ne sont plus suffisants et, notamment en cancérologie, l'annonce doit dorénavant être encadrée (2).

Dans le domaine de la cancérologie, les travaux et les publications, sur la manière d'annoncer cette maladie grave (32, 46), sont nombreux. Le point de vue des patients atteints de cancer et pour lesquels une prise en charge palliative est envisagée a été analysé (19). Il apparaît que les patients attachent plus d'importance à leur qualité de fin de vie qu'à la durée de survie elle-même. Les modalités de l'annonce du diagnostic, le contenu des informations données, notamment celles concernant le pronostic, semblent influencer sur la qualité de vie des patients (19). Le patient attend davantage du médecin que son seul savoir scientifique (53).

De même, une analyse qualitative du moment vécu par les patients lors de l'annonce du diagnostic de cancer montre l'importance des mots employés par le médecin (54). L'impact de l'annonce et la manière dont elle a été conduite participent au vécu des patients et de leur capacité à appréhender la suite de leur maladie. Une étude récente montre qu'il existe différents profils psychologiques de patients face à l'annonce d'une maladie grave. Ces différences sont liées aux variabilités individuelles de chaque patient mais également au milieu culturel dont ils sont issus (34). De nombreux éléments sont donc à prendre en considération lors de l'annonce diagnostique.

En France, le dispositif d'annonce (DA) est une mesure du premier plan de lutte contre le cancer (4). L'Institut National du Cancer (INCA) et la Ligue nationale contre le cancer ont publié, en novembre 2005, des

recommandations nationales pour la mise en oeuvre du DA du cancer dans les établissements de santé (2). Cette mesure a fait l'objet d'une expérimentation nationale (3), aboutissant à des critères de qualité de l'annonce du diagnostic (13). Le but de la mise en place nationale d'un tel dispositif est d'améliorer les conditions d'annonce d'une maladie cancéreuse en faisant intervenir de manière coordonnée l'équipe médicale et l'équipe paramédicale (47). Cette coordination doit permettre aux patients de bénéficier d'explications adaptées à la compréhension de chacun, avec un temps d'écoute plus important de la part d'équipes soignantes disponibles et à même de repérer leurs besoins et ceux de leur famille. Depuis le décret n° 2007-388 du 21 mars 2007, relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique (5), les établissements de santé doivent mettre en place le DA. Il s'agit de l'une des mesures transversales de qualité, nécessaire à l'autorisation de la pratique de l'oncologie. Le deuxième Plan Cancer 2009-2013 (6) prévoit de renforcer les mesures transversales et notamment l'accès au DA aujourd'hui obligatoire dans chaque établissement de santé. En juin 2011, le Conseil National de l'Ordre des Médecins a organisé un débat sur l'annonce d'une maladie grave. Il en a posé les bases déontologiques et a notamment proposé des pistes de réflexion et d'amélioration du DA (7). Comme le souligne A. Masson, « un des avantages de la formalisation du DA est de valoriser la dimension relationnelle du soin, qui n'est peut-être pas toujours reconnue à sa juste valeur » (43)). Dans ce chapitre sur l'annonce d'une tumeur cancéreuse, nous expliquons les différentes phases de l'annonce dans le contexte très spécifique de la neurochirurgie. Nous prenons l'exemple de l'annonce du glioblastome mais les principes généraux de l'annonce d'une mauvaise nouvelle s'appliquent, au-delà même des tumeurs cérébrales dans le champ de la neurochirurgie. Nous abordons l'implication du DA ainsi que les aspects psychologiques, linguistiques et éthiques de l'annonce diagnostique.

++++

Spécificité de la neurochirurgie

La symbolique de l'atteinte du crâne (18).

« Avec sa situation au sommet de la tête, sa forme de coupole, sa fonction de centre spirituel, le crâne est souvent comparé au ciel du corps humain. Il est considéré comme le siège de la force vitale du corps et de l'esprit... En tranchant la tête du cadavre... en conservant le crâne par-devers lui... le Primitif a atteint plusieurs buts : d'abord celui de posséder le souvenir le plus direct, le plus personnel du défunt ; puis celui de s'approprier sa force vitale et ses effets bienfaisants pour le survivant. En accumulant les crânes, ce soutien spirituel prend de l'ampleur... » (18). Le symbole du crâne nous amène à nous demander si l'intervention chirurgicale, qui se caractérise par une ouverture du crâne dont la trace est le pansement, ne confronte pas les patients à la brièveté de la vie compte tenu de leur peur de perdre leur force vitale. Cet aspect met à nu les patients qui sont face à un trouble de la représentation de la maladie. Aussi, suivant le niveau de récupération physique et/ou mentale, suite à l'intervention chirurgicale, les patients peuvent redouter l'inefficacité des soins voire l'absence de soins complémentaires si leur état de santé ne le permet pas. Dans tous les cas, ils se rendent à la consultation médicale d'annonce, démunis.

Dans le cadre des tumeurs cérébrales, la gravité de la maladie et le pronostic souvent péjoratif à court terme constituent des éléments supplémentaires à considérer dans l'annonce du diagnostic. Dans ce contexte, le contenu des informations et la manière de les divulguer demeurent un défi pour le neurochirurgien (42). En effet, malgré des avancées certaines dans la compréhension de l'oncogenèse des tumeurs cérébrales primitives (50,51,62), leur pronostic reste défavorable. Le glioblastome est la tumeur cérébrale primitive la plus fréquente chez l'adulte (51,62). Malgré le gain de survie apporté par le protocole proposé par Stupp et al. en 2005 (58), le pronostic de survie des patients atteints de glioblastome demeure toujours sombre et rapidement fatal, avec une médiane de survie aux alentours de 15 mois (57). Récemment, une étude prospective réalisée auprès de patients atteints d'une tumeur cérébrale de haut grade, et analysant le processus de l'annonce diagnostique, a montré que les informations sur le diagnostic et les traitements associés sont généralement pleinement communiquées aux patients (42). Par contre, cette étude a montré que les éléments concernant le pronostic n'étaient que rarement abordés, laissant finalement

de nombreuses questions sans réponses dans l'esprit des patients et de leur entourage. Dans ces situations particulières, de maladies incurables et rapidement évolutives, que représentent les tumeurs cérébrales malignes, l'information « loyale, claire et appropriée » reste difficile à apporter aux patients. Il s'agit vraisemblablement d'un mensonge par omission qui est l'un des mécanismes de défense du médecin face à l'annonce du diagnostic (53). Une autre particularité des tumeurs cérébrales par rapport aux autres localisations cancéreuses, est l'atteinte neurologique directement engendrée. Un déficit neurologique localisé (55) ou des troubles cognitifs (33) vont avoir une répercussion directe sur la qualité de vie et la dépendance de ces patients. De plus, la localisation cérébrale de la tumeur génère en soi une anxiété plus importante chez la plupart des patients (25). Enfin, il semble que les patients atteints de tumeurs cérébrales soient préférentiellement sujets à développer une dépression après l'annonce de leur maladie (61). L'atteinte neurologique a donc une implication toute particulière sur la prise en charge globale de ces patients. Ainsi, la place des familles est primordiale dans le suivi des patients atteints de tumeurs cérébrales (55), autant que la nécessité de les aider à organiser leur fin de vie.

++++

L'annonce du diagnostic

L'annonce n'est pas qu'une information médicale objective sur la maladie et son traitement, elle doit prendre en compte la dimension psychologique du patient et le retentissement qu'elle aura sur le patient et sa famille (16 ;17).

L'impact traumatique de l'annonce (52 ;53)

L'annonce est un temps déterminant de l'avenir du patient. Ce temps conditionne l'acceptation de la maladie et du traitement qui va être proposé. Il s'agit d'un tel bouleversement psychique que le souvenir précis de la révélation du diagnostic sera définitivement mémorisé. Si, pour certains patients, cette annonce peut être apaisante en mettant un terme à l'attente, pour la plupart elle représente un traumatisme qui intervient à deux niveaux :

- un traumatisme primaire : la crainte de la douleur, du handicap et de la mort,
- un traumatisme secondaire : en fonction de l'histoire personnelle et familiale du patient par la réactivation d'événements douloureux passés.

