



HAL
open science

Faut-il tout dire à son patient ? La communication en situation palliative : point de vue des médecins généralistes

Nolwenn Guyomarc'H

► To cite this version:

Nolwenn Guyomarc'H. Faut-il tout dire à son patient ? La communication en situation palliative : point de vue des médecins généralistes. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02164430

HAL Id: dumas-02164430

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02164430>

Submitted on 25 Jun 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.

**UNIVERSITE DE LA REUNION
U.F.R SANTE**

ANNEE 2019

N° 2019LARE010M

Thèse pour l'obtention du
DIPLÔME d'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Discipline : Médecine Générale

Présentée et soutenue publiquement

Par GUYOMARC'H Nolwenn

Née le 27/08/1990 à BOURG-DE-PEAGE

Le 12 juin 2019

**Faut-il tout dire à son patient ?
La communication en situation palliative :
point de vue des médecins généralistes**

Directeur de thèse

Monsieur le Docteur BENOIST Raphaël

Membres du Jury :

- Madame le Professeur SAUVAT Frédérique **Présidente**
- Monsieur le Docteur GOMARD Philippe **Rapporteur**
- Monsieur le Professeur AUBRY Régis
- Madame le Docteur TRUONG VAN UT Carole
- Madame TELES Delphine
- Monsieur le Docteur BENOIST Raphaël **Directeur**

**UNIVERSITE DE LA REUNION
U.F.R SANTE**

ANNEE 2019

N° 2019LARE010M

Thèse pour l'obtention du
DIPLÔME d'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Discipline : Médecine Générale

Présentée et soutenue publiquement

Par GUYOMARC'H Nolwenn

Née le 27/08/1990 à BOURG-DE-PEAGE

Le 12 juin 2019

**Faut-il tout dire à son patient ?
La communication en situation palliative :
point de vue des médecins généralistes**

Directeur de thèse

Monsieur le Docteur BENOIST Raphaël

Membres du Jury :

- Madame le Professeur SAUVAT Frédérique **Présidente**
- Monsieur le Docteur GOMARD Philippe **Rapporteur**
- Monsieur le Professeur AUBRY Régis
- Madame le Docteur TRUONG VAN UT Carole
- Madame TELES Delphine
- Monsieur le Docteur BENOIST Raphaël **Directeur**

L'idée même de vérité me paraît fondée sur une illusion tenace : celle d'encapsuler la réalité entière en mots, d'en épuiser la substance avec des concepts clairs. Je ne peux m'empêcher d'y voir une stratégie de l'esprit humain pour coexister avec le mystère du monde. Expliciter, répertorier, cataloguer toutes les facettes de la réalité représentent un bien fragile bouclier contre les intrusions de l'ombre.

Le banc du temps qui passe, Hubert Reeves

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Table des matières

Remerciements	Erreur ! Signet non défini.
Serment d'Hippocrate	3
I. Introduction.....	6
II. Matériel et méthode	7
II.1. Population étudiée et échantillonnage.....	7
II.2. Guide d'entretien et réalisation des entretiens.....	8
II.3. Analyse qualitative	8
II.4. Considérations éthiques.....	9
III. Résultats.....	10
III.1. Population étudiée	10
III.2. L'échange en situation palliative.....	12
III.2.1. Chaque situation est unique.....	12
III.2.2. Toute vérité est-elle bonne à dire ?	13
III.2.3. Comment le dire ?	17
III.2.4. Qui informer ?	25
III.2.5. Pourquoi échanger en amont ?	26
III.2.6. Au-delà des mots.....	30
III.3. La décision médicale partagée	31
III.3.1. Théoriquement, oui.....	31
III.3.2. ...En pratique	32
III.4. La place du médecin généraliste	33
III.4.1. Attitude et rôle du médecin généraliste	33
III.4.2. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes.....	34
III.5. Définition d'une information appropriée en situation palliative	40
III.5.1. Une information qui est.....	40
III.5.2. Une information qui s'adapte au patient.....	41
III.5.3. « Appropriée », un mot bien choisi.....	41
III.6. Synthèse des résultats.....	41
IV. Discussion.....	43
IV.1. Discussion de la méthode.....	43
IV.1.1. Justification de la méthode	43
IV.1.2. Limites de l'étude	43
IV.2. La place du « mensonge thérapeutique »	44
IV.3. L'utopie de l'autonomie	45

IV.4.	Qu'est-ce que la vérité dans la relation de soin ?	46
IV.5.	Faire face à l'ambivalence des patients	47
IV.6.	Pas de recette miracle mais des lignes de conduite.....	48
IV.7.	Accepter la vulnérabilité de la condition humaine	50
IV.8.	L'incertitude, une place pour l'espoir	51
IV.9.	Intérêts et perspectives de l'étude.....	51
IV.10.	Synthèse de la discussion	52
V.	Conclusion.....	54
VI.	Bibliographie.....	55
VII.	Annexes	57

Table des illustrations

Tableau A :	Caractéristiques de chaque médecin	11
Tableau B :	Caractéristiques de la population étudiée	11
Figure A :	Fréquence des situations palliatives suivies par an, par médecin	12

I. Introduction

De la médecine traditionnelle d'Hippocrate à aujourd'hui, la relation médecin-malade a considérablement évolué. Le modèle paternaliste, où seul le médecin sait ce qui est bon pour son patient a laissé place à un modèle autonomiste. Celui-ci se base sur le respect de la liberté individuelle de chacun. Ce tournant évolutif a eu lieu au cours du XXe siècle sous l'influence de la pensée nord-américaine(1). Ce courant amène le patient à prendre lui-même les décisions médicales le concernant en s'appuyant sur l'intégralité de l'information délivrée par son médecin(1,2).

Conformément à la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades, toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ainsi que sur les différentes alternatives thérapeutiques qui lui sont proposées(3,4). Le médecin a l'obligation, légale et déontologique, de délivrer une information « claire, loyale et appropriée »(4). Il doit tenir compte de la personnalité du patient et s'assurer de la bonne compréhension des informations(5,6). Seuls l'urgence et le refus du patient d'être informé constituent à cela deux exceptions(3). Cette nouvelle relation remplace la bienfaisance paternaliste par une attitude proactive du patient le plaçant au cœur de la décision médicale.

Ce devoir d'information, qui apparait comme une évidence, devient plus délicat en situation palliative. Il nécessite d'être repensé, mesuré, pondéré. Qu'est-ce qu'une information appropriée en situation palliative ? Est-ce que toute l'information est profitable au patient ? Une mauvaise communication peut altérer le climat de confiance nécessaire au bon déroulement des soins. Or, la relation médicale fait partie intégrante de la thérapeutique. Comme le disait Michael Balint, « le médicament de beaucoup le plus fréquemment utilisé en médecine est le médecin lui-même »(7,8). Le poids de certaines décisions médicales et la vulnérabilité du patient laissent entrevoir les limites du modèle autonomiste. Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) alerte sur le risque « d'une dérive légaliste et judiciaire où la relation contractuelle entre service de santé et consommateurs de soins remplace la relation de confiance personnalisée »(9). Il serait délétère de passer d'un extrême à l'autre et de se contenter d'une vision binaire trop simpliste.

Malgré l'obligation légale d'information, il est reconnu au médecin la possibilité de limiter cette information si l'intérêt du patient l'exige(5,6). Comment les médecins généralistes se positionnent dans cet exercice subtil ? Comment perçoivent-ils ces échanges ? L'objectif de cette étude est de recueillir le point de vue des médecins généralistes sur les échanges d'informations médicales avec leurs patients en situation palliative.

II. Matériel et méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative à visée compréhensive portant sur la communication médecin-patient en situation palliative. La réalisation d'entretiens semi-dirigés a été retenue comme la méthode la plus adaptée afin d'explorer le point de vue des médecins généralistes sur les échanges d'informations avec le patient en situation palliative.

II.1. Population étudiée et échantillonnage

Le recrutement s'est fait auprès de médecins généralistes exerçant à la Réunion. Un premier contact a été établi par mail sur un échantillonnage aléatoire. Une fiche d'information, présentant le projet de thèse, leur a été envoyée (annexe 1). Les médecins volontaires ont été recontactés par téléphone ou par mail pour convenir d'un rendez-vous. Dans un second temps, les médecins ont été recrutés par effet « boule de neige » en veillant à maintenir une hétérogénéité au sein de l'échantillon, sur des critères d'âge, de sexe et de mode d'exercice. Les médecins interrogés ont alors proposé une ou plusieurs personnes susceptibles d'être intéressées dans leur réseau et répondant aux critères.

Les critères d'inclusion étaient :

- être médecin généraliste,
- avoir eu, au minimum, une situation palliative au cours de sa carrière,
- être volontaire pour réaliser un entretien après consentement signé (annexe 2).

Le seul critère d'exclusion était :

- l'absence de situation palliative suivie par le médecin au cours de sa carrière.

Le nombre de médecins à inclure n'était pas déterminé à l'avance. Le but était d'arriver à saturation des données, c'est-à-dire au nombre d'entretiens permettant qu'il n'y ait plus d'élément nouveau apparaissant au cours de l'analyse. Après saturation théorique des données, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés.

