

## Actualités médicales

### L'information aux patients - Pourquoi ? Laquelle ? Comment ?

Dr Bernard ESCUDIER, oncologue, Gustave Roussy – Villejuif

#### Pourquoi donner de l'information ? À qui ?

Globalement, c'est demandé par les patients. Ensuite, c'est médico-légal, le médecin est donc tenu de le faire. Enfin, c'est utile pour permettre l'adhésion du patient à sa prise en charge.

L'information doit être donnée au patient lui-même, et c'est à lui que revient le droit de la diffuser autour de lui. Le médecin ne doit pas court-circuiter le patient, et ne doit jamais donner d'information par téléphone car il y a un risque d'usurpation d'identité.

#### Quelle information donner ?

Il existe plusieurs types d'information, l'information brute, celle interprétée par le médecin, celle « filtrée », donnée en fonction des patients ou l'information pédagogique et progressive, qui sera donnée au fur et à mesure, au bon moment dans le processus de la prise en charge.

#### L'annonce du diagnostic : « Vous avez un cancer » ou « Vous avez des métastases »

Il y a un temps de sidération du patient à prendre en compte après cette information et une seconde consultation est nécessaire. Lors de l'annonce, le patient, et son aidant le cas échéant, ne sont plus en mesure d'être à l'écoute du médecin. Il faut laisser du temps pour digérer cette annonce.

Il faut également s'adapter aux connaissances qui sont forcément différentes en fonction du parcours du patient.

Le médecin doit avoir un langage clair et s'assurer que le patient a bien compris.

Il faut également se méfier des "à priori" :

- Un stade 4 est souvent considéré comme un stade terminal dans les esprits, mais le classement en stade 4 est lié à la présence d'au moins une métastase.
- Le développement d'une métastase n'est pas forcément un nouveau cancer, mais le plus souvent une propagation du cancer initial.
- Une métastase pancréatique, dans le cas du cancer du rein, n'est pas forcément une mauvaise nouvelle. Celle-ci aura une évolution lente, et il ne faut pas la confondre avec un cancer du pancréas, plus agressif.

## L'annonce du pronostic

Beaucoup de questions sur le pronostic suivent l'annonce du diagnostic. Est-ce que le médecin doit répondre aux questions sur la survie, sur les chances d'efficacité des traitements, si l'on pourra être soigné, combien de temps il reste à vivre ? Ce sont toutes des questions difficiles à répondre car il n'y a pas de réponses simples. Les courbes de survie sont des statistiques et ne donnent que des valeurs moyennes.

Le patient pourra toujours être soigné, la question plus profonde concerne la guérison.

Le plus compliqué concerne l'interrogation sur le temps restant à vivre, certains patients le demandent, mais la réponse est excessivement difficile à donner pour diverses raisons.

Chaque patient est unique, il n'y a pas de date de fin programmée, elle dépendra du patient, du cancer et des traitements qu'il recevra.

## L'information sur les traitements et les effets secondaires

Elle doit être complète et les traitements doivent être expliqués.

Mais dans la réalité, la complexité des traitements fait qu'au final, le médecin oriente en fonction des paramètres de la maladie et du patient. Et en règle générale, le patient fait confiance au médecin.

Concernant les effets secondaires, c'est encore plus complexe car le patient doit être informé de tous les effets secondaires, même les plus graves.

Il faut également savoir quel rapport bénéfices / risques le patient peut accepter, celui-ci diffère d'un patient à l'autre.

## L'information sur l'efficacité des traitements

Aujourd'hui, grâce aux algorithmes, il est possible de connaître le risque moyen de récurrence.

Quelle est l'efficacité sur les métastases, que signifie une augmentation, une diminution, ou encore la stabilité ?

La convention « RECIST » permet d'évaluer la réponse aux traitements. Elle est basée sur la mesure de la taille des métastases identifiées lors du premier scanner. La taille de ces lésions est suivie le temps du traitement, et grâce à un calcul mathématique, il est possible d'apprécier, une diminution, une augmentation ou alors une stabilité de la progression.

On considère qu'une diminution supérieure à 30 % correspond à une réponse partielle au traitement, et qu'une augmentation supérieure à 20 % correspond à une progression de la maladie. Entre les deux, on parle de stabilité. La rémission (ou réponse complète) est annoncée quand toutes les métastases ont disparu, de manière répétée.

## Difficultés sur l'information donnée

Cela prend du temps, et en fonction de la compréhension du patient, le temps de la consultation peut déborder. Le choix est subjectif, le médecin peut avoir le choix entre plusieurs traitements.

Il est aussi anxiogène pour le patient, car il y a plusieurs choix.

Parfois, le médecin ne sait pas quel traitement sera le plus approprié, le plus efficace.

Pour les patients, ne pas hésiter à redemander une information qui n'a pas été comprise, le médecin DOIT donner cette information.

## QUESTIONS / RÉPONSES

L'indicateur en italique renvoie, sur la vidéo, à l'instant où est posée la question.

- Est-ce que le radiologue doit dire ce qu'il voit ?  
*Question à 21'50"*
- Témoignage de Michel Cymes  
*Question à 24'37"*
- Deuxième témoignage d'une patiente  
*Question à 30'10"*
- Remarque sur les statistiques et les informations que l'on trouve sur internet  
*Question à 33'39"*
- Intervention d'une infirmière du CNRD (Centre National de Recherche sur la Douleur) sur l'état de sidération  
*Question à 37'40"*
- Existe-t-il une relation entre l'information donnée et la connaissance du patient ?  
*Question à 39'50"*
- Intervention d'un patient sur le fait de ne pas venir seul à sa consultation  
*Question à 41'20"*
- Intervention de Michel Cymes sur l'état de sidération  
*Question à 42'53"*
- Sur la difficulté d'obtenir des informations sur la nutrition de la part de l'oncologue  
*Question à 48'12"*

Compte rendu rédigé par Sylvie Maudry, bénévole de l'association A.R.Tu.R. Ce compte-rendu a été relu et validé par le docteur Bernard Escudier. Il est la propriété d'A.R.Tu.R. et ne peut être utilisé que pour un usage strictement privé. Toute autre utilisation est interdite sans autorisation préalable d'A.R.Tu.R.