

Complications aiguës pouvant mettre en jeu la vie d'un malade atteint d'un cancer : faut-il informer par anticipation ?

RÉSUMÉ – Un médecin saisit le Comité éthique et cancer pour savoir s'il est opportun d'informer par anticipation les patients atteints d'un cancer des complications aiguës graves susceptibles de survenir et de mettre en jeu leur pronostic vital. Une de ses patientes a déclaré une tamponnade cardiaque en rapport avec une progression tumorale. N'ayant pas été informée auparavant sur cette complication, cette patiente a développé une anxiété maximale lors de l'annonce.

Une information en amont sur ce type de complication répond au droit des patients à une information claire et loyale, renforce l'autonomie décisionnelle et peut favoriser l'anticipation des souhaits de prise en charge.

Cependant, une telle démarche comporte des risques. Une information anticipée sur des complications dont l'incidence est incertaine peut provoquer inutilement chez le patient une anxiété et un traumatisme.

Le Comité considère dès lors que l'information sur ces complications doit être évaluée au cas par cas, en fonction des besoins exprimés et du cheminement de chaque malade. Le principe de non-malfaisance doit avant tout guider les professionnels de santé dans le cadre de la relation de confiance établie avec le patient.

SAISINE – *Une femme de 48 ans, en bon état général, suivie pour un cancer du poumon métastatique en cours de chimiothérapie palliative, est hospitalisée en urgence un dimanche pour une tamponnade cardiaque en rapport avec une progression tumorale. La patiente présente une gêne respiratoire importante, et une tachycardie, mais elle reste parfaitement consciente. Elle se demande ce qui lui arrive, mais ne manifeste pas une anxiété majeure.*

Cette patiente n'avait jusqu'à présent pas été prévenue par son oncologue qu'elle pouvait présenter une complication d'une telle gravité. Une fois le diagnostic de celle-ci établi, la patiente est informée des modalités de prise en charge qui vont être mises en œuvre, mais également que son pronostic vital est engagé. Cette information, à laquelle la patiente ne s'attendait visiblement pas, provoque chez elle une anxiété maximale, avec une agitation prononcée et une aggravation des symptômes.

Lors d'un parcours de soin oncologique, une complication aiguë grave peut survenir et mettre en jeu brutalement le pronostic vital. La probabilité et la prévisibilité d'un tel évènement sont variables.

Informier en amont un patient atteint d'un cancer sur les différentes complications aiguës graves pouvant survenir au cours de sa maladie, y compris les plus rares ou les plus imprévisibles, pourrait lui permettre de s'y préparer.

Cependant, une telle anticipation est susceptible d'être inutilement anxiogène, voire traumatisante, alors que le patient fait face à une situation qui l'est déjà en soi.

La question posée est de savoir s'il est indiqué de toujours avertir le patient d'éventuelles complications aiguës graves (préservation de son autonomie) sans l'effrayer ou l'alarmer inutilement (risque de malfaissance). En d'autres termes, comment préparer le patient au pire sans lui nuire ?

AVIS – Pour toute personne, être informée sur son état de santé est un droit inscrit dans la loi¹. Cette information incombe à tout professionnel de santé et doit porter 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 »¹. Le code de déontologie médicale prévoit dans son article 35 que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose »^{2,3}.

¹ Article L111-2 du Code de la santé publique.

² Article R4127-1 du Code de la santé publique.

³ Le Conseil national de l'ordre des médecins précise dans ses commentaires que l'information est « claire » si elle est intelligible par le patient, qu'elle est « appropriée » lorsqu'elle est adaptée aux circonstances en fonction de la maladie, de son pronostic et du moment de son évolution, du traitement envisagé, et des capacités de compréhension du patient, qu'elle est « loyale » si elle franche (« on ne ment pas à quelqu'un qui doit être respecté), sans pour autant être « brutale, crue et sans cœur ».

Cependant, l'obligation d'information n'est pas absolue. La loi demande notamment en effet aux professionnels de santé de respecter « la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic »¹. Dans ce cas, le principe d'autonomie doit conduire à respecter ce souhait et à ne pas informer le patient⁴.

Dans le cadre d'une maladie grave comme un cancer, l'information due au patient est un processus continu tout au long du parcours de soins. L'annonce du diagnostic est primordiale et a conduit à la formalisation de la « consultation d'annonce » du premier Plan Cancer⁵. Cette annonce est suivie de beaucoup d'autres, notamment sur le pronostic, les objectifs thérapeutiques, la réponse au traitement, la survenue d'une récidive ou d'une rémission, l'évolution métastatique, l'incurabilité de la maladie, l'arrêt des traitements curatifs, la mise en œuvre des soins palliatifs, etc.