II.2. Guide d'entretien et réalisation des entretiens

Les entretiens étaient individuels. Ils ont été réalisés par une seule enquêtrice sur la période de septembre 2018 à janvier 2019. Une plage horaire de 60 minutes était fixée à l'avance. Les entretiens se sont déroulés au domicile ou au cabinet du médecin.

Un guide d'entretien avait été conçu au préalable avec l'aide du directeur de thèse, du méthodologiste et de la littérature. Il comprenait un ensemble de questions ouvertes principales et de questions secondaires, dites de « relance » (annexe 3). Deux entretiens tests ont été réalisés auprès de deux médecins généralistes dans le but d'adapter et de valider ce premier guide. Il a ensuite évolué tout au long de l'étude afin de répondre au mieux à l'objectif principal (annexes 4 et 5).

Chaque entretien était enregistré dans son intégralité à l'aide de deux dictaphones numériques, après accord du médecin. Les entretiens se divisaient en deux parties. Tout d'abord, le médecin était invité à raconter une expérience personnelle de suivi d'un patient en situation palliative. Ensuite, une discussion plus générale avait lieu sur le thème de la communication avec le patient dans ces situations.

Les principales problématiques abordées étaient :

- l'exhaustivité de l'information médicale,
- l'évaluation des attentes et interrogations des patients,
- les techniques de communication utilisées,
- les difficultés rencontrées par les médecins,
- la place de la décision médicale partagée en situation palliative,
- le sentiment d'obligation légale d'information,
- la définition d'une information appropriée en situation palliative.

En parallèle, un journal de bord a été tenu durant toute la durée de l'étude recueillant les impressions et les données subjectives de l'enquêtrice (annexe 6).

II.3. Analyse qualitative

Tous les entretiens ont été retranscrits en intégralité et rendus anonymes par l'enquêtrice. Le verbatim a été rapporté au mot près sur le logiciel informatique Word (annexe 7). L'analyse des données a été réalisée par regroupement thématique au fur et à mesure de

l'avancée de l'étude. Le codage des données a été effectué à l'aide du logiciel NVivo 12 pro, selon la méthode d'analyse du contenu sémantique. Les codes ont ensuite été rassemblés en différents thèmes. Ces thèmes ont été regroupés en catégories faisant émerger des concepts. À partir de ce travail progressif de conceptualisation, et de comparaison continue des données issues des différents entretiens, un système théorique répondant à nos problématiques a été construit. Le premier entretien a bénéficié d'un double codage, par l'enquêtrice et par une personne externe à l'étude.

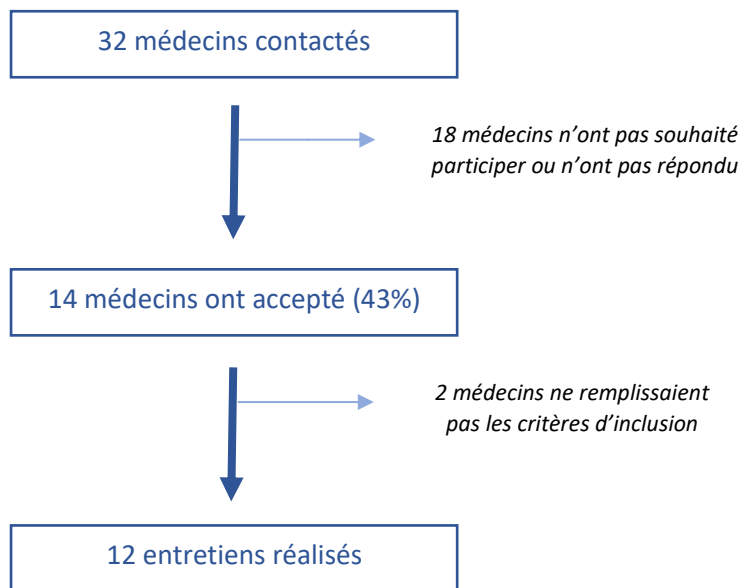
II.4. Considérations éthiques

Le consentement des médecins interrogés a été recueilli avant chaque entretien (annexe 2). La possibilité de le retirer à tout moment de l'étude leur a été précisée. Une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) n'était pas exigée. Un enregistrement dans le registre de traitement des données a été réalisé. L'intégralité des entretiens est conservée sur un fichier informatique sécurisé par un mot de passe et sera détruit dans un délai de 5 ans après soutenance de la thèse.

III. Résultats

III.1. Population étudiée

Les entretiens ont été menés à la Réunion sur la période de septembre 2018 à janvier 2019.



Deux entretiens se sont déroulés au domicile du médecin et dix au cabinet. La durée des entretiens variait de 21 minutes à 35 minutes pour une durée moyenne de 29 minutes.

La population des médecins interrogés est décrite dans les tableaux A et B ci-dessous.

MEDECINS	AGE	SEXE	DUREE D'EXERCICE	TYPE ACTIVITE	MODE D'EXERCICE	FORMATION PALLIATIVE
Méd-1	41 ans	F	12 ans	Urbaine	HAD	DU
Méd-2	54 ans	F	23 ans	Urbaine	Libéral installé	Aucune
Méd-3	30 ans	F	3 ans	Semi rurale	Libéral installé	DU
Méd-4	46 ans	H	17 ans	Semi-rurale	Libéral installé	Aucune
Méd-5	33 ans	F	4 ans	Rurale	Libéral remplaçant	Aucune
Méd-6	42 ans	F	12 ans	Semi-rurale	Libéral installé	Aucune
Méd-7	31 ans	F	3 ans	Semi-rurale	Libéral installé	Stage
Méd-8	38 ans	F	10 ans	Urbaine	Libéral installé	Aucune
Méd-9	56 ans	H	27 ans	Urbaine	Libéral installé	Formation théorique
Méd-10	59 ans	H	31 ans	Semi-rurale	Libéral installé	Formation théorique
Méd-11	60 ans	H	30 ans	Urbaine	Libéral installé	Aucune
Méd-12	42 ans	H	12 ans	Semi-rurale	Libéral installé	Aucune

Tableau A : Caractéristiques de chaque médecin

SEXE	Hommes : 5	Femmes : 7	
AGE	Min : 30 ans	Max : 60 ans	Moy: 44,3
MODE D'EXERCICE	Libéral installé : 11	Remplaçant : 1	Salarial (HAD) : 1
DUREE D'EXERCICE	Min : 3 ans	Max : 31 ans	Moy: 15,3
TYPE ACTIVITE	Urbaine : 5	Semi-rurale : 6	Rurale : 1
ORGANISATION DU CABINET	Seul : 0	Avec un associé : 7	En groupe : 5
IMPLICATION UNIVERSITAIRE	Pas d'implication : 7	Chargé d'enseignement : 1	Maitre de stage : 5
FORMATION PALLIATIVE	DU/stage : 3	Formation théorique : 2	Aucune : 7

Tableau B : Caractéristiques de la population étudiée

Le nombre de situations palliatives suivies par chaque médecin par an est rapporté dans la figure A ci-dessous.

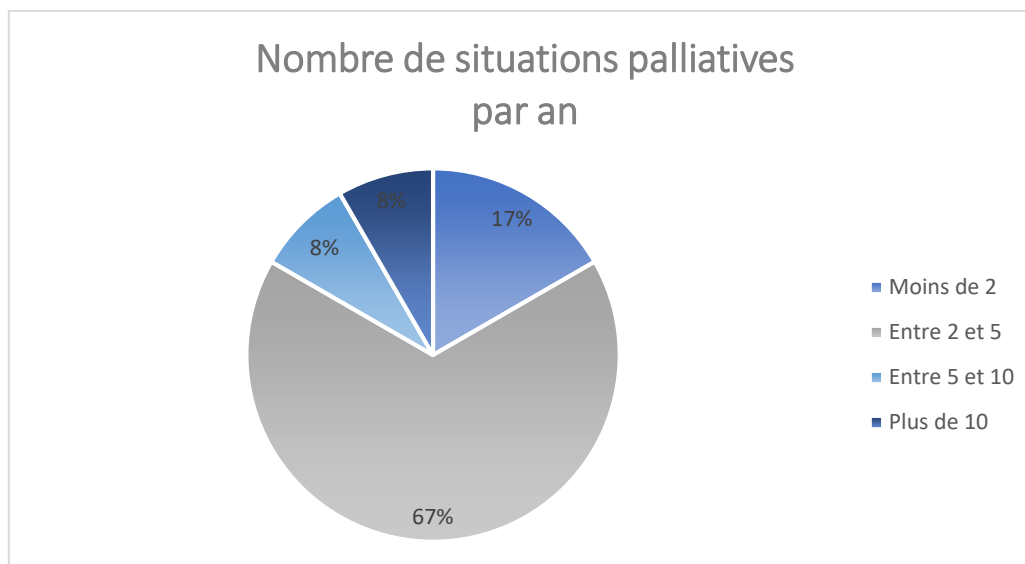


Figure A : Fréquence des situations palliatives suivies par an, par médecin

III.2. L'échange en situation palliative

III.2.1. Chaque situation est unique

Chaque médecin a témoigné d'une ou plusieurs situations palliatives. Elles étaient fréquentes pour certains, plus rares pour d'autres. Chacune était différente. Les médecins évoquaient régulièrement la singularité de chaque situation.

