La demande d'information des patientes, de la nécessité de mettre en doute nos pratiques

Cédric Gesbert, M. -F. Mamzer

► To cite this version:

Cédric Gesbert, M. -F. Mamzer. La demande d'information des patientes, de la nécessité de mettre en doute nos pratiques : Réflexion à partir de la macrobiopsie mammaire sous IRM. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 2016, 10 (4), pp.260-271. 10.1007/s11839-016-0597-8 . hal-01974017

HAL Id: hal-01974017

<https://hal.science/hal-01974017>

Submitted on 8 Jan 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike| 4.0 International License

**La demande d'information des patientes,
De la nécessité de mettre en doute nos pratiques.
Réflexion à partir de la macrobiopsie mammaire sous IRM**

C. Gesbert, M.-F. Mamzer

Résumé

Informar le patient est une obligation. La loi demande clairement d'informer sur un nombre de points bien défini dans l'article L1111-2 du code de la santé publique cependant il semble nécessaire de remettre en question nos pratiques en nous interrogeant sur la demande d'information des patientes. En effet, L'information médicale semble incontournable mais cela doit-il être la seule préoccupation des soignants ?

L'objectif de cette étude est de définir plus précisément la demande d'information de patientes devant subir une macrobiopsie mammaire sous IRM.

Matériel et méthodes : l'étude est basée sur une étude bibliographique et sur les entretiens semi-directifs d'environ une vingtaine de minutes de patientes ayant subi une macrobiopsie mammaire sous IRM au Centre de Lutte Contre le Cancer René Huguenin (Saint-Cloud). Les entretiens portaient sur le vécu de l'examen, la détermination de l'information donnée par les soignants, l'information recherchée personnellement par la patiente et l'information demandée par la patiente aux soignants.

Résultats : L'étude a inclus toutes les patientes (n=6) ayant subi l'examen dans un laps de temps de deux mois entre avril et mai 2015. Les résultats sont interprétés à partir des thématiques de la grille d'entretien.

Discussion : la demande d'information des patientes diverge de la conception que l'on peut se construire à partir de la loi du 4 mars 2002. De plus, la demande d'information des patientes est souvent subordonnée à un besoin d'humanité qui nous invite à repenser nos modalités d'information. Le doute est une nécessité si nous ne voulons être entravés dans nos réflexions sur la pratique de l'information médicale.

Abstract :

Inform the patient is an obligation. The law request to inform on a number of points clearly defined in the Article L1111-2 of the code de la santé publique, however, it seems necessary to question our practices about the patient's request of information. Indeed, medical information seems unavoidable but should it be the only concern of the caregiver?

The objective of this study is to define more precisely the patient's demand of information undergoing breast biopsy under MRI.

Materials and methods: The study is based on semi-structured interviews about twenty minutes of patients who underwent breast MRI biopsy on the centre de lutte contre le cancer René Huguenin (Saint-Cloud). The interviews focused on the experiences of the examination, determination of the information provided by caregivers, information personally sought by the patient and the information requested by the patient to caregivers.

Results: The study included all patients (n = 6) who underwent the examination within a period of two months between April and May 2015. The results are interpreted from the themes of the interview grid.

Discussion: the request for information of patients differs from the design that can be built from the Law of 4 March 2002. In addition, patients' request for information is often subject to a need for humanity invites us to rethink our information rules. Doubt is a necessity if we want to be hampered in our reflections on the practice of medical information.

Mots-clés : Ethique, information, oncologie.

Keywords : Ethics, information, oncology.

L'information du patient est une ancienne revendication des usagers du système de santé. Dans le cadre du cancer, la demande a été portée via les états-généraux du cancer ayant donné lieu aux premiers plans cancer en France. Les patients ont soulevé la détresse qu'ils pouvaient ressentir d'être dans l'ignorance et de se sentir livrés au monde médical.

Aujourd'hui, la nécessité de l'information du patient dans l'optique du consentement libre et éclairé ne fait plus débat. Le monde médical s'est engagé dans la voie de la démocratie sanitaire par ce biais. La loi, tout particulièrement la loi du 4 mars 2002, a positionné l'information comme un axe majeur du droit des patients. Dans l'article L1111-2 du code de la santé publique portant sur l'information du malade, sont définis clairement les points indispensables d'une information médicale : *« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. »*. (1) Le cadre de l'information médicale est ainsi réglé par plusieurs points. L'information du patient est obligatoire en ce qui concerne le diagnostic du patient, les moyens pour obtenir ce diagnostic, les traitements envisageables et les moyens de prévention. Dans chacun de ces points le médecin doit rappeler l'urgence possible de la situation, les conséquences ainsi que les risques prévisibles et les autres solutions possibles. Cette loi permet de rééquilibrer la relation entre soignant et soigné. Le patient peut ainsi acquérir une plus grande autonomie dans ses choix de santé.

Cependant, s'il y a un large consensus dans le sens de l'information du patient, il est aisé de s'apercevoir que les questionnements éthiques sur le sujet sont toujours d'actualité et qu'ils restent encore au cœur des réflexions médicales.

En effet, chaque plan cancer contient des propositions visant à améliorer l'information du patient sous différents aspects. Cela prouve que si l'information médicale est réellement nécessaire, les modalités de sa mise en place et les moyens à utiliser ne sont pas évidents.

En effet, il faut prendre en compte de nombreuses spécificités comme le langage, la compréhension, l'état de santé, le temps,... Comme le définissait très bien l'avis 58 du Comité Consultatif National D'Éthique (CCNE) : *« Même si c'est un fait que les patients aujourd'hui attendent de leur médecin plus d'information que les patients d'hier, leur compréhension des actes médicaux les concernant est souvent approximative. Et la participation des malades aux décisions les concernant est fort inégale d'un cas à l'autre. »*. (2 page 9) Il est donc possible de s'apercevoir que simplement donner une information n'est

absolument pas suffisant pour que l'information du patient soit effective. Il peut exister une séparation entre le soignant qui donne l'information et le patient qui doit la recevoir. Chacun des acteurs a un point de vue différent, le soignant sait qu'il doit donner l'information pour permettre le consentement, cependant le patient n'est pas dans le même référentiel. Il souhaite parfois avoir des informations bien particulières qui ne rentrent pas forcément dans l'information que le soignant doit dispenser. De même, parfois le patient ne souhaite pas recevoir d'informations précises sur un examen ou un soin qui ne feraient que le stresser davantage. Dans ce cas, le patient est clairement en recherche d'une relation de soin plutôt que d'une information factuelle. C'est une problématique qui se pose au sein de l'Hôpital René Huguenin, annexe de l'Institut Curie et Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC). Le centre hospitalier est spécialisé dans la sénologie et particulièrement le traitement du cancer du sein. Les patientes amenées à être suivies dans cet institut sont soit porteuses d'un processus tumoral, soit ont des facteurs de risques déterminés. L'idée du cancer est déjà présente comme une possibilité réelle ou comme une affection déjà déclarée. On peut penser dans cette situation, que le rapport à l'information et le rapport au milieu médical de ces patientes soit différent d'une population générale.

Dans cette population particulière, il est intéressant de s'interroger sur la demande d'information des patientes. En effet, la demande peut être très différente de l'information fournie. De même, il est possible de s'interroger sur les demandes générales des patientes vis-à-vis du corps médical.