++++

Les répercussions psychologiques (13 ;45 ;52)

Elles sont plus ou moins intenses et plus ou moins durables :

Le sentiment d'arbitraire et d'impuissance face à la maladie, « pourquoi moi ? ».

Le sentiment de culpabilité : il permet de lutter contre le sentiment d'arbitraire et c'est le seul lien d'humanité face à la maladie afin de lutter, « si je suis coupable, la prochaine fois, cela ne se reproduira pas ». C'est également un sentiment de punition dont le patient doit se séparer.

L'altération du sentiment d'appartenance : il s'agit d'un sentiment de déshumanisation extrême, impliquant la destruction de l'unité du sujet, « je ne suis plus comme avant ».

++++

Le temps de l'annonce

Il s'agit d'un temps particulier qui doit être personnalisé et dédié au patient. Ce temps d'annonce doit suivre son rythme. Il faut établir une relation empathique avec lui (53).

Tout d'abord, il est nécessaire d'évaluer la connaissance qu'il a de sa maladie ; sa représentation étant forcément différente de celle du médecin, surtout si ce dernier est spécialiste des tumeurs cérébrales. La relation est donc asymétrique.

Avant l'annonce, le patient est dans le doute et la crainte du diagnostic, il peut rechercher des renseignements sur la maladie (52). Ces éléments sont exacerbés d'autant plus qu'il y aura eu une errance diagnostique ou un changement de service ou d'hôpital, ce qui est fréquent si on considère les tumeurs cérébrales.

Au cours de l'annonce, il est important que le médecin accompagne le patient et reprenne, étape par étape, les éléments qui ont amené à découvrir la tumeur, depuis l'apparition des symptômes jusqu'au diagnostic, pour ensuite parler du traitement et du pronostic jusqu'au soutien. Il est important, également, de nommer la maladie sans que le discours médical soit incompréhensible pour le patient et sa famille.

A la fin de l'entretien, il faut questionner le patient sur ce qu'il a compris, lui permettre de poser des questions et reformuler les éléments importants de l'annonce. En effet, le temps de l'annonce est d'une telle charge émotionnelle que seules quelques informations sont retenues.

++++

Les réactions à l'annonce de la maladie

Ces réactions sont de deux ordres : les réactions immédiates et les réactions différées.

Les réactions immédiates peuvent être très violentes, d'une extrême tension entraînant des questions qui ne doivent pas déstabiliser le médecin, ce qui amènerait le patient à croire déceler un sentiment d'impuissance chez le médecin face à la maladie. Les émotions du patient peuvent être bloquées (allant jusqu'au mutisme) ou libérées sans contrôle (choc, incrédulité, déni, confusion, peur, colère, culpabilité, désespoir, soulagements...).

Les réactions différées ont été décrites par Kübler-Ross (36,37) ; elles sont variables mais suivent plusieurs étapes, tant pour le patient que pour sa famille :

- La sidération : liée à l'état de choc, phase d'abattement, de stupéfaction, d'altération des fonctions instinctuelles, elle limite la mémorisation ;
- Le déni et la révolte : refus de la réalité, jusqu'à la méfiance du médecin ;
- La dramatisation excessive : création de sentiments de désespoir allant aux idées suicidaires ;
- Le marchandage : tentative de négociation de la maladie et du traitement pour tenter d'échapper à la maladie, voire de guérir ;
- La dépression : réaction de défense ;
- L'acceptation : résignation et recentrage du patient sur lui-même.

En ce qui concerne des soignants, l'annonce d'un diagnostic grave a un impact psychologique important (52). Il est nécessaire de se protéger en analysant son propre ressenti par un travail personnel et / ou un travail de groupe au sein d'un service (débriefing des situations complexes).

++++

Les annonces

Il n'y a pas une annonce, mais une succession d'annonces, depuis la suspicion du cancer jusqu'à la fin de vie.

- L'annonce de la présence d'une tumeur cérébrale, découverte suite aux signes cliniques neurologiques (crise d'épilepsie, déficit moteur, troubles du langage, visuel, cognitif...) et aux résultats de l'imagerie (scanner, IRM), les premiers jours après l'arrivée dans le service de neurochirurgie.
- L'annonce de l'intervention chirurgicale à visée diagnostique ou thérapeutique (biopsie ou exérèse) et des séquelles post-opératoires possibles (apparition ou aggravation du déficit neurologique).
- L'annonce du diagnostic, lors d'une consultation dédiée par le neurochirurgien, avec les résultats anatomo-pathologiques.
- L'annonce du traitement complémentaire, défini en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) et proposé au patient, et de ses effets secondaires (asthénie, alopecie localisée, nausées...).
- L'annonce des conséquences de la maladie (interdiction de conduire si crise d'épilepsie...), de la rechute potentielle.
- L'annonce de l'abstention thérapeutique, éventuellement.
- L'annonce de l'imminence de la fin de la vie.

Selon le cas, ces différentes annonces n'ont pas toujours lieu (intervention chirurgicale non envisageable, aggravation très rapide de l'état du patient...) ; elles peuvent aussi se faire dans un ordre différent.

L'information médicale est une tâche complexe qui exige une stratégie de communication (21), adaptée à chaque patient ainsi qu'aux proches et qui doit s'ajuster dans le temps ; c'est en soi un acte thérapeutique (42).

« L'important, c'est ce qui est compris, pas ce qui est dit. » (27). Pour le médecin, comme pour le patient l'annonce peut mal se passer et s'avérer traumatisante. Ainsi le médecin élabore également ses propres mécanismes de défense : le mensonge par omission, la rationalisation (jargon médical incompréhensible), la fuite en avant (aucune place pour l'expression du patient) (53).

++++

La présence des proches

Même s'il est important de respecter la volonté des patients qui souhaitent être seuls au moment de l'annonce, la présence d'une personne de l'entourage doit être fortement encouragée. La place des familles est primordiale dans le suivi des patients atteints de tumeurs cérébrales (55), et notamment au moment de l'annonce du diagnostic (54). Ceci est vrai en cancérologie d'une manière générale et semble d'autant plus important pour les patients atteints de tumeurs cérébrales (55). Il a été montré que l'annonce du diagnostic, et particulièrement pour les tumeurs cérébrales (25), constitue un choc psychologique tel que les patients et leur famille ne sont pas en mesure d'entendre la plupart des informations données (25,47,54).

Il n'y a pas de règle dans le temps de l'annonce médicale d'un diagnostic, mais la manière dont cette annonce est faite est en soi un acte thérapeutique (32 ;46 ;54).

++++

Quand faut-il entrer dans l'annonce ?

Probablement, le plus tôt possible car le temps particulier pendant lequel le patient ne connaît pas encore le diagnostic exact de sa maladie est un temps de préparation à l'annonce du diagnostic. Les infirmières du dispositif d'annonce peuvent commencer à intervenir pour instaurer une relation de confiance qui est indispensable au déroulement de l'annonce du diagnostic (53). En dehors de l'urgence, il s'agit d'un processus qui tient compte du rythme du malade. Au terme du processus d'annonce, le patient donne son consentement pour les thérapeutiques proposées (22). L'annonce n'est pas un but en soi mais c'est un accompagnement du patient vers un plan

thérapeutique (22).

++++

Y a-t-il une seule façon de faire une annonce diagnostique ?

Bien évidemment non, l'annonce du diagnostic est quelque chose de très personnel dans la façon d'annoncer qui tient compte de l'expérience du praticien mais également de son vécu. Il n'y a pas de référentiels mais des textes juridiques (1,5) et déontologiques (2,7) ; il s'agit essentiellement d'une affaire de relation humaine. De même la réception du diagnostic est variable d'un patient à l'autre. Seules quelques règles peuvent être édictées émanant de grands principes de psycho-sociologie de la relation médecin-malade. Pour le malade, l'annonce porte en elle-même une part d'impossible : impossible à entendre, impossible à intégrer dans son existence, impossible à penser (53). Le médecin doit donc utiliser des techniques de communication qui favorisent le dialogue comme le sondage qui permet de connaître le degré d'information du patient, les questions ouvertes qui permettent au patient d'exprimer son point de vue, la prise en compte des émotions (notamment non verbales) qui favorisent le dialogue.