- *Med-11 : Pour les personnes décédées, je pense qu'il n'y en a jamais deux identiques.*
- *Med-8 : Ça dépend de chaque situation.*
- *Med-7 : Puis chaque cancer est différent, chaque personne est différente.*

Ils décrivaient, d'une part, des situations palliatives qui se passaient bien, d'autre part, des situations plus marquantes en raison de l'histoire clinique ou des liens créés avec le patient.

- *Med-4 : Et ça s'est super bien passé que ce soit avec la famille ou avec lui, jusqu'à la fin de vie.*
- *Med-7 : J'ai trouvé ça beau. C'était beau.*

- *Med-9 : Je me souviens d'une situation qui m'a marqué parce que c'était un patient que je connaissais assez bien.*

III.2.2. Toute vérité est-elle bonne à dire ?

III.2.2.1. *Tout ne doit pas être dit*

La majorité des médecins s'accordait sur le fait de ne pas tout dire au patient. Tous les détails ne devaient être listés. Il n'était pas souhaitable que le médecin donne une information exhaustive, sous forme de monologue.

- *Med-1 : Alors de tout dire sur sa maladie, non.*
- *Med-11 : Donc parfois ce n'est pas forcément judicieux de tout dire.*
- *Med-3 : Ça ne doit pas être une information où le médecin parle pendant une demi-heure en racontant tout.*

Ils considéraient que tout ne pouvait être dit pour différentes raisons. Il n'était pas possible de délivrer une information d'une exhaustivité parfaite. Aussi, l'information était limitée par le temps des consultations, les connaissances personnelles du médecin, ainsi que celles du patient.

- *Med-5 : On n'a pas le temps de tout dire.*
- *Med-10 : De toute façon, tout dire, moi, je ne connais pas tout, d'abord.*
- *Med-5 : Ils n'ont pas nos connaissances. On ne peut pas tout leur dire et tout leur expliquer comme on pourrait parler à un médecin.*

Certains médecins insistaient sur l'importance de tout expliquer au patient, à défaut de tout dire.

- *Med-4 : Je pense qu'il faut tout expliquer mais pas forcément tout dire.*
- *Med-11 : J'explique toujours.*

Un seul médecin a rapporté tout dire au patient.

- *Med-11 : Moi, j'ai tendance à tout dire mais avec mes mots.*

L'opinion des médecins sur l'exhaustivité de l'information à donner au patient avait parfois évolué au cours de leur carrière. Ils pensaient, initialement, que tout devait être dit, puis ils avaient progressivement changé d'avis.

- *Med-5 : Au début, j'avais tendance à vouloir tout dire, qu'il sache tout.*
- *Med-9 : Je pensais qu'il fallait qu'il sache tout. Et puis, j'ai un peu changé d'avis.*

III.2.2.2. *Des informations à ne pas donner*

Les médecins proposaient des exemples d'informations à ne pas donner au patient. En priorité, ils évoquaient le pronostic quantitatif. Ils déconseillaient, voire s'interdisaient de donner un délai ou une date. Certains mentionnaient un risque d'erreur trop important. Des pronostics qualitatifs étaient préférés.

- *Med-8 : Après pour moi, il y a une chose vraiment à ne jamais évoquer, c'est les délais.*
- *Med-7 : On est tellement unique que, finalement, le chiffre, ça ne correspond pas du tout.*
- *Med-12 : Moi, j'évite les pronostics de durée, parce qu'on se trompe souvent.*
- *Med-8 : Voilà, on a quand même peur d'aller annoncer un décès qui n'aura peut-être pas lieu.*
- *Med-4 : J'ai dû lui dire effectivement le pronostic est sombre. Mais je préfère utiliser un qualificatif.*

Selon les médecins, les autres informations à proscrire étaient l'annonce de la mort, la liste des complications ou des effets indésirables, ainsi que les pourcentages et données statistiques.

- *Med-7 : Mais dire : "vous allez mourir d'une maladie grave", non.*
- *Med-4 : Et après, pas forcément lister les effets indésirables, lister l'issue.*
- *Med-3 : Oui, je n'insiste pas en cherchant à savoir [...] s'il connaît les pourcentages de chances de réussite de ses traitements.*

Par ailleurs, plusieurs médecins déconseillaient d'informer les patients des décisions de non-réanimation.

- *Med-5 : Qu'ils soient forcément au courant qu'on ne leur fera pas de réa ou de choses comme ça, je ne pense pas que ce soit forcément nécessaire.*
- *Med-7 : Et je trouve que directement se projeter dans de la non réanimation, j'ai peur de brusquer la personne, en fait.*

III.2.2.3. *Une surinformation nuisible au patient*

La plupart des médecins conseillait de ne pas insister, ni imposer l'information au patient. Ils suggéraient d'éviter l'excès d'informations ou les données inutiles pour le patient. Le caractère anxiogène de l'information était souvent rappelé. Un médecin disait qu'il était préférable de ne pas trop en dire face à des profils de patients anxieux.

- *Med-1 : Mais je ne vais pas insister pour dire des choses qu'ils n'ont peut-être pas forcément envie d'entendre, à ce moment-là.*
- *Med-9 : Il ne faut pas lui donner, non plus, trop d'informations qui ne seront pas utilisées. C'est très compliqué.*
- *Med-4 : Ou d'autres informations qui peuvent être anxiogènes.*
- *Med-9 : Moi, je parle toujours beaucoup, je suis peut-être même un peu anxiogène, je parle par excès, des fois. On dit ça, des fois, qu'il ne faut pas en dire trop à des patients anxieux.*

Les médecins se sont interrogés sur l'utilité de certaines informations. En effet, certaines informations semblaient être, non seulement, inutiles mais surtout délétères pour le patient. Par exemple, la liste des effets secondaires induirait plus facilement leur survenue. L'effet nocebo était mentionné. Aussi, des informations erronées risquaient de compromettre la confiance établie avec le patient.

- *Med-2 : De dire, il a des métastases hépatiques et pulmonaires, est-ce que c'est si important que ça ?*
- *Med-3 : Donc vous pensez que faire la liste des effets secondaires d'un médicament n'est pas utile ? - Bah, ça me paraît un peu absurde. Ça peut créer beaucoup d'effets surtout d'effets néfastes. L'effet nocebo, il existe.*
- *Med-5 : On voit des lésions qui ressemblent franchement [...] Et en fait à l'anapath, il n'y a rien. Je pense que pour la confiance, c'est un peu difficile pour lui.*

De même, ils conseillaient d'éviter certaines erreurs comme une annonce trop rapide ou trop brutale.

- *Med-2 : Il faut prendre le temps de l'annonce. Aujourd'hui, on a des annonces qui sont parfois rapides.*
- *Med-4 : Il lui a dit là, vous en avez pour 6 mois, comme ça. Paf. Vous en avez pour 6 mois.*

La facilité d'accès à internet a été dénoncée comme augmentant ce phénomène anxiogène lié à une surinformation.

- *Med-4 : C'est toujours des mots mais chimiothérapie, ils vont googler. Radiothérapie, ils vont googler. Cancer, carcinome, ils vont googler. Donc ils vont tomber sur du pronostic donc sur du quantitatif donc ils vont flipper.*

L'intérêt de limiter l'information était, également, de préserver l'espoir du patient et des familles, pour leur permettre de continuer à vivre dans le présent. Les médecins décrivaient le rôle souvent positif de l'espoir dans l'évolution de la maladie.

- *Med-3 : Je pense qu'il ne faut pas casser tous les espoirs des gens, c'est ce qui leur permet de vivre et de se maintenir.*
- *Med-9 : On a besoin des gens. Ça, c'est clair, que le mental joue un rôle absolument faramineux.*

Un médecin s'est alors interrogé sur la notion de « vérité ». Finalement, existait-il une vérité ou des vérités à dire au patient ?

- *Med-3 : Oui, je n'insiste pas en cherchant à savoir s'il a compris, s'il sait la vérité. Enfin, je ne sais pas s'il y a des vérités.*

III.2.2.4. *Une réalité, l'incertitude pronostique*

Tous les médecins insistaient sur leur ignorance quant à l'avenir. Personne ne pouvait connaître l'évolution d'une situation. Ils conseillaient d'exprimer cette incertitude aux patients et aux familles.

- *Med-1 : En pratique, je pense qu'on ne peut jamais savoir. Ça peut être 24 heures comme plusieurs mois.*
- *Med-3 : Mais, en fait, la réalité, c'est qu'on ne sait pas. On a l'impression de savoir mais, en fait, on ne sait pas.*
- *Med-4 : Je leur dis, on ne peut pas savoir. « Ce n'est pas une science exacte la médecine, vous savez ? ».*

Un médecin mentionnait que ce doute faisait partie des limites de la connaissance humaine.

- *Med-11 : D'autant que l'information, nous, en tant que pauvres mortels, on ne sait pas jusqu'où ça va aller, comment ça va aller.*

Les médecins décrivaient néanmoins la présence de signes témoignant d'une mauvaise évolution ou d'un diagnostic sombre. Ils expliquaient que les études pouvaient les orienter mais que l'évolution de la situation, à court ou moyen terme, restait imprévisible.

- *Med-3 : Il y a quand même des gens, on sait qu'on est sur les dernières semaines et derniers jours de vie. Il y a des signes qui le montrent.*
- *Med-3 : Enfin, les études nous aident à savoir où on en est, à peu près.*

De plus, beaucoup de médecins ont cité des situations cliniques inattendues. L'abondance de ces témoignages renforçait leurs incertitudes et la difficulté d'affirmer un pronostic précis.

