

# L'information des patients

**Informé le patient sur sa maladie et les traitements prescrits est un devoir pour le médecin. Comment cette information doit-elle être faite ? Comment est-elle ressentie ? Analyse d'un malentendu entre des savoirs différents nécessitant une relation de confiance et un travail d'adaptation qui évolue avec la maladie.**

**Andrée Lehmann**  
Psychanalyste, Paris

**L**e problème de l'information du patient demeure une question délicate en cancérologie, en dépit des travaux existants et des progrès réalisés au quotidien. Même s'il existe un consensus sur la nécessité et le « droit à l'information », cette question demeure l'objet de débats et de discussions tant de la part des patients que des soignants.

De manière sans doute caricaturale, le débat pourrait se résumer ainsi : les patients se plaignent d'être mal informés ou pas du tout, alors que les médecins s'efforcent de leur fournir toutes les explications possibles et s'étonnent de s'entendre reprocher ce manque de communication.

## Le malentendu

Du côté des patients on entend depuis des années le même discours, les mêmes récriminations. Ils se plaignent de l'insuffisance d'information, et ont le sentiment de ne pas être pris en compte comme sujet. « Si je pouvais lui envoyer mon sein » disait une patiente qui déplorait la « froideur » de son médecin à l'occasion d'une visite de contrôle. Elle disait « apprécier la compétence de ce médecin », mais « attendait de lui » ce qu'elle appelait « un peu plus d'humanité ». D'autres ont le sentiment d'être mis en situation d'infériorité, de ne pas être considérés comme des partenaires.

Quelles sont les raisons invoquées pour ces malaises ? Elles tiennent d'abord aux conditions matérielles des consultations : conditions d'accueil, consultations trop brèves, surcharge de travail et manque de disponibilité du médecin, succession d'intervenants

différents, absence de médecin référent, locaux mal adaptés, etc. Les dispositions physiques et psychiques dans lesquelles se trouvent les patients au moment de la consultation jouent évidemment un rôle : par exemple la difficulté de concevoir et d'admettre que l'on a un cancer alors qu'aucun signe ne le laissait pressentir. Enfin la qualité de la relation malade/médecin laisse un sentiment d'insatisfaction.

Dans un tel contexte la transmission des connaissances et la qualité relationnelle jouent un rôle primordial. Rappelons que la situation de « maladie » précipite le malade dans un univers « autre », celui de la maladie d'une part, celui de l'hôpital d'autre part, avec ses règles de fonctionnement, ses rythmes propres et ses contraintes. Le patient aura à décoder ce nouvel univers et à s'y repérer. Les repères sur lesquels il s'appuyait avant sa maladie lui feront défaut, pour un temps au moins. Les effets de la maladie et des traitements, notamment la perte des repères corporels et spatiotemporels, mettent le patient à rude épreuve et le plongent dans un état de vulnérabilité et de précarité physique et psychique. Le sentiment d'avoir été trahi par son corps renforce encore la vulnérabilité.

Enfin, les malades ont évolué, leurs exigences également. Les médias, les associations de malades, les expériences de maladie de l'entourage familial et social y ont grandement contribué. Le patient aura donc une certaine conception de la maladie, des traitements, du pronostic avant même la première consultation.

Dans sa manière de donner l'information, le médecin devra tenir compte du stade de la maladie, de la situation de son patient, qu'il



s'agisse de son état physique, psychique, de son niveau de connaissances tout autant que de sa situation familiale et socioprofessionnelle. Il aura également à évaluer les effets de la pression sociale et médiatique sur le patient et son entourage. Enfin, les nouvelles orientations de la médecine, qu'il s'agisse des techniques de plus en plus pointues, des contraintes économiques et des exigences éthiques rendent complexe et délicate la manière de délivrer l'information.

La prise en compte de tous ces préalables est indispensable à l'établissement d'une relation de confiance entre le malade et son médecin. La relation de confiance favorisera l'adhésion du patient au projet de traitement et disons-le à la bonne marche des traitements eux-mêmes.

### Des savoirs différents

Cette relation de confiance permettra au médecin comme au patient de surmonter les difficultés de communication qui ne manqueront pas de surgir au cours des traitements. Ces difficultés sont inévitables étant donné le contenu de l'information que le médecin a à délivrer, mais aussi en raison du décalage des situations respectives du médecin et du patient.

Un premier décalage concerne les positions des médecins et des patients face au savoir médical. Elles ne sont pas symétriques.

Le médecin s'appuie sur un corpus de connaissances scientifiques, techniques et cliniques, à partir desquelles il établit un diagnostic et prévoit un plan de traitement. De plus, la/les consultations lui donneront l'occasion de connaître la personnalité du patient, son état psychologique, sa situation familiale et socioprofessionnelle. C'est muni de toutes ces connaissances que le médecin délivre son diagnostic et propose un traitement.