Comme l'ont écrit N. Alby et E. Bourstyn, 3 il n'y a, en vérité, aucune « bonne » façon d'annoncer le cancer. Enfin, il [le DA] ne tient pas compte du refus de chacun de nous à affronter la réalité de notre mortalité. Le diagnostic du cancer ébranle toutes les certitudes internes et impose une nouvelle manière de vivre qui inclut ce que nous refusons, à bon droit : le savoir sur notre mort.3 (9).

++++

Mise en place du dispositif d'annonce

Mise en place et réglementation

Lors des premiers états généraux des malades atteints de cancer en novembre 1998, les patients ont clairement exprimé la nécessité d'encadrer l'annonce diagnostique. Aujourd'hui, le développement des informations médicales disponibles pour tous, via les médias et surtout internet, oblige les médecins à donner des informations de plus en plus précises. La loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, souligne l'importance de l'information du malade et de son consentement éclairé aux soins dans le respect de sa dignité. L'information doit être délivrée lors d'un entretien individuel et la volonté du patient doit être respectée, même celle de rester dans l'ignorance du diagnostic ou du pronostic (hormis lorsque les tiers sont exposés à un risque de transmission) (1). Le diagnostic de cancer est un choc psychologique pour le patient et sa famille ; les conditions qui entourent l'annonce ont donc un impact déterminant pour la suite de la prise en charge (32). L'amélioration de ces conditions d'annonce est guidée par le Plan Cancer 2003-2007 (4) dont le DA est la mesure 40. Seules l'urgence et l'impossibilité d'informer (notamment les patients inconscients) sont reconnues par la jurisprudence comme des limites à l'information.

En France, les recommandations nationales pour la mise en oeuvre du DA dans les établissements de santé ont été publiées en novembre 2005 par l'Institut National du Cancer (INCa) et la Ligue Nationale contre le cancer (2). Au niveau national, 58 établissements de santé ont expérimenté cette mesure pour aboutir à des critères de qualité de l'annonce. Ces DA se sont ensuite peu à peu implantés dans les centres de soins. Depuis le décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et

modifiant le code de la santé publique, et le deuxième plan Cancer 2009-2013 (6), la présence du DA dans chaque établissement traitant du cancer est une obligation. Même si des recommandations existent, chaque établissement est libre de procéder comme il le souhaite en termes d'organisation. Une évaluation annuelle du DA est recommandée. Ainsi, le mode de fonctionnement de chaque DA peut varier de façon importante d'un établissement à l'autre, mais aussi d'une discipline à l'autre et en fonction des intervenants.

++++

Qui annonce ?

Dans le code de la santé publique (Art L.1111-2), l'annonce « incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables ». Ainsi, tout médecin, généraliste ou spécialiste, en libéral ou hospitalier, peut être amené à faire une annonce, même partielle en fonction de son action auprès du patient (par exemple le radiologue qui réalise une IRM encéphalique). En pratique, il est souhaitable que cette annonce soit faite par le médecin référent du patient (au sens du médecin qui prend en charge le patient pour cette maladie).

++++

A qui doit-on annoncer ?

Le droit à l'information est celui du patient. Ce n'est qu'avec son accord que la famille (ou la personne de confiance) peut être informée. Ce n'est que dans le cadre de troubles des fonctions supérieures que les proches peuvent être informés en priorité. C'est souvent à ce cadre d'annonce que le neurochirurgien est confronté.

++++

Principe général du dispositif d'annonce

Rôle du dispositif d'annonce

Un des rôles du DA est d'assurer la qualité du suivi et du relais de l'information entre les différents intervenants. Le facteur géographique est une difficulté majeure, et impose une organisation rigoureuse dans le relais hôpital - ville et hôpital - réseaux de cancérologie. La qualité de ce relais a un impact direct sur la qualité de prise en charge et donc sur la qualité de fin de vie de ces patients, ce qui a été montré comme une donnée prépondérante (19). Mattarozzi et al. ont publié une étude concernant des patients atteints d'une maladie chronique : la sclérose en plaque. Ils ont montré l'effet positif de l'annonce encadrée du diagnostic, en termes de qualité de vie pour ces patients (44). Plus particulièrement pour les patients atteints d'une tumeur cérébrale (60), l'encadrement de l'annonce par le DA et le soutien psychologique qui peut être apporté est primordial (6 ;7). L'intervention de professionnels de santé en soutien à la famille a permis d'améliorer la qualité de vie de ces patients (14). L'accompagnement des aidants, que ce soit la famille ou le personnel soignant, fait également partie des préoccupations actuelles (24). En ce sens, une méthodologie spécifique d'accompagnement des malades atteints de cancer se développe aux Etats-Unis (« diagnosis disclosure methods ») (26).

++++

Le rôle de l'infirmière lors de l'annonce

L'entretien est centré sur la reformulation de l'annonce, le soutien psychologique et des explications sur l'organisation pratique de la suite de la prise en charge.

Dans le cadre du DA, la consultation infirmière est réalisée sur prescription médicale. L'infirmière peut rencontrer le patient à différents moments. Tout d'abord, ce peut être au cours de la période d'hospitalisation qui est anxiogène du fait de l'annonce d'une tumeur et d'une intervention chirurgicale au niveau du cerveau. Cette période constitue un point de départ pour l'accompagnement du patient et de sa famille. L'infirmière agit avec la perspective de « prendre soin » (28). En allant à la rencontre du patient, elle cherche à instaurer une relation de confiance. Tout au long de ce parcours de soin, elle fait preuve d'écoute, de chaleur, de disponibilité, de simplicité, d'humilité, d'authenticité, et parfois, selon les cas, d'humour, de douceur et de compassion. C'est en se centrant sur ce que le patient exprime, que l'infirmière adapte ses propos et son aide : elle peut faire intervenir l'assistante sociale ou la psychologue si elle le juge opportun. L'infirmière peut ainsi réexpliquer les propos du médecin au patient, répondre à des interrogations diverses et les reformuler avec lui, mais aussi rencontrer la famille qui a besoin d'informations et de soutien.

Après l'intervention chirurgicale, une autre consultation infirmière peut avoir lieu afin d'évaluer l'état physique et psychologique du patient, ses besoins. L'infirmière assure ainsi un suivi tout au long de la prise en charge du patient. En fonction des éléments recueillis au fur et à mesure des rencontres, elle prépare avec le patient, et sa famille, la sortie de l'hôpital et la consultation médicale d'annonce diagnostique. Elle l'encourage à venir accompagné. Le retour à domicile est privilégié mais n'est pas toujours possible ; une convalescence peut être envisagée.

L'infirmière est présente lors de la consultation médicale d'annonce diagnostique. Cette annonce a généralement lieu en consultation externe, lorsque les résultats anatomopathologiques sont connus, 10 à 15 jours après l'intervention. Malgré toutes les précautions de formes qui peuvent être prises par le neurochirurgien pour annoncer le cancer, et même si le patient y est souvent préparé, cette annonce sera toujours vécue comme violente et potentiellement traumatisante pour le patient et ses proches (30 ;31 ;47), l'annonce étant une réalité inadmissible au sens propre (53). L'annonce du cancer, alors que le déficit neurologique a pu, dans certains cas, disparaître grâce à la chirurgie, est un deuxième choc pour eux. C'est l'addition d'un handicap et d'une maladie incurable. L'infirmière, si elle est présente lors de l'annonce médicale, entend les propos du médecin et les échanges entre le médecin, le patient et sa famille, avant de recevoir le patient et sa famille dans un autre bureau. Par son écoute active et son empathie, l'infirmière permet au patient et à ses proches d'exprimer leurs émotions, de poser des questions, d'échanger autour de certains thèmes non abordés avec le médecin. Cette consultation permet de compléter, dans un second temps, l'information donnée par le médecin mais également de parler du parcours de soin que vont devoir vivre le patient et sa famille.