La biopsie mammaire sous IRM (Imagerie par Résonnance Magnétique) est un examen long, anxiogène et invasif. L'utilisation de l'IRM pour guider la biopsie est récente. Malgré les difficultés liées à l'appareil, l'examen permet un prélèvement guidé fiable alors que la situation aurait été complexe avec les autres techniques de prélèvement. Cependant, la durée de l'examen, qui est souvent supérieure à quarante-cinq minutes et la position allongée sur le ventre, rendent l'examen difficile à vivre pour la patiente. Il est possible de penser que l'information va jouer un rôle important dans ce moment de vulnérabilité. Elle va permettre à la patiente de se préparer à l'examen ainsi que de prévenir les situations compliquées. Dans ce cas, il est important d'essayer de donner une information adaptée aux besoins de la patiente. Mais il est difficile de deviner la volonté d'un patient surtout quand il n'y a pas de demande expresse de sa part. Il est donc nécessaire d'avoir une réflexion sur la question suivante :

Comment mieux définir la demande vis-à-vis du corps médical des patientes devant passer une biopsie mammaire sous IRM ?

Matériel et méthode

En étudiant le suivi des patientes dans le cadre du dépistage du cancer du sein il est possible de s'apercevoir que l'IRM mammaire est à part et relativement éloignée du dépistage classique. En effet, les indications diagnostiques de l'IRM sont liées au dépistage des femmes à haut risque. Il y a les femmes porteuses de la mutation BRCA 1 (**B**reast **C**ancer susceptibility gene 1) et BRCA 2, mais aussi celles qui ne sont pas porteuses de mutations mais qui ont de forts antécédents familiaux. L'IRM mammaire est aussi préconisée dans le cas où une masse palpable est trouvée à l'examen clinique mais n'est pas détectée à la mammographie ni à l'échographie.

L'IRM mammaire présente d'importants avantages mais aussi des inconvénients. L'examen est très sensible comme le démontre le rapport de la HAS (Haute Autorité de Santé) : « *L'IRM mammaire est réputée d'avoir une sensibilité très élevée (88-100 %) dans la détection d'anomalies bénignes et malignes qui sont occultes à l'examen physique et à l'imagerie standard (mammographie et échographie)* » (3). La problématique est liée à cette sensibilité exceptionnelle. En effet, si l'examen permet de détecter beaucoup d'anomalies, sa spécificité est variable (37-97%). Ce qui implique qu'il est difficile de déterminer le risque et la nature bénigne ou maligne des éléments repérés.

Dans le cas d'anomalies nécessitant une biopsie (BI-RADS 4 et 5), on ne va jamais privilégier la biopsie mammaire sous IRM. L'examen de référence est la biopsie chirurgicale qui est invasive et nécessite une hospitalisation. Quand cela est possible, les microbiopsies par stéréotaxie (guidage radiologique) ou guidage échographique sont choisies car elles sont moins invasives que la chirurgie. Si la biopsie mammaire sous IRM n'est pas beaucoup plus invasive que les autres biopsies guidées par imagerie, on ne la choisit que dans le cas où l'on n'arrive pas à retrouver les zones ayant pris le contraste à l'IRM après un « Second Look ». Ce « Second Look » est souvent un examen échographique réalisé suite à l'IRM mammaire visant à repérer les masses ou zones suspectes non vues au premier examen échographique guidé par les résultats de l'IRM. Si l'échographie de « Second Look » met en évidence la zone recherchée, alors la biopsie sera guidée par échographie. La biopsie mammaire sous IRM ne sera choisie que par défaut si l'on ne peut faire autrement et que seules les images remnographiques ont mis en évidence une zone suspecte. C'est donc un examen qui reste encore relativement rare et qui nécessite des équipes spécialisées dans la biopsie mammaire et dans l'IRM mammaire.

L'examen pratiqué au centre René Huguenin est la macrobiopsie mammaire. Cet examen est défini par la HAS comme la macrobiopsie mammaire par aspiration (MMA).

La biopsie mammaire sous IRM est un examen anxiogène. L'étude de M. BARREAU : « Le vécu des macrobiopsies mammaires. Soigner – prendre soin »(4), indique que 42 % des femmes sont anxieuses surtout si l'attente avant l'examen se prolonge. En effet, la patiente arrive au terme d'un parcours. De la première mammographie de dépistage, elle a dû subir : une échographie, une IRM mammaire avec injection de produit de contraste, une échographie de « Second Look » auxquelles s'additionnent les rendez-vous et les attentes diverses. La patiente sait, sinon devine, que les images suspectes nécessitent de poursuivre les investigations. L'idée de la possibilité d'un cancer est donc déjà présente d'autant plus que les facteurs de risques que la patiente connaît aussi, ne sont pas rassurants.

L'examen en lui-même dure de quarante minutes à une heure dans des conditions normales. Il va intégralement se dérouler dans la salle de l'IRM. La patiente préparée, habillée d'une casaque avec l'ouverture à l'avant et avec une voie d'abord veineuse préparée, va venir se positionner en procubitus sur l'antenne, les seins doivent reposer dans deux orifices. Cette position peut s'avérer difficile à tenir surtout pour une durée prolongée. La respiration peut être gênée car la tête est maintenue dans un oreiller percé avec les bras relevés au dessus de la tête. La position des bras peut être impossible à tenir pour des patientes ayant déjà été opérées d'un sein. De plus, la position ventrale peut être douloureuse si la patiente est mince car l'antenne risque de lui appuyer fortement sur le sternum.

Un examen IRM standard avec injection de produit de contraste est réalisé pour localiser avec précision la zone à biopsier.

La particularité matérielle de la macrobiopsie est, outre la dimension de l'IRM, que la taille du matériel de prélèvement est impressionnante. L'aiguille de prélèvement possède un calibre variant de 7 à 12 Gauges (G) soit d'environ 4 à 2 millimètres de diamètre pour une longueur allant jusqu'à 15 cm. Elle est dotée d'une fenêtre latérale, le dispositif d'aspiration attire les tissus mammaires à l'intérieur de l'aiguille. Un couperet cautérisant sectionne les tissus qui seront aspirés le long de l'aiguille. Lors du prélèvement, un dispositif permet d'imprimer à l'aiguille une rotation permettant de prélever à 360° autour de l'extrémité de l'aiguille. Les prélèvements sont assez importants, les « carottes » peuvent être de l'ordre de 100 à 300 mg.

L'aiguille est reliée au dispositif d'aspiration par un pistolet (sonde de macrobiopsie). L'appareillage permettant l'aspiration du tissu prélevé produit un bruit assez anxiogène. Il est nécessaire de bien expliquer cela à la patiente. La position en procubitus implique que la patiente ne peut voir ce qui l'entoure car son visage est entièrement masqué par l'appui tête

percé de l'antenne. Le contact verbal est alors primordial car il est l'unique lien entre la patiente et l'équipe soignante appelée à évoluer autour d'elle.

Une dizaine de prélèvements est effectuée en moyenne. Un clip chirurgical peut être déposé au niveau du prélèvement pour guider le chirurgien en cas d'exérèse future.

La procédure se réalise sous anesthésie locale. L'examen est défini comme n'étant pas douloureux si la patiente n'est pas trop anxieuse. Il est cependant long et possède des contre-indications.

Les contre-indications de la macrobiopsie mammaire sont essentiellement liées à l'IRM. L'examen ne peut être réalisé en cas de corps étranger métallique oculaire, de matériel électronique implanté, d'anciennes valves cardiaques métalliques ou d'anciens clips et agrafes chirurgicales intracrâniens non compatibles avec l'IRM. Dans le cadre de l'IRM, si la patiente est en insuffisance rénale grave, on ne peut injecter de produit de contraste. Il y a également une contre-indication liée aux allergies possibles à l'anesthésiant local ou au produit de contraste.