- *Med-10 : Il y a un an, un an et demi, on a fait une veillée mortuaire pour une patiente qui était en train de mourir [...] et le lendemain quand on a appelé la réanimation, ils nous ont dit : « ben non, ben finalement, elle a récupéré. »*
- *Med-12 : « On m'avait donné pour un mois, puis finalement je suis toujours là. »*
- *Med-3 : En termes de pronostic, on était très mauvais. Parce que, plusieurs fois, on s'était dit "il va mourir" et il n'est jamais mort au moment où on le pensait. Au moment où il allait mieux, finalement il est décédé. Ça a surpris tout le monde.*
- *Med-6 : On peut avoir des surprises comme être étonné de la rapidité d'une maladie.*

III.2.3. Comment le dire ?

III.2.3.1. Adapter son discours

○ La qualité de l'information

Les médecins conseillaient de donner des informations intelligibles, concrètes, utiles au patient. Un médecin citait la nécessité d'une information claire, loyale et appropriée.

- *Med-1 : Pour moi, ce qui compte, c'est qu'ils aient compris mes explications.*
- *Med-10 : Il faut dire ce qui va servir, c'est tout.*
- *Med-4 : Moi, j'ai la satisfaction d'avoir donné l'information, qu'elle est claire, loyale et appropriée et qu'elle a été reçue.*

Plusieurs médecins expliquaient que les détails techniques devaient être abordés avec le personnel soignant, seulement. L'information avec le patient devait rester globale.

- *Med-4 : Mais je pense qu'il faut que, le scientifique et le médical, que les termes techniques doivent rester à partager dans l'équipe médicale et paramédicale.*
- *Med-1 : Le patient, c'est plus des questions globales.*

L'échange était souvent oral. Un médecin se questionnait sur l'intérêt d'un échange écrit associé.

- *Med-11 : Bah, on ne fait pas d'écrit, on devrait peut-être, c'est un échange oral.*

○ *Techniques utilisées*

Les médecins proposaient plusieurs techniques de communication afin de faciliter l'échange. Ils évoquaient l'importance de poser des questions au patient.

- *Med-7 : Moi j'essaie toujours de réinterroger.*
- *Med-9 : Il faut poser la question aux gens.*
- *Med-1 : Je leur demande. J'essaie de faire au plus simple.*

Les médecins insistaient sur l'emploi de mots simples qui rejoignaient, si possible, leurs mots. Ils conseillaient d'éviter le jargon médical. Les explications devaient être claires et reprises plusieurs fois. Ils proposaient de reformuler et de respecter les temps de silences.

- *Med-11 : Avec leurs mots à eux, si possible, des mots qui puissent être compréhensibles.*
- *Med-12 : Oui, il faut éviter le jargon médical, de toute façon.*
- *Med-10 : Il faut faire un travail. Il faut y revenir plusieurs fois, expliquer.*
- *Med-7 : Je pense qu'il faut reformuler.*

Les informations devaient être dites avec tact et douceur. Le discours devait être nuancé. Un médecin expliquait essayer de garder une note de positivité.

- *Med-7 : Il faut savoir nuancer.*
- *Med-10 : Puis, j'essaie d'être positif même quand je donne une échéance. [...] Je vais leur dire : « Il te reste plusieurs beaux mois à vivre. [...] c'est le moment de faire tout un tas de trucs ».*

Les médecins proposaient, régulièrement, d'inviter le patient à revenir plus tard pour discuter à nouveau. Ils souhaitaient laisser le temps au patient pour lui permettre d'assimiler les différentes informations. Ils fractionnaient, distillaient l'information et signifiaient leur disponibilité au patient.

- *Med-1 : Je leur dis que je reste disponible. Je leur dis que s'il y a des questions qui émergent, il ne faut pas hésiter.*
- *Med-6 : Si on dit tout d'un coup les gens ne retiennent pas la moitié, je pense.*
- *Med-7 : Je pense qu'il faut savoir distiller l'information.*

- *L'abord du pronostic doit être prudent*

Concernant l'abord du pronostic, les médecins recommandaient d'être très prudent et d'évaluer la demande du patient. Ils expliquaient que cette demande était, souvent, récurrente et qu'elle pouvait être une des premières questions du patient. Certains médecins réservaient complètement le pronostic aux spécialistes.

- *Med-3 : Après dire que dans les études la durée moyenne de vie à 5 ans, elle est de tant, si le patient demande. Après il faut vraiment évaluer. Il faut vraiment que ce soit prudent.*
- *Med-1 : La première question des patients, je fais une petite diversion, ou des familles, c'est « combien de temps il reste ? »*
- *Med-7 : Mais j'aurais tendance à dire, je garde les pronostics pour les oncologues.*

D'autres informations similaires, comme les demandes de date pour un rapprochement familial pouvaient être problématiques.

- *Med-8 : Ben le côté du délai et qu'il y a des enfants qui doivent prendre l'avion, je l'entends, je le comprends [...] je leur dis que je ne peux pas répondre que je n'en sais rien.*

Un des médecins s'interrogeait sur l'existence d'une « bonne manière ». Certains concluaient qu'il n'y avait pas de bonne technique, qu'il fallait laisser « place au bon sens et à l'humain ».

- *Med-3 : De toute manière, la maladie fait toujours agression dans la vie des patients. Est-ce qu'il y a une bonne manière, je ne sais pas ?*
- *Med-7 : Mais je ne sais pas s'il y a vraiment une technique.*
- *Med-4 : Place au bon sens et à l'humain.*

III.2.3.2. *S'adapter au patient*

- *Au cas par cas*

Tous les médecins s'accordaient sur l'idée que chaque échange devait s'adapter à la singularité du patient.

- *Med-1 : C'est vraiment au cas par cas.*
- *Med-6 : Je dirais que ça dépend des cas, ça dépend des patients. Ça dépend vraiment de la personne.*
- *Med-9 : C'est au cas par cas, bien sûr, à chaque fois.*

○ « Partir du patient »

Les médecins conseillaient de partir de ce que le patient avait compris de sa maladie et de sa situation. Ils cherchaient à « faire dire » plutôt que de lui imposer des informations inadaptées. Ils conseillaient d'être à l'écoute du patient.

- *Med-1 : Ben je leur demande. J'essaye de faire au plus simple. Qu'est-ce qu'ils ont compris ?*
- *Med-7 : Oui, voilà, un équilibre ou d'essayer de faire en sorte que ce soit la personne qui dise d'elle-même.*
- *Med-7 : Oui, je pense qu'il faut être à l'écoute.*

Quelquefois, le patient ouvrait lui-même la discussion.

- *Med-4 : Souvent, c'est lui qui va lancer un peu le débat, je pense.*
- *Med-6 : Après, ça peut être un patient qui aborde la situation.*

Ils évaluaient également sa capacité de communication et de compréhension afin d'adapter le contenu de leur discours. Un médecin proposait d'anticiper l'échange quand la dégradation cognitive était prévisible.

- *Med-5 : Il n'y avait pas de parole de sa part mais on voyait qu'il comprenait.*
- *Med-4 : Je risque de perdre le côté cognitif donc, c'est à moi de l'aborder, avant que je le perde.*

○ *Avancer pas à pas avec le patient*

Les médecins recommandaient de compléter progressivement les connaissances du patient. Ils s'appuyaient sur ses questions et tentaient d'identifier ses besoins. Ils essayaient de rester au plus près des informations que le patient souhaitait avoir.

- *Med-2 : Je lui dirais les choses en m'appuyant sur les questions qu'elle me poserait.*
- *Med-3 : Qu'est-ce qu'il va avoir besoin ? Ça, c'est le patient souvent qui interagit.*
- *Med-10 : Il faut dire tout ce qu'il a besoin de savoir, tout ce qu'il a envie d'entendre.*

Les informations étaient délivrées en fonction de la compréhension du patient et de son intégration des informations, au fur à mesure des consultations. Le cheminement du patient était à prendre en compte et à respecter.

- *Med-3 : Il faut pouvoir donner une information qui est adaptée au patient, adaptée à la compréhension du patient.*
- *Med-1 : En général, j'essaye de voir où ils en sont dans leur cheminement et j'essaye d'enchaîner, de compléter.*
- *Med-2 : C'est aussi à eux de faire le cheminement et de le comprendre au fur et à mesure.*

Les médecins prenaient en compte, également, l'accessibilité émotionnelle du patient et sa réceptivité.

- *Med-4 : Après, il posera les questions qu'il a envie, je verrai s'il peut encaisser ou pas.*
- *Med-6 : Il y a des gens, on voit qu'ils sont réceptifs, d'autres pas du tout.*

Le niveau socio-culturel était également considéré ainsi que les croyances personnelles des patients.

- *Med-4 : Ça dépend du niveau socio-culturel toujours.*
- *Med-4 : - D'accord, c'est une croyance. - Clairement. Alors là, on ne résiste pas avec ça. On dit ok, d'accord.*

○ *À chacun sa réaction*

Les médecins ont décrit des réactions très variables selon les patients. Il y a ceux qui voulaient savoir ou qui posaient beaucoup de questions, et ceux qui n'en posaient aucune. Il y a des personnes qui étaient angoissées à l'idée de ne pas savoir et, d'autres, que cela rassurait.