Cette consultation infirmière a également pour objectifs d'informer le patient sur les démarches administratives à suivre (affection longue durée...), sur le déroulement des soins en oncologie et sur le suivi par l'équipe d'annonce dans l'établissement où aura lieu le traitement complémentaire. L'infirmière conseille et guide le patient, en l'encourageant à préparer les consultations à venir, accompagné par un proche. C'est grâce à son expérience en neuro-oncologie et en communication, qu'elle peut être efficace et experte sur la prise en compte des besoins globaux du patient. Mais c'est, avant tout, la rencontre avec le patient qui lui enseigne sa pratique soignante et qui la fait évoluer, car l'infirmière, comme le médecin, doit s'adapter constamment au rythme du patient.

++++

L'accès aux soins de support

Classiquement, le DA est composé d'infirmières, de psychologues, et d'assistantes sociales. C'est l'infirmière qui

oriente le patient. Si le patient le souhaite, la psychologue peut lui proposer, ainsi qu'à ses proches, une écoute attentive et un soutien. Elle peut animer une consultation familiale facilitant le dialogue parents/enfants autour de la maladie, ou conseiller les parents sur les différentes façons d'aborder le sujet avec leurs enfants. L'assistante sociale peut donner des informations concernant l'arrêt de travail, les aides à la vie quotidienne (fait le lien avec la mutuelle, la caisse de retraite...), les aides financières (prise en charge des mensualités d'un prêt en cours, l'accès aux assurances et aux prêts...), la carte d'invalidité (aide à l'élaboration d'un dossier auprès de la Maison des Personnes Handicapées...), et faire le relais vers l'assistante sociale de secteur.

L'infirmière du DA peut recourir à d'autres professionnels qui ne sont pas spécifiquement dédiés au DA et cela en fonction des besoins du patient et de sa famille. En cas de handicap, le kinésithérapeute peut faciliter la mobilisation pour éviter les complications de décubitus, rééduquer le patient à la marche, lui apprendre à effectuer certains gestes de la vie quotidienne qu'il ne peut plus effectuer naturellement. L'orthophoniste peut aider le patient aphasique en faisant un bilan afin de débiter une rééducation. L'ergothérapeute, lui, rééduque et donne des conseils sur l'aménagement de l'espace de vie du patient pour faciliter sa vie quotidienne. Enfin, la diététicienne conseille sur des menus adaptés lors de certains régimes (sans sucre, sans sel, dans le cas de diabète cortico-induit) ou lors de troubles de la déglutition.

++++

Les structures de relais du dispositif d'annonce

Au cours de ses différentes consultations, l'infirmière évalue la nécessité d'un relais spécifique pour faciliter le retour au domicile. Elle peut ainsi prendre contact avec le réseau de cancérologie du lieu d'habitation du patient qui coordonnera les soins, mais également les réseaux d'hospitalisation à domicile voire de soins palliatifs au moment nécessaire. L'ensemble de ces démarches étant faites en relation avec le médecin traitant du patient. L'infirmière peut aussi remettre de la documentation concernant les associations pouvant venir en aide au patient et à ses proches (Ligue contre le cancer, Association des aphasiques...). Dans certains cas, la suite de la prise en charge thérapeutique (radiothérapie, chimiothérapie) peut être effectuée à distance du centre de référence. De ce fait, le relais à la nouvelle équipe est primordial. L'infirmière transmet alors le compte rendu de chaque consultation au DA. Sur le plan médical, c'est la réunion de concertation multidisciplinaire ainsi que la transmission des éléments du dossier qui fait le lien entre les équipes. Le compte rendu de la consultation de l'annonce figure dans le dossier médical du patient ainsi que le compte rendu de la réunion de concertation multidisciplinaire (mesure 31 du plan cancer), en plus des éléments habituels du dossier médical (comptes rendus d'hospitalisation, opératoire et anatomopathologique).

++++

Le point de vue psychologique

L'annonce porte une part d'impossible, un dialogue paradoxal entre, d'une part, le médecin qui énonce une réalité médicale demandant au patient d'accepter ce diagnostic traumatisant et, d'autre part, le patient qui souhaite une vérité n'impliquant que de bonnes nouvelles (53).

Avant l'annonce du diagnostic de tumeur cérébrale, le patient qui ne se sait pas malade a des perceptions physiques dont il ne soupçonne pas la nature maligne même si parfois elles peuvent se montrer « étranges » telles qu'une perte partielle du mot ou un malaise passager. Le délai qui mène à la prise en compte de perceptions physiques « étranges » peut être le reflet d'un déni de la gravité à imputer à ces perceptions. Cependant l'apparition de symptômes soudains comme une crise d'épilepsie, un déficit moteur ou une aphasie amène le patient à consulter

son médecin traitant qui le dirigera rapidement vers l'hôpital.

Le temps des examens correspond à la période d'attente pendant laquelle les hypothèses diagnostiques peuvent être exposées aux patients, dont l'hypothèse d'une tumeur maligne. Il est alors en proie à des angoisses concernant son devenir et l'amélioration ou non de son état. Il est donc face à une attente pénible qui lui est difficile à supporter d'autant plus qu'il y a parfois des symptômes invalidants. L'attente est longue entre la découverte de la maladie et le diagnostic définitif. Or, plus ce temps est long, plus l'angoisse de mort est importante.

Le jour de la consultation médicale d'annonce, au cours de laquelle le patient apprend le diagnostic, le choc psychologique est fonction de la représentation de la maladie et de l'attente du patient. Certains patients sont soulagés de connaître le diagnostic car l'annonce met fin à une attente interminable, d'autres disent vouloir "tout" savoir mais n'attendent en réalité que l'annonce d'une bonne nouvelle infirmant les annonces précédentes. Parfois le patient ne souhaite pas d'information et laisse ses proches les recevoir pour lui. D'autres encore pensent pouvoir, ou devoir, faire face seul et ainsi protéger leurs proches. Pour le médecin, annoncer le diagnostic revient à donner une information que le patient ne peut pas soupçonner sur son état de santé, sur son corps et qui l'atteindra sur le plan psychologique. Pour Alby, « le médecin responsable, qu'il le veuille ou non, entre dans le champ de la transgression. Il sait sur le patient ce qu'il est toujours dangereux de savoir : ses chances statistiques, les risques de la thérapeutique » (8). Il existe ici une relation asymétrique entre le médecin et le patient, qui le rend vulnérable, avec une double blessure, physique et psychologique.

L'annonce, elle-même, entraîne immédiatement une nouvelle angoisse quant au caractère définitif du diagnostic de cancer impliquant un pronostic sombre, la mise en route d'un traitement lourd, une évolution grave et la possibilité d'une non guérison et même d'une rechute. Le temps de l'annonce au sein du DA permet de canaliser l'angoisse par le temps pris pour tout expliquer au patient et à son entourage, mais également d'opérer un soutien psychologique afin d'aider le patient à affronter la situation. Seul le temps permettra de faire accepter la maladie. Selon Freud (23), il s'agit d'« une expérience vécue qui apporte, en l'espace de peu de temps, un si fort accroissement d'excitation à la vie psychique que sa liquidation ou son élaboration par les moyens normaux et habituels échoue ». La possibilité de rencontrer l'infirmière ou la psychologue du DA dès l'annonce du diagnostic radiologique peut aider au dépassement du choc psychologique par l'attention portée au patient et à sa famille sans pour autant se substituer au médecin dans l'annonce médicale du diagnostic histologique. Dès ce moment un contact avec le médecin traitant peut aider à établir une relation de confiance et favoriser la communication entre l'équipe médicale et le patient (et sa famille). Lors de la consultation médicale d'annonce, il existe une sidération en raison d'un surcroît de tensions psychiques lié à la menace de mort. Le plus souvent le patient est effrayé face à l'écart entre sa représentation de la maladie et les informations médicales qu'il reçoit sur le cancer et sur son traitement. A ce moment, il existe une rupture dans la communication entre le médecin et le malade, ce dernier ne pouvant plus entendre les explications, le choc psychologique ne laisse plus « de place pour le rationnel. Le message technique ne passe pas. Il est inutile que le médecin poursuive ses explications » (45). Le patient sélectionne inconsciemment les informations pour éviter celles qui véhiculent un surcroît d'émotion, et ainsi se protège. Il met en place des mécanismes de défense pour faire face à ce contexte violent qui le rend dépendant de ce qu'entreprend le médecin, de ses connaissances sur la maladie et des traitements possibles mais aussi de ce qu'il n'entreprend pas. L'apport d'informations médicales s'inscrit dans une relation que ni le médecin ni le patient ne souhaitent vivre mais qui exige une reconnaissance mutuelle de la capacité des deux à faire face à la violence de la situation.