Le médecin radiologue peut également décider de ne pas tenter un prélèvement si le sein est de trop petite taille (une épaisseur minimale du sein est requise car la plaque de repérage n'est pas adaptée) ou si les lésions sont trop superficielles car il y a un risque de prélever de la peau. Dans le cas où la patiente serait incapable de maintenir la position ventrale sans bouger durant l'examen, il est préférable de se tourner vers d'autres techniques. Par exemple les personnes pesant plus de 130 kg ne sont pas en capacité de maintenir la position. L'IRM et son antenne sont aussi limitées vis à vis de corpulences trop importantes.

Pour répondre à la problématique posée une étude a été réalisée au sein de l'hôpital René Huguenin de Saint-Cloud, annexe de l'institut Curie.

La recherche a pris la forme d'un entretien semi-directif réalisé auprès de patientes venant de subir une biopsie mammaire. De plus une observation directe non participative a été réalisée afin de déterminer les modalités de la pratique de l'examen au sein du service d'imagerie de l'hôpital.

Les entretiens ont été réalisés par M. GESBERT Cédric, étudiant en Master 2 : Ethique médicale et bioéthique. Ils se sont déroulés dans une salle calme après l'examen et duraient au minimum une vingtaine de minutes.

Cette étude a reçu un avis favorable du Comité d'évaluation éthique de l'Inserm – IRB00003888 – le 7 avril 2015.

Les données ont été analysées par la suite en reprenant les thématiques développées dans le guide d'entretien. (Annexe 1)

La population choisie est composée de patientes du centre René Huguenin. Ces patientes présentent des facteurs de risque au cancer du sein et sont suivies au sein de l'établissement. Elles ont déjà subi une IRM mammaire qui a mis en évidence une zone suspecte nécessitant une biopsie mammaire. L'examen permettra de poser le diagnostic d'un cancer du sein.

Les patientes ont été choisies sans contrainte d'âge et sans distinction socioculturelle.

En raison de l'impossibilité de recourir à un traducteur, les patientes parlaient obligatoirement le français.

Les critères de non-inclusion étaient les pathologies ou handicaps empêchant de consentir à la recherche. Un simple consentement oral à la recherche était demandé aux patientes.

Résultats

L'étude a inclus 6 patientes et a duré 8 semaines. Cela représente deux mois d'activité de la macrobiopsie mammaire sous IRM dans le service de radiologie de l'hôpital René Huguenin.

Les patientes interrogées sont âgées de 37 ans à 80 ans avec pour moyenne 54 ans et demie et pour médiane 50 ans.

Toutes présentent des antécédents divers : cancer (localisations variées), biopsie mammaire,...

Aucune des patientes interrogées n'a refusé de participer à l'étude, toutes ont accepté de se soumettre à l'entretien, aucune patiente n'a souhaité interrompre l'entretien pendant son déroulement.

L'ensemble de ces patientes a subi l'examen de la macrobiopsie mammaire dans sa totalité.

Suite à l'expression des patientes, plusieurs thématiques peuvent être définies. L'ensemble de ces thématiques peut se relier directement ou indirectement à la problématique de l'information de la patiente.

➤ Les angoisses et le stress

Il n'est pas possible, au vu du nombre de patientes interrogées, d'avoir un regard quantitatif fiable sur les angoisses des patientes. Cependant, une majorité de patientes affirme être angoissée. Il y a plusieurs niveaux d'anxiété mais 3 patientes sur 6 affirment avoir été très stressées. L'attente avant le début de l'examen n'est pas un facteur qui a été relevé par les patientes. C'est peut-être dû au fait que l'examen est situé en fin de vacation et qu'en règle

générale la durée de passage en salle d'attente est relativement courte. Une fois que la patiente se trouve en cabine pour se préparer, il va y avoir un contact avec l'équipe soignante qui va débiter l'information.

Au cours de l'examen, le stress est présent mais différemment. C'est pendant cette période que la présence de l'équipe médicale a un fort impact sur le stress et les angoisses. En effet, les patientes sont très sensibles au contact verbal constant avec le médecin et aussi au contact physique d'un membre de l'équipe (tenir la main par exemple). Le médecin dialogue constamment avec les patientes pour expliquer chacun des gestes qu'il doit réaliser.

La fin de l'examen présente un moment d'ambivalence pour les patientes. En effet, il y a le côté rassurant de savoir que l'examen est terminé mais aussi la présence de l'angoisse portée sur la peur des résultats. C'est un moment où le manipulateur en imagerie médicale est très présent. C'est lui qui est chargé d'informer la patiente des suites de l'intervention. Il va expliquer la conduite à tenir concernant le pansement, qui est placé au niveau du sein, et donner l'ordonnance de paracétamol pour pallier les éventuelles douleurs post-biopsie. Le médecin radiologue passe également pour s'enquérir du bien-être de la patiente et répondre aux éventuelles questions.

Certaines patientes subissent un contrecoup après la biopsie et ont besoin de s'allonger un peu ou de prendre un peu de temps pour se remettre de l'examen. Pour faciliter ce moment, une collation est fournie par le service pour redonner un peu de forces aux patientes.

Il est indubitable que la biopsie mammaire est un examen anxiogène. Le stress des patientes est un facteur très important à prendre en compte car il va avoir des conséquences sur la tenue de l'examen et sur la douleur.

➤ La douleur

Au cours de l'étude, il a été constaté que la douleur était présente pour la majorité des patientes. Certaines douleurs étant considérées comme extrêmement fortes car sur une échelle de 10, les patientes donnaient 10, de 6 à 8 et de 7 à 8 sur 10. Pour certaines de ces patientes, une adaptation de l'anesthésie locale a suffi à réduire la douleur mais pas pour toutes. Ce résultat est intéressant même si sa fiabilité peut être remise en question. Les témoignages des patientes sont recueillis juste après l'examen, de plus, les patientes ont des antécédents.

En effet, il ressort de l'entretien des patientes deux notions. Premièrement, il y a le thème « guerrier » qui est rapporté par les patientes sous différentes formes : « (être) Forte psychologiquement », « Habitude de la douleur », « gestion de la douleur », « (être) dure à la

douleur », « supporter », faire face à la « violence » de l'examen. En second, il y a le thème du « laisser faire », avec la phrase : « Je livre mon corps à la science. » et « Je vous laisse faire ». Cette distanciation du corps qui est soumis au pouvoir de la médecine peut aussi être source de silence et d'abnégation de la part des patientes.

Cependant, il est certain que l'état d'anxiété n'explique pas la globalité des douleurs ressenties car une patiente interrogée a affirmé avoir été surprise par la douleur car l'information donnée présentait l'examen comme non ou peu douloureux, ce qui l'avait rassuré.

➤ Inconfort de la position et de l'examen

La plainte des patientes concernant la position n'est pas la première à être citée lors de l'entretien, elle est par exemple citée après la douleur. En effet, malgré l'inconfort réel, la position est déjà connue par la patiente car il y a obligatoirement déjà eu une ou plusieurs IRM mammaire. Il y a déjà une connaissance sur la difficulté donc une préparation de la patiente au préalable est possible.

La plainte qui est donnée par les patientes concernant l'inconfort de l'examen est souvent la température. En effet, la salle de l'IRM est ventilée et la température relativement basse avec une sensation de courant d'air. Ce ressenti du froid est majoré pour les patientes qui sont peu vêtues et doivent rester immobiles un long moment. Une couverture est proposée pour atténuer le froid. La position inconfortable est surtout soulevée par les patientes ayant eu une opération que ce soit de l'épaule ou du sein. En effet, il est parfois impossible pour ces patientes de garder les bras au-dessus de la tête.

➤ Information donnée par le milieu médical

L'information médicale concernant la macrobiopsie mammaire sous IRM est transmise avant de débiter l'examen, après que la patiente se soit apprêtée. Contrairement aux biopsies stéréotaxiques et sous échographie, il n'y a pas de formulaire d'information écrit. Il n'y a pas de consentement écrit attestant de l'information à signer ni de décharge.