- *Med-1 : Il y a des patients qui vont demander des détails, beaucoup de détails. [...] Et il y en a d'autres, au contraire, qui sont fermés, qui ne posent pas de question.*
- *Med-6 : Il y a des personnes qui sont, comment dire, en demande d'informations, qui sont angoissées de ne pas savoir ce qui va leur arriver.*

Un médecin soulignait que la plupart des patients posait des questions sur leur état de santé. Certains étaient demandeurs de bilan même si le médecin n'était pas favorable.

- *Med-6 : Je pense que les personnes sur leur état de santé, dans la plupart des cas, ils vont quand même poser la question.*
- *Med-2 : Et, en fait, elle a absolument voulu, à sa demande, qu'on fasse un examen [...] nous les médecins du cabinet, on n'était pas très favorable.*

Il a été décrit que le discours du patient pouvait aussi varier selon l'interlocuteur. Un médecin évoquait que les patients parlaient plus avec la famille qu'avec le médecin.

- *Med-1 : Et ce que va dire le patient au médecin traitant ne va pas être la même chose qu'au spécialiste, ni la même chose qu'à son infirmière.*
- *Med-2 : Quand j'en rediscute avec la famille, ils en ont parlé ensemble. Mais, finalement, nous avec le médecin, ça reste assez implicite.*

En revanche, d'autres évoquaient de nombreuses situations où les patients parlaient peu ou n'abordaient la maladie que tardivement. Certains patients ne souhaitaient pas savoir, ni poser les mots sur leur maladie. Il décrivait, aussi, que les patients n'abordaient pas directement leur mort ou leur fin de vie.

- *Med-3 : Il a commencé à parler, à dire un peu son ressenti, deux semaines avant son décès. Avant il ne disait trop rien.*
- *Med-2 : Je pense qu'elle n'a pas souhaité poser les mots sur la maladie, en fait.*
- *Med-5 : Mais il y en a qui ne veulent pas trop savoir.*
- *Med-2 : Même si finalement, ces deux personnes [...] elles ferment toujours quand même un peu sur la fin de vie et sur la mort.*

Un médecin faisait allusion aux réactions imprévisibles que pouvaient avoir certains patients. Celles-ci pouvaient être irrationnelles. Il expliquait que, même en connaissant le patient, il était difficile d'anticiper sa réaction.

- *Med-9 : On a l'impression d'avoir une idée assez rationnelle de ce qui peut se passer, de la façon dont le patient peut prendre les infos et puis, des fois, on prend des claques parce qu'on ne s'attendait pas à une réaction aussi irrationnelle [...] même en le connaissant bien, c'est difficile d'évaluer.*

III.2.3.3. *Ajuster son environnement*

Les médecins proposaient des rencontres avec le patient seul ou en présence d'un accompagnant. Les rencontres avaient lieu au cabinet ou à domicile. Un médecin insistait sur la nécessité de faire des visites à domicile, particulièrement, pour ces situations palliatives.

- *Med-2 : J'ai demandé à ses enfants, à ses deux filles de ne pas être présentes.*
- *Med-4 : S'il accepte qu'il y ait quelqu'un d'autre, on peut en parler ensemble.*
- *Med-7 : Alors elle venait, elle était amaigrie, elle faisait 30 kg. Et elle venait au cabinet.*
- *Med-2 : - Je pense qu'on ne peut pas être médecin généraliste sans faire de visite à domicile. [...] Dans ces situations-là, pour ces situations-là. Ou alors on ne fait pas de fin de vie à domicile.*

La plupart des médecins évoquait l'importance de ne pas rester seul et de construire son réseau de soins. Ils s'appuyaient régulièrement sur le médecin spécialiste. Les structures d'hospitalisation à domicile (HAD) et l'équipe mobile de soins palliatifs ont été souvent citées afin d'améliorer la qualité de la prise en charge.

- *Med-11 : Moi je ne prends jamais les décisions tout seul.*
- *Med-1 : D'où l'intérêt d'un travail d'équipe, il y a le médecin traitant, il y a le spécialiste quel qu'il soit, l'oncologue, il y a le médecin des soins palliatifs, il y a les infirmières, il y a toute une équipe autour.*
- *Med-6 : C'est pour ça qu'on s'est aidé de l'HAD, d'ailleurs (...) Et puis les infirmiers de l'HAD sont quand même bien formés quand il y a des problèmes médicaux.*

III.2.3.4. *Faire en fonction de soi-même*

Plusieurs médecins se basaient sur leur intuition et sur leur expérience personnelle. Un médecin signalait donc le risque d'erreur possible. Aussi, certains suggéraient qu'il fallait être soi-même dans de bonnes dispositions pour réaliser une annonce de qualité.

- *Med-3 : Mais oui, je pense que c'est surtout du feeling.*
- *Med-7 : Mais après dans l'instant même avec la personne pour moi, ça va de soi, on le ressent, c'est de l'empathie. C'est des choses qui ne s'expliquent pas. C'est des qualités humaines aussi, je pense. Et puis, parfois, on peut se tromper.*

Certains médecins faisaient part de leurs projections personnelles. D'autres expliquaient soigner les patients comme ils aimeraient être soignés.

- *Med-8 : C'est vrai qu'on se projette tout le temps.*
- *Med-4 : Soigne tes patients comme tu voudrais qu'on te soigne.*
- *Med-7 : Je me mets à la place du patient, je me dis, si c'est moi, il faut que je sache où je vais.*

III.2.3.5. *Ce qui facilite l'échange*

Tout d'abord, la durée d'évolution de la maladie, le caractère progressif ainsi que la prévisibilité des événements étaient des éléments reconnus comme facilitant l'échange.

- *Med-3 : Alors, moi, je n'ai pas eu besoin de le justifier parce que ça faisait 4 ans. Donc ils avaient eu largement le temps d'en rediscuter.*
- *Med-4 : Toute la famille savait qu'il avait une hygiène de vie catastrophique.*
- *Med-2 : Oui, ça se fait naturellement. C'est vraiment comme une chandelle qui s'éteint tout doucement.*

Aussi, les connaissances du patient sur sa maladie ou les interrogations venant du patient aidaient les médecins à ouvrir le dialogue. Ils appréciaient quand la maladie avait été abordée en amont et quand le patient avait déjà cheminé.

- *Med-1 : Cette dame, elle était au clair avec sa maladie donc ça a facilité l'échange.*
- *Med-2 : Venant de la maman, dans ce cas-là, je pense que c'est beaucoup plus facile pour moi d'en discuter.*
- *Med-2 : Non, je pense qu'après j'ai pu en parler, mais je savais que ça avait été abordé longuement à l'hôpital.*
- *Med-4 : On a abordé les choses et vu qu'il était prêt, ça s'est bien passé.*

Enfin, l'expérience du praticien et surtout la qualité de la relation avec le patient étaient souvent reconnues comme facilitant l'échange.

- *Med-1 : Je ne trouve pas ça difficile d'aborder le sujet car j'ai un peu d'expérience.*
- *Med-4 : Donc voilà, mais on avait cette relation qui permettait d'aborder toutes les questions.*

III.2.3.6. *L'échange n'est pas « protocolisable »*

Une des principales remarques des médecins était que ces échanges n'étaient pas « protocolisables ». Par conséquent, il était impossible de définir une règle ou une recommandation officielle qui dicterait la « bonne » conduite à tenir. Chaque échange était unique. Un médecin évoquait que la légalisation serait même délétère et imposerait un cadre trop rigide.

- *Med-1 : Je ne pense pas qu'on puisse faire de généralité dans ces cas-là.*
- *Med-4 : Ce n'est pas algorithmique.*
- *Med-11 : Donc la réponse ne peut pas être identique. Elle ne peut pas être l'objet d'une recommandation.*
- *Med-11 : Le pire, serait de légiférer là-dessus. [...] on devient dans un cadre qui est trop rigide.*

III.2.4. Qui informer ?

III.2.4.1. *L'information appartient au patient*

La plupart des médecins exprimait l'idée que l'information appartenait au patient. Ils devaient donc l'informer, en priorité, avant d'en parler avec la famille. Dans certains cas, le patient refusait alors d'en parler à ses proches.

- *Med-7 : Je pense que l'information appartient au patient, c'est sa vie, c'est son corps donc il faut qu'il ait l'information.*
- *Med-5 : Plus des cas où il me faisait comprendre qu'il ne fallait pas le dire à leur conjoint.*

III.2.4.2. *La famille doit être informée, au minimum*

Certains médecins expliquaient, que si le patient n'était pas informé, il fallait que la famille le soit. Cette idée se retrouvait souvent pour des personnes âgées avec des capacités de compréhension ou de communication limitées. L'argument des médecins, d'informer en priorité la famille, était souvent d'éviter de générer une angoisse inutile chez le patient, particulièrement dans le cadre de pathologie d'évolution lente ou non accessible à des thérapeutiques. Certains médecins alertaient sur le risque de violation du secret médical.