Les mécanismes de défense sont des processus psychiques inconscients qui se mettent en place pour lutter contre l'idée de mort ou les pensées qui y mènent. Ils permettent ainsi de décharger la tension extrême. Ils s'inscrivent dans la durée mais peuvent se modifier avec le temps et avec l'évolution de la maladie. En réaction à l'annonce du diagnostic de cancer, le patient peut, par exemple, chercher à rationaliser la maladie pour tenter de maîtriser la situation. Son anxiété est alors canalisée par un discours pseudo-scientifique. Il adhère au discours médical et répète ce qu'il a entendu sans forcément saisir toute la portée des mots exprimés.

La présence d'un proche lors de la consultation d'annonce est fortement recommandée afin de faciliter le dialogue pendant la consultation mais, également, ensuite, en famille, lorsque le choc psychologique peut être réactivé au moment où le patient annonce la maladie à son entourage. Les explications médicales sur les soins et les conséquences du cancer sur sa vie ne seront entendues par le patient que dans un second temps, une fois le traumatisme de l'annonce dissipé.

La prise de conscience de la gravité de la maladie et du risque de mort laisse émerger une colère à l'égard de cet étranger qui se loge en soi dans une partie du corps qu'on ne peut pas soupçonner d'être atteint. La mise en mots de

cette colère est importante afin de progresser dans l'acceptation de la maladie et du traitement. Confronté à la perte de son idéal de vie, le patient est amené à réaliser un travail de deuil. « Le travail de deuil, face au traumatisme de la maladie cancer, serait alors à écrire comme renoncement, ou plus exactement comme confirmation d'un renoncement » (49). Le travail de deuil correspond à une intégration de la réalité dans la vie et permet aux patients de réaménager leurs buts existentiels. Selon Nietzsche cité par Le Blanc (38), « la maladie est un point de vue sur la vie qui permet de la voir autrement et de l'aimer différemment ».

Le patient est ainsi contraint à un travail d'élaboration pour cheminer. Celui-ci commence par un travail de deuil de la situation socio-économique qui se modifie et de perte de son illusion d'immortalité. Ce travail de deuil sera d'autant plus compliqué qu'il réactive des deuils personnels non résolus. La séparation avec la vie antérieure pour un recentrage sur la maladie n'en sera que plus difficile. Cela se déroule à partir des phases de deuil à savoir celle du choc psychologique, celle de la dépression liée à la douleur de perdre ses illusions et celle de l'intégration de l'impact du cancer sur sa vie avec le réaménagement des buts existentiels. Le patient traverse ces phases à son rythme en fonction de son histoire et de sa personnalité. Le deuil permet au patient de s'ouvrir progressivement aux apprentissages qu'imposent la découverte de la maladie et son traitement ainsi que l'obligation de prendre soin de soi pour participer à l'amélioration de sa qualité de vie dans ce contexte. En outre, les soins de support ont pour objectif d'accompagner le patient dans l'approvisionnement d'un corps vulnérable en créant de nouveaux repères de vie. Le deuil lié à la perte de l'idéal est différemment vécu par le patient et par son entourage. Pour le proche, il s'agit du deuil de l'image de l'autre suivi d'un travail de séparation, compte tenu de l'incurabilité du cancer. Nous pouvons ainsi comprendre pourquoi les patients et leurs proches n'ont pas le même cheminement ni la même disposition pour entendre les mauvaises nouvelles et pour communiquer avec l'infirmière du DA.

Les soignants sont ainsi amenés à appréhender leur représentation du cancer afin d'adapter les soins. Les perspectives thérapeutiques proposées par les soignants aux patients prennent alors un autre sens, car elles sont issues de valeurs humaines partagées.

++++

Aspect linguistique

Le moment de « l'Annonce » du cancer, moment douloureux, difficile, de la maladie, est un « lieu » de parole où s'exacerbent l'expression de la subjectivité et le sentiment pour le patient de ne pas comprendre la maladie et les traitements d'une part, ou de ne pas être compris, par les autres (soignants et proches) dans sa souffrance et sa détresse, d'autre part.

Le constat qui s'impose est que lorsqu'on travaille sur un matériel verbal, on engage, nécessairement, des hypothèses d'ordre linguistique. Ainsi l'analyse du discours (56) se préoccupe de savoir comment ce qui est dit est dit et le mot est l'entrée dans le discours la plus immédiate et perceptible. On privilégie, de ce fait, la représentation des discours avec une approche prioritairement lexicale. Cette analyse de l'autre à travers le prisme lexical permet de mettre en évidence des mots-clés, les mots les plus fréquents et utiles à l'interprétation, parce que le mot nomme, catégorise et donc signifie quelque chose de l'attitude du locuteur. En effet, le mot acquiert une grande importance dans le sentiment linguistique ordinaire. Il construit le réel selon un point de vue et oriente le parcours interprétatif (10). Il suggère implicitement la position occupée par le locuteur.

Une partie de l'analyse du langage se porte sur les configurations énonciatives qui caractérisent le locuteur et le destinataire. Selon Benveniste (12), l'énonciation c'est « la mise en fonctionnement de la langue par un acte individuel d'utilisation ». Il est important de saisir la parole du patient recevant « l'annonce » et de repérer comment les mots fonctionnent en tant que référents sociaux, quels sont les enjeux investis par les locuteurs. Le lexique est le lieu de conflictualité ou de consensus. Comment les énoncés sont-ils pris en charge, d'une manière subjective ou pas ; et d'autre part, en ce qui concerne le lexique utilisé et son poids dans les réponses, pourquoi les mots sont-ils choisis par les locuteurs dans le stock dont il dispose ? L'analyse linguistique des discours des patients met en évidence le rôle de l'émotion dans un pôle où la subjectivité est censée être sous contrôle. Les marques de référence aux personnes, comme les pronoms, sont à considérer comme une trace d'une appropriation effective du langage par les patients. En effet, les formes utilisées de manière récurrente sont significatives de la subjectivité du sujet parlant (35).

Ainsi, par l'usage du pronom « je », le locuteur marque qu'il est sujet de l'énoncé, sujet énonciateur et objet de discours. Son usage se généralise quand le patient libère sa parole. Il doit permettre de présenter sa situation, de donner son avis personnel d'exprimer ses émotions, sans frein, ni retenue, ni tabou (40). Or, dans certaines situations comme l'annonce, on remarque que le « je » occupe une place, certes, importante dans les propos des patients, mais ne sature pas les énoncés comme on pourrait s'y attendre. De fait, le modèle énonciatif privilégié s'abstrait généralement d'une prise en charge subjective. La personne reste, le plus souvent, à distance. Le patient s'efface derrière le groupe générique du « nous », communauté des patients ou le « on », extensibilité référentielle remarquable désignant le malade en général. Mais le « on » peut être un « je » masqué.

Comptent également les positions syntaxiques du pronom de la 1^{ère} personne qui nous renseignent sur la représentation que le patient se fait de sa position personnelle en face de la maladie et du soin. On peut relever ainsi le « je » sujet, acteur principal, ou le « me, m' », en position objet direct ou indirect, en position « patient » également au sens grammatical. Les verbes associés à ces pronoms sont pour la plupart des verbes d'activité intellectuelle : penser, croire, comprendre, se souvenir, connaître, savoir, des verbes de paroles : dire, bavarder, des verbes de modalité déontique : devoir, des verbes d'action comme suivre, écouter, accompagner, soutenir, des verbes semi-auxiliaires et polysémiques comme faire. Peu de verbes affectifs apparaissent comme si le patient ou le proche évitait l'exposition de son affectivité, comme s'il prenait une distance intellectuelle, après l'onde de choc, avec les personnes extérieures dont les soignants.