L'information est donnée par le manipulateur en imagerie médicale pendant et après que la voie d'abord veineuse soit posée. Le manipulateur explique la partie technique de l'examen : positionnement, durée de l'examen, importance de ne pas bouger, douleur,... Il s'assure que la patiente ne soit pas trop stressée et répond aux questions qui entrent dans son domaine de compétence. Le médecin interroge ensuite la patiente et va transmettre les informations relatives à la biopsie et à l'anesthésie locale. Le médecin décrit bien la procédure concernant

l'anesthésie car c'est une pratique assez anxiogène pour les patientes. Le médecin s'assure que la patiente a bien compris les informations et qu'elle ne souhaite pas poser de questions supplémentaires.

La démarche d'information ne s'arrête pas avec le début de l'examen. La démarche d'information est constante tout au long de celui-ci. La patiente n'est soulagée que par anesthésie locale, elle peut donc entendre et répondre aux sollicitations de l'équipe soignante malgré la difficulté posée par le positionnement de la patiente. Le médecin et l'équipe sont en communication constante avec la patiente. Chacun des gestes est décrit et expliqué pour atténuer les potentielles angoisses. Il y a particulièrement le temps du prélèvement où la sonde de biopsie émet un bruit anxiogène, le médecin explique alors que le bruit est parfaitement normal et qu'il est dû à l'appareil. Cette information est difficilement transmissible en dehors de la situation et ce n'est qu'au moment où le bruit survient que l'information est vraiment utile.

➤ Les informations recherchées par les patientes

En interrogeant les patientes sur les recherches personnelles d'informations médicales effectuées, les réponses étaient souvent négatives. Il y a peu de recherches personnelles concernant la compréhension de l'examen en lui-même. Le tableau est cependant assez nuancé. D'une part, certaines patientes choisissent de ne pas s'informer pour ne pas augmenter leurs angoisses, l'information est donc perçue, ici, comme anxiogène. Certaines patientes ont affirmé essayer de ne pas penser à l'examen et à ce qu'il signifiait avant que celui-ci ne débute. D'autre part, les patientes cherchant des informations préfèrent, dans les patientes interrogées, le contact direct. L'information, que ce soit sur la pathologie possible ou sur l'examen, est demandée directement soit à un proche soit à un médecin qui suit la patiente. L'information est ainsi adaptée mais donnée en fonction de la subjectivité et des connaissances de la personne interrogée. Par exemple, une patiente a affirmé avoir demandé à son gynécologue les modalités de la biopsie sous IRM mais celui-ci n'a pu donner de réponses précises en raison de sa méconnaissance de l'examen. L'expérience personnelle est aussi mobilisée pour essayer de définir l'examen à venir. La maison des patients de l'hôpital même si elle est plutôt dédiée à l'après-cancer n'a pas été sollicitée pour obtenir des informations directement auprès de patientes ou de bénévoles. Internet, quand à lui, est encore peu utilisé. Les patientes interrogées l'ont jugé déprimant : « on voit ce qui est grave », en s'axant sur le fait que les forums ne parlaient que des cas les plus graves ou les plus difficiles. Une autre patiente a affirmé ne pas avoir confiance dans les forums mais avoir tout de même

cherché des informations dans de la littérature disponible sur internet. Ces données, ont été recherchées dans des écrits plutôt « médicaux ». Pour les patientes interrogées, les informations cherchées numériquement étaient liées aux lésions et non à l'examen en lui-même.

➤ Les informations demandées par les patientes

En étudiant la demande d'information particulière des patientes, deux thématiques s'imposent. D'une part, il y a la demande effective de la patiente. Elle est verbalisée sous le trait de questions quand l'information n'est pas donnée par l'équipe soignante. La deuxième thématique est l'information que la patiente souhaite ignorer. Cette thématique est plus difficile à définir car elle est moins souvent verbalisée que la première. En effet, si une information que la patiente aurait préféré ignorer est donnée, il n'y aura pas forcément de plainte mais engendrera un possible stress supplémentaire.

Les informations qui sont demandées relèvent soit d'une volonté de connaissance de l'examen soit d'un besoin direct d'être rassuré. Dans le premier cas, les patientes demandent des informations techniques comme le temps de l'examen, le nombre d'échantillons devant être prélevés,... Les questions qui sont posées dans l'optique d'être rassuré sont du type : « Est-ce que ça va mal se passer ? » ou concernent des informations portant sur la douleur ou l'anesthésie locale.

Il est évident que la réalité est très nuancée et qu'il n'y a pas de possibilité de définir précisément si une question est posée dans un but particulier. Mais il est certains que l'information joue un rôle dans la gestion du stress par les patientes. Par exemple, le besoin de tout savoir pour « ne pas laisser de place à l'imagination » présente certes un besoin de connaissance technique mais dans l'optique d'atténuer l'angoisse. L'information donnée tout au long de l'examen est très bien accueillie de la part des patientes. Il y a même une demande de contact supplémentaire. Après la biopsie, la demande d'informations concerne le suivi médical et les résultats pour le médecin. Concernant le manipulateur, la demande est surtout liée au pansement et aux éventuels désagréments post-biopsie comme l'hématome par exemple. Il y a une demande de suivi qui survient parfois, la patiente souhaite savoir à qui s'adresser en cas de problème comme une douleur persistante ou une infection. Cette demande reste très liée à la demande d'informations rassurantes.

Les informations que les patientes préféreraient ignorer sont liées au matériel. Par exemple, la taille de l'aiguille est jugée très anxiogène et certaines patientes préfèrent que l'information ne tourne pas autour de ce sujet. Dans les extrêmes, on retrouve les patientes qui souhaitent tout

ignorer avant le début de l'examen par crainte d'entendre une information angoissant, mais aussi des patientes qui souhaitent ne rien ignorer même si l'information entendue peut se révéler stressante.

➤ Extrapolation

L'extrapolation est un ensemble de questions supplémentaires posées à la patiente pour essayer de mieux déterminer la demande d'information en recherchant d'éventuelles corrélations avec la confiance dans le milieu médical, le stress et l'information et l'importance de sa provenance.

- Corrélation stress-information

En interrogeant les patientes, il est possible de se rendre compte que l'information a certes un aspect positif mais qu'elle peut aussi porter des angoisses supplémentaires. Une patiente a affirmé ne rien vouloir savoir de l'examen pour ne pas subir une information anxiogène. Dans la globalité des patientes interrogées, il ressort que l'information avant la biopsie permet de mieux se préparer à l'examen et donc de diminuer les angoisses. Pendant la durée de l'examen, l'information a un rôle apaisant. Les patientes ont beaucoup soulevé l'intérêt du médecin qui explique en permanence les gestes qu'il accomplit. En effet, bien que ce discours médical soit essentiellement un monologue (car la patiente peut difficilement répondre en raison de sa position), la parole permet d'avoir un suivi de l'action du médecin. Cette parole permet aussi à la patiente d'obtenir des informations qui ont de l'importance à ses yeux comme le temps d'examen restant, le nombre de prélèvements qu'il reste à réaliser... Dans la suite de l'examen, l'information donnée après la biopsie permet à la patiente de ne pas s'angoisser sur les désagréments possibles survenant après les prélèvements. Cependant, cette information est impuissante à moduler réellement l'angoisse du résultat. Par exemple, lors d'une macrobiopsie qui ne s'est pas révélée concluante, les prélèvements ayant échoués, le médecin a insisté sur le caractère probablement bénin de la lésion mais cela a peu influé sur la peur de la patiente d'avoir de nouveau un cancer.