- *Med-6 : Je me sens obligée de dire ce qui peut être compris, au moins à la famille [...] les enfants ont besoin de tout savoir. Les personnes âgées, malades, fatiguées, pas forcément.*
- *Med-9 : C'est compliqué ça, parce que c'est une violation du secret médical. Et c'est ce qui est souvent fait. C'est-à-dire qu'on donne le diagnostic à l'entourage et pas au patient.*

Il était souvent rapporté que la famille souhaitait taire l'information au patient. De plus, un médecin évoquait qu'une information donnée seulement à l'entourage pouvait induire une modification de leurs comportements que le patient ne comprendrait pas et générerait plus d'angoisse.

- *Med-7 : Parce que certaines familles disent : “non, mais ne lui dites pas, ça va le tuer”.*
- *Med-9 : Parce que ce n'est pas honnête et ensuite ça va donner une perturbation du comportement de l'entourage vis-à-vis du patient, qui va se demander ce qui se passe, que le patient ne comprend pas.*

III.2.5. Pourquoi échanger en amont ?

III.2.5.1. Par devoir d'information

La majorité des médecins exprimait qu'il était nécessaire de dire les choses au patient. Il fallait poser des mots sur les diagnostics, les traitements et la prise en charge. Ils considéraient que les explications étaient indispensables pour le patient. Il n'était pas acceptable de lui cacher les choses.

- *Med-3 : Après, je pense que les choses, elles doivent être dites.*
- *Med-4 : Il faut mettre des mots sur les diagnostics et sur les futures prises en charge, il faut les expliquer.*
- *Med-4 : Nous ce qu'on lui doit, c'est juste l'explication, l'expertise et un conseil.*
- *Med-9 : Faire une rétention d'information, c'est à mon sens inadmissible.*

De plus, cela constituait un droit du patient. Les médecins rappelaient l'obligation légale d'informer le patient.

- *Med-5 : Obligation par la loi de délivrer l'information avant un examen, délivrer les informations sur leur maladie, le diagnostic.*
- *Med-11 : L'obligation légale, c'est la loi Kouchner.*

Cependant, ils ne ressentaient pas de pression légale vis-à-vis de la délivrance de cette information. Ils ne se sentaient pas tenus par la loi d'une obligation de tout dire au patient. À défaut d'une obligation légale, ils évoquaient une obligation morale à informer le patient. Plusieurs révélaient ne pas connaître précisément le cadre légal.

- *Med-4 : Moi, je n'ai pas l'impression d'avoir une obligation légale.*
- *Med-11 : Ce n'est pas tellement le légal qui m'oblige à le dire aux gens ou pas. Moi, je n'ai aucune pression.*
- *Med-5 : Non. S'il y avait une obligation, ce serait une obligation morale.*

- *Med-5 : Je ne sais pas ce que la loi me dit de faire.*
- *Med-7 : Je pense que je ne connais pas suffisamment bien la loi, d'ailleurs.*

Quelques médecins évoquaient, tout de même, certaines craintes vis-à-vis de la loi.

- *Med-4 : Annonce d'information aujourd'hui, information claire, loyale et appropriée. Voilà, je vais le noter ça, parce que je suis de la génération, pas d'arrêt maladie, générique et attention, on peut avoir un procès.*

Certains médecins faisaient allusion à l'évolution de l'information donnée au patient au fil du temps. Ils expliquaient, qu'aujourd'hui, les informations transmises au patient étaient de plus en plus nombreuses, alors qu'auparavant, elles pouvaient être inexistantes.

- *Med-10 : Moi j'ai connu cette période où on ne disait pas au patient. Et, en même temps, j'ai connu la période où on disait, si, il faut dire aux patients ce qui se passe.*
- *Med-9 : Alors d'année en année ça progresse, on a l'impression que les patients sont quand même de plus en plus au courant.*

III.2.5.2. *Pour connaître et respecter la volonté du patient*

Les médecins expliquaient qu'il était nécessaire de parler en amont pour que le patient ait bien compris la situation et qu'il ait connaissance de l'évolution de sa maladie. Cela lui laissait du temps pour régler ses affaires personnelles et pour discuter avec ses proches.

- *Med-4 : Pour moi ce qui compte, c'est qu'ils aient compris mes explications. Que l'explication soit claire, sur la gravité de la situation, qu'ils aient compris.*
- *Med-10 : Je pense que c'est important que les gens sachent où ils vont, quand même.*
- *Med-9 : Il y en a qui le demandent parce qu'ils ont des affaires à régler, des choses comme ça.*

L'intérêt principal de l'échange avec le patient était de connaître et de respecter, autant que possible, ses souhaits concernant son projet de soins et sa fin de vie. Certains patients refusaient de limiter les soins, d'autres, au contraire, souhaitaient les arrêter et étaient rassurés de maintenir seulement des soins de confort. Beaucoup exprimaient leur volonté de rester à domicile pour leur fin de vie.

- *Med-7 : Pour elle, c'était ça le traitement, c'était se battre.*
- *Med-5 : D'autres peuvent être rassurés qu'on ne va pas s'acharner.*

- *Med-5 : Donc laissons-le choisir [...] Finalement, laissons-lui sa dignité de choisir sur la fin de sa vie.*
- *Med-8 : On a des patients, beaucoup d'ailleurs, qui émettent le souhait de ne plus mettre les pieds à l'hôpital et de mourir à la maison. Il n'y a pas de souci, on l'entend, on s'en occupe et on fait au maximum.*

Un médecin suggérait que le patient était souvent soulagé que la fin de vie soit abordée.

- *Med-8 : C'est plutôt un soulagement que ce soit abordé plutôt qu'un extrême affront. [...] C'est, quand même, une de leurs préoccupations principales. Ils sont quand même soulagés que ce soit acté.*

III.2.5.3. *Pour inclure les familles dans la prise en charge*

Les familles étaient souvent décrites comme présentes et investies dans la prise en charge du patient. Les médecins revendiquaient la nécessité de les inclure, au maximum.

- *Med-5 : C'est une famille qui était hyper présente.*
- *Med-11 : Donc, le soin palliatif, c'est ça aussi, c'est le patient mais c'est aussi l'entourage.*
- *Med-2 : Oui, d'inclure la famille, ça c'est vraiment primordial et eux ils se sentent utiles. Ça, c'est vraiment essentiel.*

Cela permettait de les aider à gérer la situation, de leur donner la possibilité d'être présents et d'éviter les désaccords.

- *Med-2 : Il faut préparer son départ parce que laisser partir, sans le préparer, c'est compliqué probablement pour les gens qui restent.*
- *Med-4 : Son fils était infirmier, il était revenu de métropole. Il a fait l'accompagnement sur le dernier mois.*
- *Med-8 : Il faut mettre tout le monde d'accord.*

Souvent, la famille avait des difficultés à limiter les soins. Les médecins tentaient de les amener à écouter davantage le patient pour respecter ses volontés et éviter des situations d'acharnement thérapeutique.

- *Med-5 : Donc il a fallu expliquer aux enfants que c'était lui qui choisissait.*
- *Med-5 : Ils ont compris qu'effectivement, c'était un peu s'acharner.*

III.2.5.4. *Pour améliorer la qualité de la prise en charge*

○ *Cadrer la fin de vie*

Un médecin expliquait que, selon lui, deux moments étaient essentiels dans la prise en charge. Il fallait une annonce claire et une fin de vie cadrée.

- *Med-4 : Les deux certitudes que j'ai, à mon niveau de pratique, c'est qu'il faut que l'annonce soit bien faite et que la fin soit cadrée. À partir du moment, où j'ai ces deux choses-là, il peut se passer n'importe quoi au milieu.*

La majorité des médecins évoquait l'importance d'anticiper la fin de vie. Les décisions étaient plus facilement prises en amont que lors d'un épisode aigu. Ils voulaient éviter, autant que possible, une fin de vie en catastrophe, à domicile ou aux urgences.

- *Med-1 : J'anticipe avec elle [...] j'aime anticiper les choses.*
- *Med-12 : Le but, c'est d'avoir essayé d'anticiper.*
- *Med-2 : Je pense qu'elle sera mieux décidée à froid qu'au moment de l'événement.*
- *Med-1 : Pour pas se retrouver en catastrophe où le patient se dégrade et où rien n'a été mis en place pour l'apaiser.*
- *Med-4 : On sait qu'il ne faut pas appeler le 15 ou envoyer aux urgences dans la cata. Et avoir un décès aux urgences avec une famille qui se retrouve esseulée avec un médecin qu'ils ne connaissent pas.*

○ *Expliquer les soins de confort*

Les médecins conseillaient d'expliquer les soins de confort au patient et de rappeler que l'absence de traitement curatif ne signifiait pas l'absence de soin.

- *Med-12 : Je vais parler de soins de confort, d'éviter la souffrance.*
- *Med-2 : Même si on n'a pas de soin curatif, on a d'autres soins et on n'est pas sans soin. [...] On ne laisse pas les gens sans rien. [...] Ça c'est important de le dire. [...] Même si aujourd'hui, pour moi, c'est une évidence, ça ne l'est pas pour les patients.*

○ *Pour la cohérence des intervenants*

Les médecins soulignaient l'importance d'échanger entre soignants pour maintenir une bonne cohérence dans le projet de soins du patient.