En outre, les formes négatives sont très fréquentes, où le « je » est en position d'ignorance, de soumission. L'intérêt de ces formes négatives est également qu'elles intègrent l'information sur l'autre, sur le DA, et qu'elles attestent que le message est bien passé.

Il est important, enfin, d'observer la place et l'importance du lexique subjectif. Or, dans les analyses de discours des patients, on remarque que la subjectivité s'exprime surtout grâce aux adverbes indiquant le degré d'intensité « très », « trop », « beaucoup », placés devant des adjectifs simplement évaluatifs, c'est-à-dire se situant par rapport à une norme. Ce lexique utilisé reste relativement neutre et simplement descriptif par rapport à une norme de santé, de qualité morale (39). Une autre série, restreinte à un certain nombre d'occurrences, fait appel à des mots plus affectifs comme « angoissé », « accablé », « peur », « souffrance », « gentillesse », « espoir » qui engagent l'émotion du locuteur.

Certains mots du lexique ont une résonance particulièrement technique, médicale, comme « cancer », « information », « explication », « déambulatoire ». D'autres sont plus spécifiques de la relation comme, « médecin », « infirmière », « annonce », « accompagnement ».

Le mot « infirmière » est associé, dans les réponses aux questionnaires, à des groupes nominaux, adjectivaux ou verbaux qui mettent l'accent sur les qualités relationnelles et la fonction au sein des services (« accompagner », « expliquer », « rassurer », « informer », « faire le lien », « être à l'écoute », « faciliter la liaison », « faciliter »). Ces mots, souvent des évaluatifs subjectifs, spontanés comme « gentillesse », « humaine », « disponible », sont susceptibles de degrés d'appréciation au moyen d'adverbes comme « très », « bien », « trop ».

La personne du « médecin », vue dans sa fonction et dans sa dimension humaine, mais indirectement, implicitement souvent, est associée, systématiquement à des verbes comme « expliquer », « informer », « annoncer », « ne pas avoir le temps », « traiter un cas, une pathologie », « avoir l'habitude », « ne plus faire attention » ainsi qu'à des noms comme « termes », « mots », « vocabulaire », « guérison », « devoir d'information » ou des adjectifs comme « franc », « clair », « direct », soit le métalangage de la connaissance et de sa diffusion. L'image est négative puisque le médecin est vu comme « profitant » du passage à vide du patient pour éviter l'explication approfondie de l'état du malade. Cet état de sidération du patient qui neutralise ses capacités de parole et le rend muet « permet » au médecin de « se libérer d'un devoir d'information », c'est-à-dire « le dispense, le décharge d'une obligation ». Le problème du vocabulaire technique employé qui limite, fait écran à la compréhension, est relevé de manière très récurrente. C'est au médecin que revient également l'interrogation sur la décision prise, un moment où la famille a le sentiment d'être écartée. Sur le plan linguistique, cela s'exprime, d'ailleurs, indirectement par l'emploi du « on » ou des tournures passives : « a été prise », « on nous a dit ». Ajoutons que le médecin est désigné par des termes génériques : « le médecin », rarement par son nom patronymique.

En outre si « annoncer », c'est bien communiquer une nouvelle, le langage courant attend plutôt une collocation pessimiste, négative, dans un contexte médical sous tension comme celui de la cancérologie, la personne appréhende plutôt l'annonce comme celle d'une mauvaise nouvelle qui met en péril la survie de l'être humain et de son mode de vie.

En définitive, l'analyse linguistique permet de mesurer l'impact de l'annonce sur le patient grâce à l'évaluation des ressources lexicales. Il se dégage, par ce moyen, la part d'émotion, la voix de l'autre (48). Les discours des patients donnent la « parole » à la vie intime, aux émotions. Et cela peut sembler entrer en contradiction avec le monde médical où la subjectivité est maîtrisée par nécessité (41). La tendance, de la part des soignants, notamment des médecins, est à mettre l'affectif sous contrôle, à freiner l'expression des émotions, à se protéger, à mettre une barrière entre leur vie professionnelle et leur vie affective ; même si cette tentative peut paraître parfois illusoire comme le montrent les recherches menées, au sein des Cancéropôles, dans les groupes de recherche consacrés à la qualité de vie des soignants, autour de la souffrance au travail. Le fait de porter attention aux réactions des patients et de leur famille qui découvrent la maladie dans toute sa brutalité et de les mettre au coeur des préoccupations et de la relation, tout en paraissant contradictoire, répond justement à leur attente d'un plus d'affectivité, plus de compassion à leur égard. De fait, cette attention aux méthodes de l'annonce et à son analyse linguistique (20), apparaît comme une grande avancée pour l'exploration et la compréhension des relations humaines dans le monde médical.

++++

Enjeux éthiques de l'annonce et éthique

L'annonce d'une maladie grave, ici d'une tumeur cérébrale, est à la fois une épreuve pour le malade et un défi pour le médecin (53), mais aussi une de ses missions essentielles. L'annonce initiale de la maladie est inaugurale et fondatrice de la relation médecin-malade appelée à se développer au fur et à mesure de la prise en charge de la personne malade dans la durée. L'évolution d'une maladie grave, notamment le cancer, est émaillée d'annonces parfois répétées de complications de la maladie ou d'effets secondaires des traitements, de récurrence(s), voire pour finir de l'échec thérapeutique. L'annonce engage aussi la relation soignants-soigné de par l'implication de l'infirmier(e) dans le dispositif d'annonce du cancer. Les réactions provoquées par ces annonces ont été décrites avec une grande acuité psychologique, « sémiologique », par un médecin cancérologue elle-même atteinte d'un cancer, analysant en détail son ressenti (15).

Portant sur « ce que nul ne veut apprendre ni approcher », l'annonce d'un cancer représente un « modèle de communication impossible » (9). Elle comporte une dimension et des enjeux éthiques en raison de sa nature même et des difficultés et tensions qui l'habitent.

Pour le patient, et sa famille, l'annonce constitue un véritable trauma, avec son cortège de représentations et de symbolisations, bouleversant ses repères antérieurs. Le fait qu'elle concerne le cerveau ajoute à son retentissement. Elle engendre une angoisse de mort qui sidère et des angoisses massives qui débordent les capacités psychiques, cause d'une véritable détresse liée à cette crise existentielle (43). La personne malade est exposée dans toute sa vulnérabilité existentielle, allant bien au-delà de la fragilité physique, source de blessure psychique ouverte (11). Pour le médecin, l'annonce est le temps majeur de l'information, obligation légale soulevant un dilemme éthique, en même temps que moment délicat, parfois source d'angoisse pour lui. Le droit à l'information du patient impose au médecin d'informer celui-ci du diagnostic, du pronostic et des traitements envisagés avec leurs éventuelles complications. Le but est certes d'informer, mais aussi de (tenter de) rassurer et de montrer l'espoir existant (variant selon la situation), de répondre aux questions et de recueillir le consentement « libre et éclairé » du patient. Mais le médecin est également soumis au devoir de ne pas nuire, principe éthique fondamental « primum non nocere », ce qui peut être la conséquence d'une information non entendable par le patient. Au-delà des certitudes statistiques, le médecin est face à la complexité plus ou moins importante de la situation, parfois l'impuissance, et le malade est face à l'incertitude de son propre avenir, voire sa finitude proche. Le médecin se trouve ainsi confronté à la double tentation du paternalisme médical classique, ne rien dire pour ne pas nuire, et du protectionnisme juridique, tout dire pour se protéger (9).

Enfin, la consultation infirmière du dispositif d'annonce est chargée de l'émotion provoquée par le fait de revenir sur celle-ci et ses conséquences en même temps que les espoirs et les craintes induits par la perspective du traitement. Mais elle est aussi marquée par l'interrogation portant sur ce qu'a pu entendre le patient.