- La provenance de l'information

La question était de déterminer si les patientes avaient des préférences concernant la personne chargée de l'information. Le résultat sortant des entretiens est en faveur du partage des tâches. Il n'y a pas de problème concernant la personne chargée de l'information, qui peut être un médecin ou non. Les patientes estiment qu'il y a une connaissance du métier et que

donc il peut y avoir une confiance dans l'équipe soignante. Cependant, certaines questions seront posées préférentiellement au médecin et les manipulateurs n'hésitent pas à conseiller aux patientes de solliciter le médecin pour des questions dépassant leurs compétences. Il y a une symbolique portée par les patientes sur les membres de l'équipe médicale. Par exemple, une patiente distingue le rôle du médecin, qui est technique et qui laisse peu de temps aux patientes, du rôle du manipulateur qui serait de s'occuper des patientes. Cela laisse penser qu'en fonction de l'interlocuteur, la patiente ne sera pas en demande de la même information.

- Confiance dans le milieu médical

La confiance dans l'équipe soignante est un point qui a été très soulevé par les patientes. Cette confiance est affirmée par la grande majorité des patientes qui donne une importance à la compétence des soignants : « Pas de charlatans ». La compétence est l'une des bases de la confiance des patientes, une autre base est l'empathie de l'équipe soignante. Une patiente souligne, par exemple, l'importance d'être rassurée, une autre patiente souligne l'impression d'être bien entourée.

La confiance a aussi été présentée comme une nécessité. Il n'est pas possible de ne pas faire confiance aux personnes qui sont chargées de s'occuper de la santé et aussi de l'intimité de personnes. Pour une patiente, la confiance est au prix de « dire la vérité ». C'est dans la confiance que la relation prend sa base et l'information est une suite de la relation soignant-soigné. C'est dans la confiance que la patiente peut aussi se présenter en tant que telle : « *Oser exprimer sa plainte, c'est espérer être entendu, en se démettant de son pouvoir dans un « faire confiance » laissant à l'autre par procuration, l'initiative.* ». (5)

Discussion

Malgré l'intérêt de l'étude, il est aisé de s'apercevoir qu'elle comporte plusieurs faiblesses. Il est certain que le nombre de patientes interrogées est suffisant pour tirer des conclusions sommaires mais ce nombre est insuffisant pour tirer une information suffisamment fiable. De plus l'étude n'est réalisée que dans un seul centre. De ce fait, il n'est pas possible d'affirmer avoir obtenu un résultat représentatif de l'ensemble de la demande d'information des patientes devant subir une biopsie mammaire sous IRM. Cependant, l'information obtenue par cette étude présente l'avantage d'être significatif pour le service

d'imagerie de l'hôpital René Huguenin et il permet de déterminer les enjeux éthiques majeurs de la demande d'information soulevés par la parole des patientes.

L'éthique est basée à partir d'une réflexion sur les pratiques. Soigner et aussi prendre soin présente de nombreuses difficultés avec l'essor de la science. En effet, pendant plusieurs millénaires, la médecine a été quasiment exclusivement caractérisée par le prendre soin. La médecine, au cours de l'histoire est d'abord restreinte à un côté contemplatif. En effet, il y avait peu de traitement pour soigner les affections des malades, le rôle du médecin était lié aussi au domaine spirituel et son action était caractérisée par un prendre soin de l'homme dans sa globalité. Il est difficile de placer le commencement exact de la médecine moderne. Ce peut être la découverte des micro-organismes et des vaccins ou alors l'utilisation des antibiotiques ou des rayons X. Ce qui caractérise la médecine moderne est indubitablement l'utilisation de la science et de ses progrès incessants. La médecine était considérée jusqu'alors comme un art. On disait que les médecins faisaient « leurs humanités » avec l'apprentissage de l'empathie envers les patients. Aujourd'hui, la médecine devient de plus en plus une science et le prendre soin devient soigner. Les pathologies sont caractérisées, des études sont menées pour mieux les définir et trouver des traitements efficaces. C'est dans cette période où la médecine prend son ampleur que les premières dérives majeures apparaissent. La transparence n'était pas jugée nécessaire dans la pratique soignante, le médecin en tant que notable ne voyait pas son savoir remis en cause. La médecine jusqu'alors avait été régulée par la morale. Le docteur en médecine se devait d'avoir un comportement exemplaire et devait se soumettre à des règles déontologiques. Il était très rarement mis en cause en cas d'erreur et ses pratiques n'étaient pas régulées par des institutions. La question des limites de la connaissance s'est mise en place progressivement. En effet, la médecine s'est énormément complexifiée et un praticien ne peut plus détenir l'ensemble du savoir médical. C'est pour cela que différentes spécialités ont été créées au sein de la médecine, chacune de ces spécialités essayant de faire progresser la connaissance dans leur domaine propre. La découverte des dérives de la médecine relayée par des médias touchant un nombre croissant d'individus a entraîné d'une part la régulation juridique des pratiques de la médecine et de la recherche biomédicale mais aussi la naissance d'une nouvelle discipline : l'éthique biomédicale. Cette discipline naît du fait que les pratiques soignantes posent de nombreuses questions. Parfois ces questions ne peuvent trouver de réponses évidentes. Ces questions sortent souvent du cadre de la médecine et obligent les soignants à réfléchir sur des éléments

de philosophie, de sociologie, de linguistique,... Il est donc nécessaire de les étudier sous différents points de vue.

Il est intéressant de réfléchir à une définition de l'éthique pour encadrer les réflexions. Paul Ricœur propose une définition de l'éthique ou plutôt de la visée éthique qui est synthétique et permet de débiter la réflexion : « *Je définirai la visée éthique par les trois termes suivants : visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes* ». (6) Cette formulation qui est présentée comme « un souhait » est construite en trois points. Dans une première partie, on peut trouver une envie, une volonté de recherche d'un meilleur, un objectif à atteindre. Dans la deuxième partie, est définie la nécessité de chercher non pas seul et non pas pour les autres mais de chercher avec soi-même et avec les autres, une amélioration de nos existences. La troisième partie traite de la société et des structures qui la modèlent. Il ne peut y avoir de « vie bonne » sans « institutions justes ». L'éthique serait donc de viser une amélioration. Dans le cadre du monde médical, cela peut signifier améliorer les pratiques médicales mais aussi améliorer les institutions en charge de la santé. L'éthique peut aussi définir le souci d'une santé qui prenne en compte chaque individu que ce soit les patients mais aussi les soignants. La « visée éthique » prend tout son sens dans le milieu médical où la « vie bonne » est souvent absente ou altérée par la maladie, tout particulièrement dans l'institution qu'est l'hôpital où de plus en plus d'humains arrivent au terme de leur vie.

La relation entre le malade et le soignant a énormément évolué avec la législation donnant accès à de nouveaux droits aux patients. Cependant, la législation ne permet pas de résoudre les cas particuliers ni ne met de terme au débat éthique. Le cas de l'information médicale en est la preuve. Malgré toutes les lois et les recommandations, la question de la bonne information pose toujours question. L'étude qui a été réalisée, a pour objectif de mieux comprendre la demande d'information des patientes. Cette étude, loin de donner des réponses fermes, pousse d'autant plus à la réflexion des pratiques car chaque piste explorée entraîne de nouveaux questionnements éthiques.

La discussion portera sur deux grandes thématiques qui se trouvent au carrefour d'enjeux éthiques qu'est la macrobiopsie mammaire sous IRM.