Le patient, pour sa part, dispose du savoir concernant la maladie et la santé propre au groupe social auquel il appartient. Il a également la possibilité de s'informer auprès des médias. C'est à partir de ce savoir et de ces représentations qu'il va adresser ses questions au médecin, lui demandant de confirmer ou d'infirmer ses connaissances. L'autorité médicale demeure toujours la référence. Cependant le patient a besoin de partager un certain savoir sur la maladie avec son médecin. Ce besoin est plus ou moins intense suivant les personnes.

Quelle est la fonction psychologique du savoir ? Un savoir partagé permet au patient de ne pas se sentir totalement démuné face

à ce qui lui arrive tant du fait de la maladie que des traitements. Il lui permet aussi de se repérer dans la situation nouvelle dans laquelle il se trouve.

Le besoin de savoir est d'autant plus vif que le patient se sent en danger et angoissé. Mais plus il est angoissé, moins il pourra intégrer le savoir qui lui est communiqué, et plus il en redemandera.

Inversement, d'autres ne veulent rien savoir et adoptent une position passive. Ils s'en remettent entièrement au médecin comme à un sauveur. Ces patients accepteront très difficilement les difficultés et les échecs.

Les deux positions par rapport à la maladie sont des réactions de défense naturelles et compréhensibles. Elles sont l'une et l'autre une réponse à une situation traumatique : celle de la personne qui se voit soudain coupée de ses attaches et projetée dans un univers de danger où tout devient incertain.

Cependant le médecin n'a pas à renforcer ces mécanismes de défense en se conformant totalement aux demandes des patients. Il devra trouver comment se faire entendre à partir de sa propre conviction ou de son estimation de la situation du malade. La bonne marche des traitements est à ce prix.

### Un travail constant d'adéquation

Le patient ne peut s'adapter d'un seul coup à sa nouvelle situation. En fait il existe une histoire psychique de la maladie qui se déroule parallèlement à l'histoire médicale, mais en décalage.

L'assomption de la maladie entraîne des renoncements, mais aussi la découverte de nouvelles valeurs. L'adaptation pratique passe par ce double mouvement qui ne va pas de soi. Au-delà du savoir abstrait va venir au jour l'éprouvé de la maladie, qui est pour chaque patient tout à fait singulier et essentiel. C'est dans la mesure où il peut en formuler quelque chose qu'il peut opérer la jonction entre le savoir et sa position subjective, autrement dit se constituer une ligne de conduite.

Le travail d'intégration est rythmé par les étapes de la prise en charge médicale.

Ainsi, au moment du choc du diagnostic le médecin doit :

- se montrer attentif aux réactions du patient,
- dessiner une perspective cohérente concernant la prise en charge,
- prévoir un autre rendez-vous pour permettre aux réactions et questions de s'exprimer.

À l'annonce des traitements il doit expo-

ser le plus clairement possible leur raison d'être, leurs objectifs, l'ordre de succession, ainsi que les effets secondaires possibles et la façon de les pallier.

Au cours des traitements ces explications sont à réitérer de manière à permettre la distinction entre effets des traitements et effets de la maladie.

L'arrêt des traitements entraîne des phénomènes de sevrage. Il est essentiel à ce stade de faire le point sur la maladie en présentant le bilan des traitements et leurs résultats. Enfin il est nécessaire de préciser au patient qu'il a la possibilité de joindre son médecin s'il se sent inquiet.

À toutes les étapes la présentation et l'explication des éléments diagnostiques (analyses, imagerie) soutiennent la compréhension en permettant une objectivation du déroulement de la maladie. Ce qui constitue un support pour le patient.

L'équipe soignante a dès le départ un rôle prépondérant. Proche des malades au quotidien elle est souvent l'élément messager qui permet de faire lien entre le médecin et son malade au cours des traitements. À ce titre, elle complète le travail d'information du médecin.

### Un dialogue tout en nuances

Pour un patient, assimiler l'information nécessite du temps et un long cheminement personnel au cours duquel des malentendus vont inévitablement surgir. Certains peuvent être levés, d'autres persistent. Ils ont leur fonction et leur raison d'être, au sens où ils sont l'expression de l'histoire psychique du sujet.

Le médecin pour sa part est constamment confronté aux angoisses et à la détresse de ses patients et de leur entourage. Il a à gérer ce désarroi en collaboration avec les équipes soignantes. Il a lui aussi ses propres mécanismes de défense. Ceux-ci ne seront pas sans influencer sa manière de délivrer l'information tant du point de vue du fond que de la forme.

L'information qui circule est tributaire de la compatibilité des mécanismes de défense des différents protagonistes. Une certaine alchimie s'instaure. Se noue alors un dialogue tout en nuances où chacun des partenaires apprend à respecter l'espace de pensée de l'autre. Dans ce type de dialogue, le mi-dire comme le non-dit, peuvent avoir leur place. ■