Le dispositif d'annonce du cancer, tel qu'il résulte de l'application de la mesure 40 du plan Cancer 2003-2007, n'a pas résolu (et ne peut résoudre) la question fondamentale posée au médecin. Comment dire en prenant soin de ce

patient ? L'obligation légale d'information a créé un droit pour le patient et ce dispositif est certes à même d'y satisfaire. Mais il porte en lui-même un enjeu éthique dans la mesure où il comporte le risque de standardisation, de pratiques protocolisées et normatives et d'attitudes inadaptées, sources d'interrogations et de contradictions douloureuses pour les patients et les professionnels (43). Le dispositif constitue au mieux un cadre logistique ou organisationnel. Mais il reste à construire une relation, par définition unique car répondant à la singularité humaine de chaque situation. Celle-ci ne peut se résumer à la délivrance d'une information qui se cantonnerait dans le seul registre de l'objectivité, laissant peu de place à l'expression de la subjectivité de l'autre. Cette information se situerait alors dans l'illusion de l'objectivité et dans une certaine défiance à l'égard de la relation médecin-malade, cherchant à éviter la difficulté de la rencontre, à remplacer la relation singulière par une consultation d'équipe « normalisée » (9). Croire que « tout dire » peut satisfaire les besoins et les revendications relève d'une illusion car l'annonce ne tient pas compte du refus d'affronter la réalité de sa propre mortalité. L'information en tant que telle n'est donc pas la véritable attente de cette personne que le mot même de cancer fait basculer dans un autre monde.

La dimension éthique de l'annonce réside dans le fait qu'elle est un acte de soin. Or tout soin se donne dans le cadre d'une relation. Cette dernière récuse par essence toute standardisation de l'annonce elle-même (et non du dispositif), sauf à déshumaniser d'emblée la relation derrière son aspect performatif. Le médecin est donc interpellé par la nécessité de concilier les impératifs précis du dispositif réglementaire d'annonce, devoir déontologique, et l'intimité non reproductible d'une relation unique car singulière, exigence éthique. En outre, il n'y a pas de « bonne façon » d'annoncer un cancer ou une maladie grave. L'annonce est alors à considérer comme « un processus plutôt que comme un moment » dont le souci éthique est « de l'ordre du bien dire » (59). La part d'humanité et de sollicitude qu'elle implique est seule à même de recevoir le désarroi de l'autre, de l'aider dès la première étape de l'annonce du mot cancer et de lui offrir un cadre rassurant, pérenne, ouvert à l'expression de son émotion et de ses doutes. La nécessité de réintégrer dans la pratique la dimension humaine du drame, l'expérience subjective de la maladie, apparaît pleinement afin de reconnaître le malade dans ce qu'il vit et est. Cette attitude vise à « la restitution de l'autonomie morale du patient », « obligation éthique du médecin » in fine (in (11)).

Par ailleurs, l'annonce implique, sur le plan éthique, un engagement du médecin, mais aussi de tous les soignants, dans l'accompagnement de la personne malade dans la durée, jusqu'au terme de son histoire de maladie et de vie. Cet engagement, qualifié de devoir de non abandon par E. Hirsch (29), est fondateur pour le patient et sa famille de la confiance indispensable pour vivre l'épreuve de sa maladie avec l'aide attentive du médecin et des autres soignants.

Moment privilégié de cette relation appelée à durer, l'annonce est aussi le moment où le médecin se retrouve confronté à lui-même dans cette difficulté de dire des choses que le patient ne veut pas entendre et qui le mettent aussi à l'épreuve, d'autant que leur répétition constitue son quotidien professionnel. Il importe de ne pas ignorer ces difficultés et les mécanismes de défense mis en place par chacun, fondés sur ses propres expériences, souvent douloureuses, qui sont habituellement tues, notamment par les médecins.

Un autre enjeu éthique de l'annonce réside dans la nécessité d'une formation spécifique des médecins et des soignants à la relation. Non pas une nouvelle formation technique sur les contours médico-légaux de ce qu'il faut dire, mais une formation humaine sur l'écoute attentive de la singularité de l'autre. Non pas pour mieux expliquer le diagnostic mais pour que chaque patient puisse entendre, recevoir et vivre au mieux avec ce que l'on doit lui dire. Il y a là une exigence éthique tant les mots et les attitudes peuvent être source de malveillance, au nom du respect des principes de bienveillance et de non malveillance. Force est de constater que cet aspect de la formation reste bien négligé, en tout cas peu prioritaire dans la formation initiale et permanente, malgré les attentes des patients et l'importance des enjeux.

Quoi qu'il en soit, l'annonce d'une maladie grave, d'un cancer, particulièrement du cerveau du fait de sa symbolique, sera toujours un événement profondément déstabilisant pour le patient et sa famille, le mot cancer marquant un changement radical dans la vie de celui qui le reçoit. Il appartient au médecin de concilier ses devoirs d'information et de non malveillance pour faire de l'annonce un engagement. Engagement, dans le cadre d'une éthique de la sollicitude authentique, à l'ouverture d'un espace de parole au patient, à la promesse d'une relation évolutive co-construite avec lui, à une attitude de soutien et à un accompagnement pérennes pour humaniser cet instant

tragique où toute une vie bascule.

++++

Conclusion

L'annonce diagnostique a une part d'impossible que doivent résoudre le médecin et le patient (et/ou sa famille). L'annonce du cancer doit être encadrée sur le plan psychologique et la mise en place du dispositif d'annonce a permis une amélioration de cette prise en charge. L'aspect psychologique est fondamental pour s'approprier l'annonce et la linguistique aide à comprendre ce qui se cache derrière les mots des patients, de la famille et des soignants. Ethique et empathie sont les maîtres mots de cette relation. Le neurochirurgien n'est pas seulement confronté à l'annonce d'une tumeur cérébrale aussi grave qu'un glioblastome : l'annonce fait partie du quotidien. L'annonce d'une tumeur bénigne, ... est bien évidemment également impactante sur la psychologie du patient ; la représentation du cerveau étant au premier plan. De même la prise en charge psychologique lors d'un traumatisme crânien grave, d'une hémorragie cérébrale (rupture d'anévrisme) est tout aussi importante afin de ménager, dans ce cas, la famille face au décès ou au handicap de leur proche. L'annonce d'un diagnostic fait partie intégrante de la prise en charge de la maladie.

++++

Références

1. Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
2. Recommandations nationales pour la mise en oeuvre du dispositif d'annonce dans les établissements de santé. Mesure 40 du plan cancer. Institut national du cancer, La ligue, editors. 2005.
3. Mettre en place le dispositif d'annonce expériences et conseils. Institut national du cancer, La ligue, editors. 2006.
4. Plan cancer 2003-2007. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. 2007.
5. Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement de cancer et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). 2011.
6. Plan cancer 2009-2013. Institut national du cancer. 2011.
7. Les débats du CNOM. La consultation d'annonce. 2012.
8. Alby N. L'information en cancérologie. In : Pélicier Y, ed. Psychologie, cancers et société. Le Bouscat, L'Esprit du temps ; 1995 : 189-92.
9. Alby N, Bourstyn E. Le dispositif d'annonce du cancer : de l'espoir aux contradictions. In : Hirsch.E, ed. Traité de bioéthique, tome II, Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques. Toulouse : Erès ; 2010 : 374-85.
10. Bakhtine M. Le Marxisme et la Philosophie du langage, (1929). (réédition) ed. Paris : Edition de Minuit ; 2009.
11. Barrier Ph. Un aperçu de la question éthique dans la relation de soin. In : Hirsch.E, ed. Traité de bioéthique, tome II. Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques. Toulouse : Editions Eres ; 2010 : 181-8.
12. Benveniste E. Problèmes de linguistique générale, L'appareil formel de l'énonciation . Paris : Gallimard ; 1974.
13. Bettevy F, Dufranc C, Hofmann G. Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer. Risques et Qualité 2006 ;2(2):67-72.
14. Blum K, Sherman DW. Understanding the experience of caregivers : a focus on transitions. Semin Oncol Nurs 2010 Nov ;26(4):243-58.
15. Boiron C. Une cancérologue atteinte de cancer témoigne. Laennec 2, 19. 2010.
16. Buckman R. S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Paris : Masson ; 2001.