Il existe une abondante littérature sur les modalités optimales de délivrance d'informations à un malade dans le cadre d'une relation médecin-patient, notamment lorsqu'il s'agit d'annoncer une « mauvaise nouvelle »^{6,7,8,9,10}.

Il est notamment recommandé aux professionnels de santé de formuler les informations de manière à ce que le patient puisse les comprendre, les assimiler et les utiliser pour faire face au mieux à sa maladie. Pour cela, les soignants doivent prendre en compte les émotions du patient, les mécanismes de défense en place permettant à ce dernier de composer du mieux possible avec ce qui lui est dit, et la dimension inévitablement traumatique de l'annonce d'une mauvaise nouvelle^{11,12}. Il convient ainsi d'adapter le discours en tenant compte de ce que le patient sait déjà de sa situation, en respectant son cheminement, « ce qu'il peut et/ou ne peut pas entendre »¹⁰ et sa temporalité, en l'interrogeant sur sa compréhension des informations délivrées et sur les sentiments que celles-ci provoquent en lui. Une écoute active est ainsi recommandée ; il s'agit non seulement d'écouter le patient, mais aussi de l'entendre dans les préférences qu'il exprime. « L'objectif est d'adapter l'information transmise à ce dont le patient a besoin à ce moment-

⁴ En sachant que le patient n'exprime pas forcément son souhait ouvertement et que sa volonté d'être informé ou non peut varier au cours du temps. La difficulté pour le médecin est de parvenir à percevoir les signaux verbaux et non verbaux adressés par le patient.

⁵ Plan Cancer : 2003-2007, Mission Interministérielle de Lutte contre le Cancer.

⁶ Annoncer une mauvaise nouvelle. HAS, Service d'évaluation des pratiques, février 2008.

⁷ Moley-Massol I. L'annonce de la maladie, une parole qui engage. DaTeBe éditions, 2004.

⁸ Buckman R. S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Masson éditions, 2001.

⁹ Ruszniewski M, Bouleux C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale, épreuve pour le malade, défi pour le médecin, Laennec. 2012;2:24-37.

¹⁰ Delassus E. L'information dans le contexte médical. Éthique et santé. 2013;10(3):125-129.

¹¹ « Il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres. », Moley-Massol I.

¹² « L'information en médecine, quelles que soient les précautions prises, ne se fait jamais en douceur, elle est toujours violente. », Delassus E.

là. Toujours se rappeler que ce qui est dit n'est pas ce qui est entendu par le patient et avoir à l'esprit que c'est le patient qui montre la voie à suivre », indique ainsi la Haute Autorité de Santé⁶.

Les professionnels de santé doivent également travailler sur leurs propres mécanismes de défense et les difficultés qu'ils peuvent éprouver à l'occasion d'une annonce délicate, afin d'adapter au mieux la communication. Ils doivent pouvoir bénéficier de formations adaptées, ainsi que d'espaces de soutien et d'accompagnement pour ne pas être laissés seuls face à la difficulté de telles annonces. Une annonce difficile nécessite par ailleurs une disponibilité adéquate de la part des professionnels, malgré les contraintes de temps qui s'imposent souvent à eux.

Intérêts et inconvénients d'une information en amont sur les complications graves aiguës

La question posée par la saisine est de savoir s'il faut prévenir tout patient, au fur et à mesure de son parcours de soins, des complications graves auxquelles il peut être exposé. Ces complications, en lien ou non avec la pathologie cancéreuse ou ses traitements, sont susceptibles de mettre brutalement en jeu le pronostic vital et de nécessiter une intervention urgente et lourde. Elles peuvent dès lors obliger à suspendre le traitement spécifique du cancer et compromettre le pronostic.

Les complications liées directement à un traitement sont en général bien connues et relativement prévisibles, avec une probabilité statistique établie. L'information relative à ces complications, du moins aux plus fréquentes et/ou graves d'entre elles, est utile à plus d'un titre : elle est indispensable au consentement au soin (principe du consentement éclairé) et elle permet au patient, le cas échéant, de connaître les signes d'alerte qui doivent le conduire à prendre contact avec son équipe soignante pour qu'une prise en charge adaptée soit mise en œuvre. Le dispositif d'annonce comprend un temps dédié à l'information sur les effets indésirables prévisibles des traitements, ce qui permet d'assurer une communication adaptée sur ce plan.

Des complications graves intercurrentes peuvent également survenir. Il peut s'agir d'infections sévères, parfois favorisées par l'immunodépression induite par le traitement du cancer, et/ou de défaillances d'organes en rapport avec des comorbidités associées. La diversité, la prévisibilité et la gravité de telles complications sont éminemment variables, ce qui rend difficile l'anticipation de l'information les concernant. Lorsqu'elles adviennent, ces complications peuvent « provoquer » des discussions sur le pronostic de la maladie cancéreuse, qui n'avaient pas forcément été abordées jusque-là.