- *Med-12 : Après ce qu'il faut, c'est bien veiller à une grande cohérence avec les infirmiers et les autres paramédicaux. Il faut communiquer avec eux puisqu'ils sont en contact aussi. Et, bien expliquer, ce qu'on a dit et ce qu'on va faire. Ça, c'est sûr, c'est aussi fondamental.*
- *Med-4 : Pour moi ce qui compte, c'est que si ça passe mal, tout le monde, les aidants, la famille, sache quel était le projet du patient.*
 - *Définir les directives anticipées et la personne de confiance*

Seul, le médecin exerçant en HAD parlait d'une obligation à définir les directives anticipées et la personne de confiance. La plupart des médecins les ont évoquées au cours des entretiens mais admettaient qu'elles n'étaient pas réalisées en pratique. Quelquefois, elles étaient faites de façon informelle. Un médecin évoquait n'avoir découvert que récemment l'existence de ces directives anticipées.

- *Med-1 : S'il y a des directives anticipées, une personne de confiance, nous en HAD, on est obligé de le demander. Moi je trouve que c'est contraignant mais c'est nécessaire.*
- *Med-9 : - Et ça, vous l'abordez avec le patient, les directives anticipées ? - Non, je crois que je n'en ai jamais fait de ma vie. [...] Alors, ça peut être fait de façon informelle, de temps en temps. On dit, voilà, ce qu'on fera et puis, si jamais ça se dégrade.*
- *Med-4 : Il y a un truc que j'ai découvert dernièrement, c'est les directives anticipées. Ils ne le font pas.*

Un médecin suggérait que les directives anticipées aidaient le médecin dans sa prise en charge et qu'elles devraient être établies, systématiquement, avec tous les patients.

- *Med-11 : Il autorise, moralement, les médecins à, peut-être, moins poursuivre les soins, que s'il n'avait pas ce papier. [...] Ça devrait être systématique, quelqu'un à qui je demande d'être médecin traitant.*

III.2.6. Au-delà des mots...

Dans certaines situations, l'échange se passait de mots, tout restait implicite. Comme si chacun savait.

- *Med-2 : Comme si chacun savait que, effectivement, on va sur une fin de vie. On sait que ça va se terminer mais on n'a pas besoin d'en parler.*
- *Med-2 : Tout a été implicite. En fait, elle a bien compris.*

- *Med-7 : Et puis là, il y a des silences, qui pour moi disent beaucoup de choses.*

Plusieurs médecins soulignaient que les patients étaient, souvent, conscients de leur état.

- *Med-10 : Les gens, ils se rendent bien compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas.*
- *Med-2 : Après je pense qu'on n'a pas besoin de dire aux gens qu'ils vont mourir. Ils le savent. Ils savent. Ils savent qu'ils sont malades.*

III.3. La décision médicale partagée

III.3.1. Théoriquement, oui...

À la question, « doit-on inclure le patient dans les décisions thérapeutiques » la majorité des médecins répondait « oui ». Ils expliquaient qu'il était nécessaire d'impliquer, autant que possible, le patient dans les processus décisionnels afin qu'il puisse donner son consentement éclairé. Cependant, cela dépendait en partie de son état de conscience et de sa capacité de compréhension.

- *Med-12 : Oui, le mieux c'est quand même d'inclure le patient sur les choix de traitements.*
- *Med-7 : Après je pense que s'ils sont aptes, conscients, ben oui, il faut les faire participer évidemment aux décisions. Je pense que c'est très important.*
- *Med-9 : Le consentement éclairé. Éclairé, ça veut dire informé. Informé, ça veut dire avoir toutes les infos.*

III.3.2. ...En pratique

En pratique, certains médecins rappelaient qu'il y avait des réalités médicales. Tout ne pouvait être proposé au patient. Les médecins alertaient sur le risque d'obstination déraisonnable.

- *Med-3 : Il y a des réalités médicales qui font que, je pense, qu'il y a certaines questions qui sont un peu obsolètes.*
- *Med-3 : Mais je pense qu'avant tout, il faut d'abord réfléchir à ce qu'on propose aux gens.*
- *Med-3 : Parce qu'on se retrouve avec des situations aberrantes, où on poursuit des traitements parce que la famille ou le patient le veulent.*

Cette codécision était quelque fois limitée par le patient qui ne souhaitait pas anticiper sa fin de vie. Aussi, les médecins décrivaient une ambivalence chez certains patients avec des opinions qui pouvaient changer au cours de l'évolution clinique de la maladie.

- *Med-3 : Parce que la plupart des gens, de toute manière, ne se projette même pas dans ça, dans la réanimation, dans le soin. Ils sont chez eux, ils sont vivants.*
- *Med-11 : L'avis est changeant.*
- *Med-9 : C'est toujours pareil, quand on va très bien, on dit, effectivement, je ne veux pas qu'on insiste, puis dès qu'on se sent mal, « sauvez-moi, sauvez-moi ». C'est bien connu aussi.*

Certains médecins expliquaient que les décisions thérapeutiques étaient peu évoquées avec le patient, entre autres, par manque de temps. Un médecin disait remettre ces décisions au 15.

- *Med-11 : Mais, le problème, c'est que si on commence à inclure les patients dans toutes les décisions médicales, vous en avez pour des heures.*
- *Med-6 : Parce que la question ne se pose pas parce que de toute manière, s'il leur arrive quelque chose chez eux, ils appellent le 15. Les choses se font.*

III.4. La place du médecin généraliste

III.4.1. Attitude et rôle du médecin généraliste

III.4.1.1. *La disponibilité du médecin est primordiale*

Les médecins conseillaient d'être honnête, d'être présent et de se rendre disponible. Beaucoup de médecins insistaient sur la notion de disponibilité afin d'éviter de créer un sentiment d'abandon chez le patient. Ils recommandaient d'être joignables. Un médecin donnait même son numéro personnel.

- *Med-11 : Il faut jouer franc-jeu.*
- *Med-2 : L'expérience montre que c'est très, très important d'être là, d'être disponible, d'accompagner les gens et qu'à aucun moment, ils ne sentent qu'ils sont, entre guillemets, abandonnés.*
- *Med-10 : En général, moi, je leur donne mon portable [...] Je préfère leur donner, ça rassure vachement. [...] Quand tu les as accompagnés longtemps et qu'ils sont près de la mort, c'est important qu'ils aient ton numéro de téléphone [...] Quand c'est bien expliqué, il n'y a pas d'ambiguïté.*

A contrario, ils déconseillaient d'être faussement rassurant ou de mentir au patient.

- *Med-7 : Je pense qu'il ne faut pas mentir.*

III.4.1.2. *Un rôle d'accompagnant, de guide*

Certains médecins expliquaient que leur rôle allait bien au-delà de la délivrance de l'information. Ils évoquaient leur position de coordinateur, d'organisateur. La plupart insistait sur le rôle d'accompagnant et de guide. Aussi, ils mettaient l'accent sur la gestion du somatique et l'anticipation des symptômes physiques afin de permettre un départ serein pour le patient.

- *Med-2 : Ce n'est pas parce qu'on a dit, qu'on a fait son job.*
- *Med-1 : Je suis là pour anticiper les choses, organiser les choses pour le domicile.*
- *Med-7 : Je donne la main, j'accompagne. Une sorte de guide.*
- *Med-10 : C'est surtout que le patient n'ait pas mal, qu'il soit confortable.*

III.4.2. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes

III.4.2.1. *Liées à la situation palliative*

○ *Des situations mal anticipées*

De façon générale, les situations palliatives restaient des situations décrites comme douloureuses par les médecins et difficiles à gérer.

- *Med-2 : Même si ça reste toujours douloureux de perdre quelqu'un.*
- *Med-4 : C'était idéal, si tant est qu'une situation comme ça puisse être idéale.*

Certains médecins étaient mis en difficulté par une dégradation clinique brutale ou lorsque la situation n'avait pas été anticipée. Un médecin faisait allusion à certains « fiascos ».

- *Med-12 : Ça s'est dégradé d'un coup et on n'a pas eu le temps de mettre en place l'HAD, du coup, ça a été un peu délicat à gérer.*
- *Med-2 : On ne prépare pas suffisamment et on se retrouve un peu en bout de course et, c'est en bout de course, qu'on se dit qu'est-ce qu'on fait.*
- *Med-4 : On ne peut pas programmer une prise en charge palliative sur des mois ou des semaines pour arriver à un tel fiasco.*

De même, ils étaient gênés lorsque les situations cliniques duraient ou que les référents familiaux étaient absents.

- *Med-12 : Là, le souci, ça a été de gérer, avec les aidants principaux qui n'étaient pas là.*
- *Med-11 : C'est insupportable quand ça traîne des mois et des mois.*

○ *Des familles difficiles à accompagner*

Enfin, les médecins exposaient leurs difficultés à gérer les familles souvent nombreuses, insistantes ou en désaccord. Ils constataient, quelque fois, un défaut d'information ou un manque de compréhension.

- *Med-6 : C'est la famille nombreuse qui était compliqué dans ce cas-là.*
- *Med-1 : Ils n'étaient pas prêts ou pas au courant de l'avancée des choses, de l'avancée de la maladie ou de la sévérité de la maladie. Et nous, on arrive derrière les pieds dans le plat.*

Un médecin exprimait la perception d'un ressentiment par la famille malgré la mise en place de tous les soins nécessaires.

- *Med-9 : J'avais eu le sentiment alors que j'avais vraiment, en soin palliatif, l'impression d'avoir tout fait. [...] Et malgré ça, avec la famille, il me semble qu'il y avait du ressentiment.*

De même, le refus d'échanger ou d'informer la famille en présence d'enfants mineurs, les mettaient en difficulté.