➤ Recommandations et information

L'étude de B. Barreau de 2004 sur les macrobiopsies mammaires indiquait que 42% des femmes étaient anxieuses et que cette anxiété était liée à l'attente. (4) En interrogeant les patientes, il est possible de s'apercevoir que le stress est très présent avant le début de

l'examen. Le contexte de l'information pour la biopsie mammaire est peu propice. L'objectif d'une information préalable est d'obtenir un consentement libre et éclairé, or : « *Informé et recueillir un consentement, si ce n'est pas un tour de passe-passe manipulateur, demande du temps* ». (4) C'est une problématique de l'information telle qu'elle est réalisée au sein de l'hôpital René Huguenin. Le temps réservé à l'information est très court. En effet, l'information qui est donnée juste avant le début de l'examen est soumise aux aléas de la vacation de l'IRM. S'il y a un retard important, l'information sera donnée plus rapidement. De plus, l'examen étant long, il est souvent nécessaire de le débiter dès que possible pour permettre d'avoir du temps en réserve si l'examen venait à prendre plus de temps que prévu. Cela va à l'encontre des recommandations : « *La délivrance de l'information requiert du tact, du temps et de la disponibilité, ainsi qu'un environnement adapté.* » (7). D'un autre côté, l'information ne permet pas à la patiente de donner son consentement libre à l'examen. En effet, elle est déjà en tenue et la voie d'abord veineuse est posée. Il semble difficile de penser qu'elle puisse se sentir en mesure de refuser l'examen à ce moment.

La recommandation de la HAS concernant l'information sur la macrobiopsie mammaire est la suivante : « *Le groupe considère que la patiente doit être informée du déroulement de la procédure et des complications éventuelles en amont et le jour de la procédure. Il est conseillé de signaler à la patiente que l'examen est long et souvent inconfortable en raison d'une position immobile exigée pendant toute la procédure. L'accompagnement pour un retour à domicile doit également être vérifié.* ». (3)

Cependant, même si l'information telle qu'elle est donnée dans le service d'imagerie ne suit pas les recommandations, elle ne fait pas l'objet d'une plainte particulière de la part des patientes. Certaines patientes, jugent qu'une information en amont serait trop anxiogène et d'autres préfèrent ne pas penser à l'examen avant d'y être confrontées. Dans ce cas, une information simple détaillant seulement les modalités pratiques de l'examen leur conviennent parfaitement. La question de la demande d'information des patientes prend sa réalité dans ce type d'examen complexe et ayant des enjeux importants. Les patientes semblent peu intéressées par le rapport bénéfice/risque car l'enjeu de déterminer la présence d'un cancer est primordial.

Les patientes sont déjà dans un processus diagnostique qui a débuté par la mammographie et qui s'achève par la biopsie sous IRM. Leur venue dans le service pour l'examen est déjà un consentement en soi. En effet, certaines patientes, malgré leur rendez-vous ne se présentent pas le jour de l'examen, c'est peut-être une façon pour elles de le refuser, de ne pas consentir à l'examen. Il est évident qu'un tel consentement n'est pas aussi éclairé qu'il le devrait même

si les patientes ont pour la plupart déjà une certaine connaissance par expérience. Il serait possible de penser à des possibilités supplémentaires d'informations. La biopsie par stéréotaxie telle qu'elle est pratiquée au sein de l'hôpital s'accompagne toujours d'un document d'information écrit et éventuellement d'un rendez-vous d'information. Il serait possible de penser qu'une telle information pourrait également se mettre en place pour la biopsie mammaire sous IRM. Une autre difficulté de l'information réside dans la méconnaissance de l'examen par les autres professionnels de santé impliqués dans le dépistage ou le suivi des patientes. Par exemple, une patiente qui affirme avoir posé la question à son gynécologue, n'a pu obtenir de réponse précise. La seule solution à cette problématique est la formation des soignants pour qu'ils soient à même de renseigner efficacement les patientes.

L'information médicale est une aide. Cependant, cette aide est soumise aux qualités de ceux qui la dispensent. L'information est accueillie de manière très différente en fonction des patientes. Les soignants ont donc un travail difficile qui consiste à adapter l'information d'une part aux connaissances des patientes et d'autre part à leur demande d'information. Il faut aussi, par expérience, savoir éviter les informations les plus anxiogènes et qui ne présentent pas d'intérêt pour la patiente. L'exemple le plus concret est la dimension de l'aiguille. Si cette information est demandée, elle peut être donnée mais certaines patientes jugent cette information angoissante et préfèrent rester dans l'ignorance de celle-ci pour éviter des angoisses supplémentaires. Ces grandes disparités dans la demande d'information est problématique pour le corps médical. En effet, cela implique que toute la stratégie d'information doit être adaptée à chaque nouvelle patiente ce qui demande du temps et aussi présente la difficulté de la compréhension de la demande. En effet, si les questions sont verbalisées et appellent souvent à des réponses claires et précises, les informations que les patientes souhaitent ne pas connaître doivent être définies par le soignant car cela est rarement énoncé. Pour ce faire, il ne peut compter que sur son expérience et sur la connaissance des informations qui sont susceptibles de poser problème.

Il est possible de faire la corrélation entre douleur et angoisse. Cette corrélation est connue du corps médical. En effet, savoir gérer le stress du patient permet toujours d'améliorer les conditions dans lequel l'examen va se dérouler. L'angoisse est liée à différents facteurs et tout particulièrement à la douleur car celle-ci entraîne de l'angoisse et l'angoisse entraîne de la douleur. Cette corrélation est définie par l'étude de B. Hafslund, Mammography and the experience of pain and anxiety. (8) Cette étude insiste aussi sur l'importance de comprendre

les mécanismes de l'anxiété et de la douleur pour donner une information adaptée et efficace « *This knowledge can help the radiographers to give the 'right' information at the 'right' time* ». (8) L'anxiété peut aussi être liée à une action particulière lors de l'examen par exemple lors de l'anesthésie : 26% des femmes seraient anxieuses à cause de l'anesthésie selon l'étude de B. Barreau. (4). Cette « peur » de l'anesthésie a été citée par une patiente lors de l'étude avec la crainte que celle-ci pouvait avoir un effet néfaste sur le sein. Une information rassurante a donc été donnée par le médecin suite à cette demande particulière.

La question de la corrélation entre le stress et l'information est souvent liée à la corrélation stress-douleur. L'information est perçue par le corps soignant comme une aide permettant d'atténuer le stress des patients et ainsi d'obtenir un meilleur vécu de l'examen. Du point de vue des patients, l'information sur leur état de santé et sur les traitements nécessaires est jugée indispensable par 92 % d'entre eux (étude dans le cadre d'un Centre de lutte contre le Cancer). (9) Dans le rapport de la HAS concernant la macrobiopsie mammaire, la question de la douleur est traitée via une relecture de la littérature scientifique sur la question de la macrobiopsie. Sur cinq études, deux ne traitent pas la question, deux autres la traitent sans donner de chiffres précis et la dernière étude évoque la douleur et/ou l'inconfort des patientes pendant et/ou après la procédure comme étant présente dans 7,1% des cas (soit 2/28 patientes). C'est pour cela que la douleur est considérée comme n'étant pas plus élevée que pour un examen comme la biopsie stéréotaxique. « *Selon un membre du groupe, la douleur associée à la procédure se situe entre 2 et 3 en moyenne. Durant la procédure, la douleur est bien contrôlée par l'administration d'une posologie suffisante d'anesthésique local. Après la procédure, la douleur résiduelle est variable chez les patientes.* » (3). Cependant, le fait que les patientes interrogées aient des antécédents est un facteur potentiel d'augmentation de la douleur. L'étude citée par la HAS stipule aussi cette caractéristique pour les patientes ayant subi des douleurs pendant la biopsie. Il est possible qu'une corrélation entre certains antécédents et la douleur puisse être découverte par une étude plus poussée. Les patientes interrogées ont fait part de douleurs plus importantes que dans la littérature mais il est difficile de donner une explication valable au vu du nombre de patientes interrogées.