17. Chastaing M. Information au malade atteint d'une maladie grave. *Ann Psychiatr* 13, 1001-1016. 1998.
18. Chevalier J, Gheerbrant A. Dictionnaire des symboles. Paris : Robert Laffont/Jupiter ; 1982.
19. De Haes H, Koedoot N. Patient centered decision making in palliative cancer treatment : a world of paradoxes. *Patient Educ Couns* 2003 May ;50(1):43-9.
20. Déchamp-LeRoux C, Lozachmeur G, Saki M. Approche comparative des conditions de production des discours de prévention dans des contextes socioculturels distincts : le cas du dépistage du cancer du sein sur les sites Internet aux Etats-Unis, au Royaume-Uni et en France. In : Ronmeyer H, ed. *La santé dans l'espace public*. Rennes : Presses de l'EHESP ; 2010 : 15-58.
21. Dolbeault S, Bredart A. Difficultés de l'annonce du côté des professionnels et de leurs patients : quels obstacles à la communication et quels recours possibles ? *Bull Cancer* 2010 Oct ;97(10):1183-94.
22. Fraisse P. Le dispositif d'annonce en cancérologie : entre éthique et pratique. *Rev Mal Respir* 2007 May ;24(5):569-74.
23. Freud S. Introduction à la psychanalyse (leçons professées en 1916). Paris : Editions Payot, petite bibliothèque Payot ; 2004.
24. Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, et al. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum* 2004 Nov ;31(6):1105-17.
25. Goebel S, Stark AM, Kaup L, von Harscher M, Mehdorn HM. Distress in patients with newly diagnosed brain tumours. *Psychooncology* 2011 Jun ;20(6):623-30.
26. Harvey-Knowles JA, Kosenko KA. Diagnosing women with HPV : The impact of diagnosis disclosure methods. *Patient Educ Couns* 2012 Feb 25.
27. Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008.
28. Hesbeen W. Prendre soin à l'hôpital, Inscrire le soin dans une perspective soignante. Masson ; 1997.
29. Hirsch.E. Le devoir de non-abandon. Paris : Cerf ; 2004.
30. Hirsch.E. Traité de bioéthique - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques - L'entrée dans le temps de la maladie grave et des traitements : engagements des professionnels de santé dans le cadre du dispositif d'annonce du cancer. Masson. A ed. 2010.
31. Hirsch.E. Traité de bioéthique - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques - Le dispositif d'annonce du cancer, de l'espoir aux contradictions. Alby N, Bourstyn E ed. 2010.
32. Hoerni B. Annoncer de « mauvaises nouvelles » en cancérologie. *Bull Cancer* 2004 Oct ;91(10):805-7.
33. Joly F, Rigal O, Noal S, Giffard B. Cognitive dysfunction and cancer : which consequences in terms of disease management ? *Psychooncology* 2011 Dec ;20(12):1251-8.
34. Kai J, Beavan J, Faull C. Challenges of mediated communication, disclosure and patient autonomy in cross-cultural cancer care. *Br J Cancer* 2011 Sep 27 ;105(7):918-24.
35. Kerbrat-Orecchioni C. L'énonciation, de la subjectivité dans le langage. Paris : Armand Colin ; 1980.
36. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Genève : Labor et Fides ; 1975.
37. Kübler-Ross E. Accueillir la mort. Guide Pocket ; 2002.
38. Le Blanc G. Les maladies de l'homme normal. Vrin ; 2007.
39. Le Breton D. Anthropologie du corps et modernité. Edition 2011 ed. Paris : PUF ; 1990.
40. Lozachmeur G. Approche sémantique et énonciative des discours des patients atteints du cancer, sur les forums de santé. *Annales de l'Université de Craiova* mars, 187-204. 2012.
41. Lozachmeur G. L'Evolution du souci de soi : étude des brochures de prévention. *Médecine* 8[5], 227-231. 2012.
42. Marcoux I. Étude prospective du processus communicationnel lié à l'annonce d'une maladie incurable. *Bull Cancer* 2012 Feb 1 ;99(2):137-46.
43. Masson A. L'entrée dans le temps de la maladie grave et des traitements : engagement des professionnels de la santé dans le cadre du dispositif d'annonce du cancer. In : Hirsch.E, ed. *Traité de bioéthique, tome II, Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*. Toulouse : Erès ; 2010 : 386-96.
44. Mattarozzi K, Vignatelli L, Baldin E, Lugaresi A, Pietrolongo E, Tola MR, et al. Effect of the disclosure of MS diagnosis on anxiety, mood and quality of life of patients : a prospective study. *Int J Clin Pract* 2012 May ;66(5):504-14.
45. Moley-Massol I. L'annonce d'une maladie grave. Une parole qui engage. DaTeBe ; 2004.
46. Parker PA, Baile WF, de Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer : patients' preferences for communication. *J Clin Oncol* 2001 Apr 1 ;19(7):2049-56.

47. Pujol JL, Bruere Dawson CG, Tirefort JF. Le dispositif d'annonce, du concept à la pratique. *Rev Mal Respir* 2008 Oct ;25(8):925-32.
48. Rabatel A. *Homo Narrans : Pour une analyse énonciative et interactionnelle du récit*. Limoges : Lambert-Lucas ; 2008.
49. Rayr-Salomonowicz S. Travail de deuil et guérison : la traversée du cancer. *Figures de la psychanalyse* 1[4], 77-83. 2001.
50. Ricard D, Idbah A, Ducray F, Lahutte M, Hoang-Xuan K, Delattre JY. Primary brain tumours in adults. *Lancet* 2012 Apr 13.
51. Rigau V, Zouaoui S, Mathieu-Daude H, Darlix A, Maran A, Tretarre B, et al. French brain tumor database : 5-year histological results on 25 756 cases. *Brain Pathol* 2011 Nov ;21(6):633-44.
52. Romano H. L'annonce d'un diagnostic grave. *Rev Med Interne* 2010 Sep ;31(9):626-30.
53. Ruszniewski M, Bouleuc C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale. Epreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec* 2, 24-37. 2012.
54. Schaepe KS. Bad news and first impressions : patient and family caregiver accounts of learning the cancer diagnosis. *Soc Sci Med* 2011 Sep ;73(6):912-21.
55. Schubart JR, Kinzie MB, Farace E. Caring for the brain tumor patient : family caregiver burden and unmet needs. *Neuro Oncol* 2008 Feb ;10(1):61-72.
56. Siblot P, Detrie C, Verine B. *Termes et concepts pour l'analyse du discours, une approche praxématique*. Paris : Honoré Champion ; 2001.
57. Stupp R, Hegi ME, Mason WP, van den Bent MJ, Taphoorn MJ, Janzer RC, et al. Effects of radiotherapy with concomitant and adjuvant temozolomide versus radiotherapy alone on survival in glioblastoma in a randomised phase III study : 5-year analysis of the EORTC-NCIC trial. *Lancet Oncol* 2009 May ;10(5):459-66.
58. Stupp R, Mason WP, van den Bent MJ, Weller M, Fisher B, Taphoorn MJ, et al. Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma. *N Engl J Med* 2005 Mar 10 ;352(10):987-96.
59. Weber JC. L'annonce d'une nouvelle pratique médicale. In : Thiel MJ, ed. *Entre malheur et espoir. Annoncer la maladie, le handicap, la mort*. Strasbourg : Presses Universitaires de Strasbourg ; 2006 : 283-91.
60. Weitzner MA, Meyers CA. Cognitive functioning and quality of life in malignant glioma patients : a review of the literature. *Psychooncology* 1997 Sep ;6(3):169-77.
61. Wellisch DK, Kaleita TA, Freeman D, Cloughesy T, Goldman J. Predicting major depression in brain tumor patients. *Psychooncology* 2002 May ;11(3):230-8.
62. Zouaoui S, Rigau V, Mathieu-Daude H, Darlix A, Bessaoud F, Fabbro-Peray P, et al. Recensement national histologique des tumeurs primitives du système nerveux central : résultats généraux sur 40 000 cas, principales applications actuelles et perspectives. *Neurochirurgie* 2012 Feb ;58(1):4-13.