Enfin, des complications graves aiguës peuvent survenir du fait de l'évolution d'un cancer. Ces complications sont liées à une aggravation de la maladie tumorale qui n'est pas contrôlée par les traitements en cours. Elles ne sont pas « stéréotypées » et leur fréquence est aléatoire. Lorsqu'une telle complication se produit, la situation est très complexe. En effet, une double information doit être délivrée dans une temporalité réduite : information de l'aggravation de la maladie oncologique et information de la gravité de la complication pouvant mettre en jeu le pronostic vital. À la complexité liée au contexte d'urgence, il peut s'ajouter la difficulté d'une information délivrée par une équipe soignante qui n'est pas l'équipe référente du patient¹³. Ce type de situation souligne l'importance à accorder à la traçabilité des soins et au dossier médical partagé (sur monespaceante.fr) qui, pour l'équipe soignante et pour le patient, peuvent être cruciaux dans un contexte d'urgence.

L'information en amont sur ce type de complications peut permettre au patient de s'y « préparer », de déterminer ce qu'il souhaiterait au cas où la complication surviendrait, s'agissant notamment des modalités de sa prise en charge. Une telle anticipation s'accorde avec l'exigence de respect de l'autonomie du patient. Elle peut être aussi l'occasion pour le malade et pour le professionnel de santé d'engager ensemble un dialogue sur les questions relatives à l'incurabilité de la maladie et à la fin de vie.

Pour le professionnel de santé, cette information en amont peut lui donner le sentiment d'avoir préparé le patient à toutes les éventualités, d'avoir ainsi répondu à son obligation de l'informer sur sa situation et son devenir possible ou probable, et, dans le même temps, de ne pas risquer de faire l'objet d'éventuelles poursuites ordinaires et/ou judiciaires.

Par ailleurs, l'anticipation permet que la délivrance d'informations soit assurée par le médecin référent, qui connaît bien le patient et avec lequel il a pu construire une relation de confiance.

A contrario, compte tenu du traumatisme inhérent à l'annonce de toute mauvaise nouvelle, ajouter à l'ensemble des informations essentielles dues au patient, des informations relatives à des complications graves aiguës, dont la survenue est largement incertaine et l'incidence très faible, peut être considéré comme étant nettement contre-productif, voire nuisible. En effet, l'information du risque de complications aiguës graves confronte brutalement le patient à l'impensable : sa finitude. Elle peut ainsi aggraver l'anxiété du patient et mettre à mal les mécanismes d'adaptation psychiques à l'œuvre jusque-là.

Les différents patients auditionnés dans le cadre de cette saisine ont tous exprimé leur refus d'être informé sur ce type de complication au moment de l'annonce du diagnostic.

¹³ Avis n° 44, note de signalement, cancer et permanence des soins : l'existence des week-ends est-elle éthique ? Comité éthique et cancer, 24 janvier 2024.

Ils considèrent qu'en début de prise en charge, ils ont besoin d'inscrire leur expérience de la maladie dans une perspective d'espoir, quand bien même cette dernière est limitée.

Conscients de la gravité de leur maladie oncologique, ils ont souligné l'importance de ne pas compromettre le présent en projetant un avenir terrifiant.

Les soignants interrogés lors des auditions ont également souligné les méfaits d'une information précoce du risque de complication aiguë grave (sauf demande expresse du patient) en raison de l'état de sidération psychique provoqué par l'annonce du diagnostic de cancer et de la nécessité d'inscrire les annonces difficiles dans une relation de confiance qui se construit au fil du temps.

Au cours des auditions, il est également apparu que les patients sont souvent partagés dans leur désir de savoir. Il est important que le soignant entende les ambivalences et ne cherche pas à « ouvrir les yeux du patient » coûte que coûte. L'idéal serait d'arriver à faire savoir au patient qu'il est libre « d'ouvrir la porte » s'il souhaite amorcer des discussions plus approfondies sur son avenir⁶.

Il est ainsi permis de considérer qu'une information « forcée », en amont, sur les complications graves aiguës ne permet d'aucune manière au patient de s'y préparer puisque, compte tenu de leur imprévisibilité et de leur improbabilité, ce dernier aura naturellement tendance à ne pas vouloir ou pouvoir y penser. Dès lors, une telle démarche ne lui permettra vraisemblablement pas d'être mieux informé et préparé si et lorsqu'une telle complication surviendra.

En conclusion, le Comité éthique et cancer considère que l'information du patient sur de possibles complications aiguës pouvant mettre en jeu la vie de ce dernier nécessite une réflexion et une évaluation au cas par cas.