Il est possible aussi de réfléchir à la qualité technique de l'intervention qui peut être source de douleurs mais ce n'est pas l'objet de l'étude et l'examen est réalisé par une équipe ayant une longue expérience de la macrobiopsie mammaire sous IRM. La question de la douleur est intéressante, car elle interroge sur la plainte de la patiente. En effet, le soignant peut difficilement évaluer une douleur sans entendre la plainte de la patiente. Il est donc possible

que les patientes ne se soient pas plaintes des douleurs qu'elles ont ressenties lors des examens.

La démarche d'information de par sa nature est très différente d'une approche technicienne de la médecine. Elle demande une implication importante de la part de ceux qui doivent la mettre en œuvre. Une information médicale ne peut être qu'écrite : « *L'information, qui est toujours orale, est primordiale.* ». (7) L'information doit être adaptée aux demandes des patients. Parfois cette demande est simple, parfois elle se révèle être plus complexe et nécessite un long dialogue. Il n'est pas possible dans une médecine qui se veut éthique de passer outre l'information médicale et de l'investissement qu'elle nécessite. Cette information doit utiliser tous les supports et moyens qui peuvent toucher le patient. L'information est aussi la base d'une confiance, car la demande d'information se caractérise par une demande de vérité. L'information se place au sein d'une relation de soin, elle est indispensable mais doit absolument être adaptée aux besoins réels des patients.

La question du temps de l'information se pose. Il s'agit de déterminer quel temps d'information sera le plus profitable pour la bonne compréhension de celle-ci. En effet, une information trop en amont porte le risque de l'oubli et une information trop tardive peut ne pas trouver d'oreille attentive dans le stress précédant l'examen.

La question de la provenance de l'information médicale n'est pas un souci majeur des patientes interrogées. En effet, il y a eu une évolution de la pensée autour du don d'information. L'information médicale a beaucoup été perçue, en France, comme étant à la charge du médecin. Cependant, dans les nouvelles recommandations et dans la loi, l'information médicale repose désormais sur l'ensemble du personnel soignant en fonction de ses connaissances et responsabilités. Les patientes interrogées estiment que la compétence des équipes soignantes est effective. De ce fait, il n'y a pas d'obstacle au fait qu'un personnel soignant non médecin donne l'information. Cependant, les informations demandées par des questions directes ne seront pas les mêmes pour le médecin ou le manipulateur en imagerie médicale.

L'information médicale bien qu'érigée en tant que devoir par la loi et les recommandations reste néanmoins un don. En effet, l'information médicale est une obligation éthique qui consacre le respect du patient et elle ne peut donc être restreinte à un seul devoir légal.

« *Informar, c'est respecter l'autre dans son sentiment d'être toujours respectable* » (E. Hirsch, 1999)

➤ Satisfaction et plainte

Il n'est pas aisé d'évaluer la satisfaction et les plaintes des patientes concernant un examen particulier s'il n'y a pas d'étude portant sur la question. Cependant, il est possible d'évaluer la satisfaction générale des usagers du système de santé via les études portant sur l'Ile-de-France ou la France entière par exemple l'enquête SAPHORA. (10)

Il est possible de mesurer la satisfaction des patients mais il est aussi possible de mesurer leur mécontentement. L'instance chargée de veiller au respect du droit des usagers et au regroupement des réclamations adressées aux établissements hospitaliers est la CRUQPC (Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge). Cette commission vise à l'amélioration des prises en charge des malades. La CRUQPC inclut aussi des représentants des patients. Il est intéressant de s'intéresser aux plaintes des patients. En effet, ceux-ci ne lanceront des démarches que s'ils s'estiment suffisamment lésés dans ce qu'ils ont vécu. En 2013, l'Agence Régionale de Santé a proposé un bilan de l'ensemble des plaintes déposées par les patients. L'ARS a regroupé 387 rapports d'activités recensant 19 048 plaintes (majoritairement écrites). Il y a six motifs principaux d'insatisfaction. Ceux qui concernent l'information sont la relation avec le personnel soignant (10% des plaintes) et la communication de l'information médicale (3% des plaintes, en légère baisse par rapport à 2012). (11)

La question qu'il est possible de se poser suite à la lecture de ces résultats globaux est : sur quels critères les patients jugent-ils que leur information médicale est mal réalisée ?

En effet, il a été aisé de s'apercevoir au cours de l'étude réalisée que l'information n'était pas transmise en adéquation des grandes recommandations. Cependant, les patientes étaient satisfaites de leur relation avec l'équipe soignante et autant que cela est possible des conditions dans lesquelles l'examen a été réalisé. Dans l'étude de B. Barreau, il est présenté que l'information est jugée satisfaisante dans 90% des cas et il est rajouté cette phrase : « *Une information adaptée et une empathie médicale sont le garant d'une bonne tolérance de ce type de procédure.* ». (4) Ainsi, la satisfaction de l'information médicale est clairement liée à l'empathie du corps soignant. Il est donc possible de penser qu'outre l'information médicale, qui est nécessaire au patient pour l'aider à concevoir ce qu'il va devoir subir, le patient recherche avant tout une relation satisfaisante avec le corps médical. Il est possible de penser que les plaintes ayant trait aux relations avec le personnel soignant ou le médecin naissent d'une impossibilité de dialogue.

Certaines patientes utilisent lors de l'entretien du vocabulaire qui s'apparente à un thème guerrier. Cette vision d'un combat laisse penser qu'il est possible que les patientes gardent la douleur et les inconforts pour elles et les subissent sans se plaindre.

Par exemple, l'étude de B. Barreau indique que la position de la patiente lors de l'examen est jugée inconfortable dans 52 % des cas. Il cite un témoignage de patiente : "*Position très inconfortable, cage thoracique comprimée, difficulté à respirer, d'où impossibilité de gérer le stress et la douleur. [...] Manque d'air et d'espace.*". (4) Ce témoignage définit précisément et synthétiquement le ressenti imposé par le positionnement lors de l'examen. Cependant, les patientes se sont peu plaintes de cet inconfort lors des entretiens. Il est possible de penser que l'expérience des IRM mammaire antérieurs a permis à la patiente de mieux se préparer à ce positionnement. L'étude de B. Barreau appuie cette thèse car selon son étude les patientes sont peu impressionnées par la salle d'examen (12%) et par le bruit de la machine (10%). Donc l'expérience est certainement un facteur important dans le vécu de l'examen. De plus, il existe des solutions techniques pour améliorer le confort comme la possibilité de garder les bras le long du corps quand cela ne gêne pas la pratique de la biopsie. La difficulté de la position est néanmoins accentuée par le temps d'immobilité nécessaire, de quarante-cinq minutes à une heure. De plus, une fois la position fixée, il est impossible de la changer en cours d'examen car cela fausserait complètement les mesures prises pour la macrobiopsie. Il serait judicieux de prévenir au préalable les patientes de cette immobilité prolongée ainsi que de la température de la salle d'examen nécessitant de se vêtir plus chaudement pour les habits qui peuvent être conservés au cours de l'examen. L'inconfort de l'examen peut être atténué par des avancées techniques et par une bonne préparation de la patiente avant l'examen. Il est nécessaire d'essayer d'améliorer un examen qui est vécu comme une "petite torture".

Concernant le vécu de l'examen d'une manière plus générale, c'est la qualité d'humanité de l'équipe soignante qui le conditionne majoritairement. Malgré, un examen parfois difficile, il y a toujours un mot positif envers l'équipe soignante dont le contact et l'empathie sont fortement appréciés par les patientes. Il est évident que la qualité de l'équipe soignante, que ce soit par ses compétences médicales ou par sa présence auprès de la patiente est un facteur incontournable dans la réalisation de l'examen. L'empathie peut par exemple se manifester par le fait de tenir la main de la patiente durant les phases les plus délicates. Ces manifestations ont une grande importance aux yeux des patientes qui expriment parfois un besoin de relation avec l'équipe soignante. Ce besoin se traduit par une volonté d'humaniser un « examen technique ». Par exemple, une patiente a rappelé l'importance des badges

nominatifs pour pouvoir connaître le nom et le prénom de la personne qui s'occupe d'elle. Ce besoin d'humanité est aussi reconnue d'un point de vue quantitatif par l'étude de B. Barreau qui estime que : « *L'empathie médicale et paramédicale détermine le vécu (de l'examen) [...]* ». (4)

Conclusion

« *L'information du patient et son accord sur l'orientation et les modalités de son parcours thérapeutique* » est une « *attente prioritaire des patients, qui demande, au-delà d'une information descriptive, une relation de qualité avec les soignants et une véritable participation aux décisions les concernant.* » (12)

L'étude réalisée dans le service d'imagerie de l'hôpital René Huguenin de Saint-Cloud ne donne pas de solution idéale pour une meilleure approche de l'information des patients. Cependant la démarche de rencontre et de relation induite par l'étude trouve de l'écho auprès des patientes interrogées. Celles-ci ont accepté avec un certain enthousiasme de participer à l'étude malgré les conditions difficiles de l'examen qu'elles venaient de subir. Un entretien permet de donner la parole. Rendre la parole aux patientes dans un domaine de la médecine très technique et parfois déshumanisé est d'une grande importance car cela leur permet d'exprimer la symbolique qu'elles donnent à cet examen. Donner la parole aux patientes leur permet d'exprimer leurs angoisses car l'idée du cancer et de ses conséquences (opération, chimiothérapie, douleur, perte d'emploi,...) est déjà présente au cœur même de l'examen. Il y a déjà inscrit, dans cette dernière étape du diagnostic, la possibilité d'une pathologie extrêmement redoutée.

Il est nécessaire au soignant de comprendre les angoisses des patientes car celles-ci ont une incidence importante sur le vécu de l'examen et notamment la douleur. De plus, la demande d'information est en lien avec le stress que représente l'examen.

Cependant, plus qu'une information loyale et claire, les patientes sont en demande d'une relation de confiance. Elles ressentent le besoin d'être accompagnées dans cette épreuve que représente l'examen, dans cette « petite torture ». Le vécu de l'examen est très lié à la relation qui va se créer entre la patiente et l'équipe soignante. Cela provoque une interrogation. Faut-il se conformer aux recommandations de bonnes pratiques de l'information ou faut-il se concentrer sur l'empathie envers les patientes ? La solution à cette question réside

certainement dans une troisième voie. Les recommandations sont indispensables car elles rappellent que l'information est indispensable et expliquent les modalités d'une bonne information. Cependant suivre ces recommandations, qui sont générales, sans essayer de les adapter à la situation mène à une information qui sera forcément de mauvaise qualité et sans doute incompréhensible. A l'inverse, il n'est plus possible de se placer dans une vision paternaliste qui privilégierait uniquement la bienfaisance en mettant de côté l'information car toutes les patientes étaient en demande d'une information. La troisième voie réside donc dans une information adaptée à la demande de la patiente qui doit être dispensée dans un dialogue. Ce dialogue demande du temps et il est difficile pour les soignants de se libérer pour s'entretenir avec les patientes. Cependant, le dialogue reste la seule voie d'information fiable car le support d'information écrit n'est absolument pas suffisant.

La démarche d'information est une tâche extrêmement difficile pour le soignant car elle demande de se départir des certitudes médicales et techniques pour rentrer dans l'incertitude de la relation interhumaine. Pourtant, l'information est incontournable pour aider les patients à conserver leur autonomie dans une situation où leur vulnérabilité peut les emprisonner et les soumettre aux désirs d'autrui. De plus, se risquer à une relation humaine envers les patients semble être le gage d'une grande satisfaction pour le soigné comme pour le soignant.

Une bonne information médicale semble être au prix de l'incertitude. Quitter les recommandations et les guidelines implique de renoncer aux certitudes et aux encadrements rassurants. Pourtant, se risquer à l'incertitude, c'est déjà se risquer à l'humanité. Rappelons-nous le « *cogito ergo sum* » (je pense donc je suis) de Descartes qui a premièrement été formulé comme un « *dubito ergo sum* » (je doute donc je suis).

1. Code de la santé publique [Internet]. Disponible sur:
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000006685741&idSectionTA=LEGISCTA000006170991&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20150402>
2. Conseil Consultatif National d’Ethique. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche [Internet]. CCNE; 1998 Juin. Report No.: Avis N°58. Disponible sur: <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/consentement-eclaire-et-information-des-personnes-qui-se-pretent-des-actes-de-soin-ou>
3. Macrobiopsie sous aspiration de lésion de la glande mammaire par voie transcutanée avec guidage remnographique [IRM] [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2011 Décembre. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1093749/fr/macrobiopsie-sous-aspiration-de-lesion-de-la-glande-mammaire-par-voie-transcutanee-avec-guidage-remnographique-irm
4. Barreau B, Tastet S, Dilhuydy MH, Labat MJ, Dilhuydy JM. Le vécu des macrobiopsies mammaires. Soigner-prendre soin. Rev Francoph Psycho-Oncol. 2004;3(4):206-10.
5. Pierron J-P. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. Sci Soc Santé. 2007;25(2):43.
6. Ricoeur P. Lectures. 1, Autour du politique. Paris: Éd. du Seuil; 1999. 408 p.
7. Haute Autorité de Santé. Délivrance de l’information à la personne sur son état de santé : principes généraux [Internet]. HAS; 2012 mai [cité 1 janv 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf
8. Hafslund B. Mammography and the experience of pain and anxiety. Radiography. 2000;6(4):269-72.
9. Cahmi B, Moumjid N, Bremon A. Connaissances et préférences des patients sur le droit à l’information médicale : enquête auprès de 700 patients d’un centre régional de lutte contre le cancer. Bull Cancer (Paris). 2004;91(12):977-84.
10. AP-HP. Résultat enquête Saphora AP-HP 2010 [Internet]. 2012 [cité 20 avr 2014]. Disponible sur: <http://www.aphp.fr/indicateur/enquete-saphora/>
11. Agence Régionale de Santé (ARS). Bilan commissions des relations des usagers et de la qualité de la prise en charge [Internet]. 2013. Disponible sur: <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Les-Commissions-des-relations.125466.0.html>
12. Article 1. Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 relative à l’organisation des soins en cancérologie [Internet]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>

Annexe 1

Présentation de la patiente et vécu de l'examen	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation de la recherche - Antécédents et ce qui a mené la patiente à l'examen - Vécu de l'examen par la patiente : <ul style="list-style-type: none"> - accueil - douleur - positionnement - stress - peur du résultat
Détermination de l'information donnée par le milieu médical	<p>Information donnée par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - médecins (oncologue, radiologue,...) - manipulateur en imagerie médicale - secrétaire - autre <p>Information écrite, éventuellement consentement signé</p>
Informations recherchées personnellement par la patiente	<p>Information recherchée :</p> <ul style="list-style-type: none"> - internet - littérature - tracts donnés par l'hôpital - proche - Association de patients - Autre
Informations demandée par la patiente	<p>Information particulière demandée aux professionnels</p> <p>Information que la patiente aurait préféré savoir ou ignorer</p>
Extrapolation	<p>Corrélation possible stress-information</p> <p>Confiance dans le milieu médical</p> <p>Importance de la provenance de l'information</p>