Cette évaluation doit uniquement prendre en considération l'intérêt du malade, apprécié grâce à une écoute disponible et attentive. L'évaluation ne saurait en aucun cas tenir compte du caractère confortable ou inconfortable de la situation pour le professionnel de santé à qui incombe la charge de l'information. Si ce dernier éprouve des difficultés soit à évaluer les souhaits et attentes du patient, soit à énoncer ce qu'il lui revient de dire, il doit mobiliser les ressources des autres professionnels intervenant dans la prise en charge du patient.

Dans l'absolu, l'information concernant de potentielles complications aiguës graves est souhaitable.

Si un patient formule, plus ou moins explicitement, une demande d'information sur les complications graves qu'il pourrait présenter du fait de son cancer et/ou de son état général

de santé, y compris les complications les plus imprévisibles, il est du devoir du médecin d'y répondre, de façon adaptée au patient et proportionnée aux connaissances médicales.

En l'absence de demande et/ou de signes explicites, la singularité de la personne et des mécanismes psychologiques de protection mis en œuvre doit être entendue et respectée, fût-ce au prix, dans certains cas, de la rétention d'une information inaudible, voire nuisible. La dimension légale de l'information due au patient en toute circonstance ne doit pas aller à l'encontre du principe de non-malfaisance, principe pouvant être mis à mal par la délivrance d'une information inutilement alarmante pour le patient.

Il n'existe ainsi pas de solutions « prêtées à l'emploi » pour déterminer ce qu'il convient de dire et comment aux patients sur les potentielles complications graves aiguës qu'ils pourraient présenter. La relation de confiance qui se construit au fur et à mesure du parcours de soin, doit permettre de laisser toute sa place à l'expression libre et spontanée des questionnements, des craintes, des peurs et des appréhensions du patient. Cette expression est favorisée par la mise en œuvre précoce de soins de support et/ou de soins palliatifs dans le cadre du parcours de soins. Les concertations pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles sont également très utiles pour repérer l'ensemble des dimensions de l'expression du patient, ce dernier pouvant avoir des échanges de nature différente selon ses interlocuteurs parmi les soignants médicaux et paramédicaux qui l'accompagnent. La mise à disposition de supports d'échange élaborés par les équipes de soins^{14,15} constitue une démarche non intrusive permettant aux personnes malades qui le souhaitent et au moment qui leur convient d'exprimer leurs questionnements, leurs doutes et leurs attentes.

Pour citer : Comité éthique et cancer, « Complications aiguës pouvant mettre en jeu la vie d'un malade atteint d'un cancer : faut-il informer par anticipation ? », Avis n° 46 du xxx 2025.

Mots-clés : cancer, complications aiguës graves, information du patient, annonce, relation de confiance, écoute, non-malfaisance.

Personnes auditionnées :

- *M. Baicry, patient, membre de l'association Espoir Pancréas*
- *M. Guy Bouquet, président de l'association ELLyE (Ensemble Leucémie, Lymphomes Espoir).*
- *Dr François Blot, médecin réanimateur, Gustave Roussy, Villejuif.*

¹⁴ Bouleuc C, Savignoni A, Chevrier M, et al. A Question Prompt List for Advanced Cancer Patients Promoting Advance Care Planning: A French Randomized Trial. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Feb;61(2):331-341.e8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.07.026.

¹⁵ Brédart A, Rault A, Terrasson J, et al. Helping Patients Communicate With Oncologists When Cancer Treatment Resistance Occurs to Develop, Test, and Implement a Patient Communication Aid: Sequential Collaborative Mixed Methods Study. *JMIR Res Protoc*. 2022 Jan 12;11(1):e26414. doi: 10.2196/26414.

- *Dr Sarah Dumont, oncologue médicale, Cheffe de service d'Oncologie Médicale Hérault, Gustave Roussy, Villejuif*
- *Dr Agnès Laurent-Godmer, médecin gériatre, Centre Hospitalier Brocéliande Atlantique, Vannes*
- *Dr Benoît Jean-Baptiste, médecin généraliste et gériatre, Centre Hospitalier Brocéliande Atlantique, Vannes*
- *Dr Etienne Lengliné, hématologue, hôpital Saint-Louis, Paris.*
- *M. Patrice Poirier, psychologue clinicien, Centre Hospitalier Brocéliande Atlantique, Vannes*
- *Mme Catherine Verger, patiente.*
- *Mme Lina Williate, professeur de droit à la Faculté de Droit de l'Université Catholique de Lille, responsable de la filière Droit et Santé.*
- *M. Michael Wingler, membre de l'association Patients en réseau, co-responsable de Mon réseau cancer du poumon.*

Rapporteures : *Christine Raynaud-Donzel, Amélie Seguin, Maud Triki.*

Groupe de travail : *Alexis Dupuis, Anne Malca, Jean-Maurice Pugin, Christine Raynaud-Donzel, Adrien Rousseau, Amélie Seguin, Françoise Shenfield, Maud Triki, Ana Zelzevic-Duhamel.*