- *Med-8 : Elle est très ambivalente et vraiment elle refuse d'en parler à ses enfants.*
- *Med-8 : C'est sa décision mais comme ils sont mineurs et que manifestement ça va se dégrader. [...] j'insiste un peu lourdement pour ses enfants parce qu'ils sont mineurs.*

III.4.2.2. *Liées au projet de soins*

○ *Des limites à l'anticipation*

Les médecins expliquaient que tout ne pouvait être anticipé et que la rechute restait imprévisible. Un médecin faisait allusion au « grand fantasme des médecins » d'organiser la fin de vie des patients.

- *Med-4 : On ne peut pas tout anticiper.*
- *Med-3 : Et souvent même, la rechute on ne l'espère pas en fait, elle nous surprend et elle nous surprendra toujours. On aura beau l'anticiper. Et de toute manière, ça ne se passe jamais comme on l'a imaginé.*
- *Med-3 : Dans le grand fantasme de tous les médecins, pouvoir organiser leur fin de vie.*

○ *Des doutes à arrêter les thérapeutiques*

Les médecins évoquaient souvent leurs difficultés à fixer une limite dans la démarche diagnostique ou dans les thérapeutiques. La majorité des médecins expliquait ne pas être en mesure de décider de l'arrêt d'un traitement car ce n'était pas leur spécialité.

- *Med-12 : Trouver le juste milieu entre une démarche diagnostique avec des contraintes et rester sur du confort.*
- *Med-8 : Moi, j'ai du mal à arrêter le curatif quand même parce que ce n'est pas ma spécialité, non plus.*

Ils constataient, souvent, les effets délétères de certaines thérapeutiques avec de nombreux effets indésirables. Ils se questionnaient sur le réel bénéfice apporté au patient. Un médecin expliquait qu'il ne pouvait pas imposer l'arrêt d'un traitement si le patient souhaitait le continuer.

- *Med-7 : On peut s'interroger sur le déraisonnable de la chimio à la fin parce qu'elle avait tellement d'effets secondaires.*
- *Med-9 : Parce que finalement la balance a été mal évaluée et le traitement était plus délétère qu'autre chose.*
- *Med-7 : Elle, elle n'est pas prête effectivement à lâcher l'affaire. Donc je ne peux pas non plus lui imposer.*

○ « Les médecins ont horreur du vide »

Quelques médecins évoquaient que, souvent, le spécialiste continuait les thérapeutiques. Un médecin a cité la « chimiothérapie compassionnelle ». Un autre médecin expliquait qu'il était, quelques fois, préférable de ne rien faire plutôt que de poursuivre un traitement inefficace.

- *Med-7 : J'ai eu l'appel du pneumologue qui me dit : "bon, ben voilà, elle m'a demandé si on continuait la chimio, j'ai dit oui mais c'était plus compassionnel".*
- *Med-9 : Les médecins ont horreur du vide, ils ont horreur de ne rien faire. Parfois rien faire, c'est mieux que de faire quelque chose. On n'aime pas ça, on n'est pas élevé pour ça, on n'est pas formaté pour ça.*

Un seul médecin disait se positionner clairement sur les propositions thérapeutiques, quitte à être en désaccord avec le spécialiste. Il donnait parfois de la littérature au patient.

- *Med-9 : C'est à lui que j'avais donné des informations concernant une radiothérapie que moi je jugeais inappropriée, surestimée. Et, l'oncologue tenait à la faire. Et, lui a décidé de faire plus confiance à l'oncologue.*
- *Med-9 : Il m'est arrivé de donner de la littérature au patient qui montre que certaines chimiothérapies qui sont proposées n'ont pas une balance bénéfices-risques qui est démontrée.*

III.4.2.3. *Liées à l'échange*

○ *Une conversation difficile à engager*

Les médecins exprimaient des difficultés souvent à amorcer la conversation. Certains pensaient qu'il était préférable que les informations relatives à la maladie soient abordées à l'hôpital ou par le spécialiste.

- *Med-8 : Je ne sais pas vraiment comment amener les choses.*
- *Med-2 : Ça reste difficile. C'est vrai, que l'hôpital me semble, je me décharge probablement, mais me semble un endroit plus aseptisé, plus facile.*
- *Med-10 : C'est assez souvent le spécialiste qui fait l'annonce.*

À l'inverse, quelques médecins n'éprouvaient pas de difficulté à aborder la maladie.

- *Med-1 : Alors, moi, non. Je ne trouve pas ça difficile d'aborder le sujet.*
- *Med-10 : Moi, j'en parle librement.*

○ *La mort, un sujet tabou*

Les médecins évoquaient des difficultés à parler de la mort et de la fin de vie. Ils l'expliquaient souvent par la peur de brusquer. Un médecin suggérait qu'il était souvent plus gêné que le patient, finalement, à aborder ces sujets.

- *Med-2 : Mais c'est vrai que je trouve qu'on parle peu ouvertement de la fin de vie, de la mort.*
- *Med-7 : Mais, c'était délicat aussi, parce que c'est toucher quand même à quelque chose d'assez intime, de vouloir se battre pour vivre [...] j'ai peur de brusquer la personne, en fait.*
- *Med-1 : Ils répondent simplement. J'ai l'impression qu'ils sont moins gênés que moi.*

○ *Un patient difficile à percevoir*

Les médecins exprimaient avoir des difficultés, principalement, lorsque les patients étaient jeunes. L'évolution se faisait plus naturellement chez des patients âgés. Aussi, ils pouvaient être gênés par certaines réactions, avec des patients trop enthousiastes ou fermés à l'échange.

- *Med-8 : C'est difficile parce qu'elle est jeune [...] Puis elle était toujours très joviale.*
- *Med-2 : La fin de vie chez les personnes âgées [...] quelque part ça se fait assez naturellement.*

- *Med-1 : Ce que je trouve difficile, c'est quand le patient est fermé à l'échange. Là, c'est un peu plus compliqué, parce que je me sens inutile ou frustrée.*

La plupart des médecins faisaient part de leurs difficultés à percevoir le patient. Il était impossible de savoir exactement ce que le patient souhaitait réellement. De plus, les médecins alertaient sur le fait que la demande du patient ne signifiait pas forcément un réel désir de savoir. Ils conseillaient d'être vigilant sur les informations délivrées.

- *Med-11 : En fait, je m'autorise un droit que je n'ai pas car je ne sais absolument pas ce que la personne veut ou pas.*
- *Med-3 : Certaines demandes ne correspondent pas à ce qu'ils ont envie de savoir, ça c'est clair. Ça, c'est clair et net, qu'il ne faut pas se dire que parce que le patient demande, c'est qu'il a envie de savoir.*

- *De nombreuses informations incomprises ou non entendues*

Plusieurs médecins suggéraient que les patients pouvaient manquer d'informations. Cependant, ils s'interrogeaient sur le défaut d'informations ou sur le fait que celles-ci n'aient pas été entendues ou intégrées par le patient.

- *Med-9 : Et ça, ça n'avait jamais été indiqué clairement au patient.*
- *Med-2 : Souvent, les choses, elles ont toujours été dites à un moment donné. Après, est-ce qu'elles ont été entendues ?*
- *Med-9 : Alors il faut se méfier parce que bien entendu, il y a ce que le malade a reçu comme information et ce qu'il a voulu retenir.*

- *Le poids du savoir*

Un médecin évoquait la difficulté liée à cette relation dissymétrique. Il faisait allusion au poids du savoir, à la difficulté de connaître quelque chose sur la vie de l'autre que lui-même ignore. Deux médecins alertaient sur le risque de se décharger sur le patient.

- *Med-3 : Toujours le mystère, ça c'est dans la relation humaine, c'est de savoir quelque chose que l'autre ne sait pas. Et je pense, que des fois, c'est un peu lourd à porter.*
- *Med-2 : Il ne faut pas non plus se dire, d'avoir l'impression de se décharger ou de se donner entre guillemets bonne conscience.*
- *Med-3 : De vomir son angoisse au patient, ça permet de se décharger soi, sur l'autre.*

Un médecin constatait, qu'à l'heure actuelle, les médecins réfléchissaient beaucoup en termes de responsabilités médicales et pouvaient, en conséquence, négliger le bien du patient.

- *Med-3 : Malheureusement, la question se pose, aujourd'hui, en termes de responsabilité. C'est-à-dire que tout le monde commence à réfléchir à la responsabilité avant de réfléchir au bien du patient. Je ne sais pas. Je ne sais pas pour qui on le fait quand on annonce ça.*

III.4.2.4. *Liées à la médecine générale*

○ *Un contexte ambulatoire avec ses limites*

Un médecin rappelait les contraintes de la médecine ambulatoire avec des traitements indisponibles en ville ou liées au cadre horaire des différentes structures.

- *Med-12 : On n'a plus trop accès en ville à des perfusions faciles, même le Perfalgan® n'est pas disponible.*
- *Med-12 : Si on tombe le vendredi ou le samedi, pour avoir un passage d'infirmier de l'HAD, c'est délicat.*

○ *Une position souvent secondaire dans la prise en charge*

La majorité des médecins expliquait être, régulièrement, en seconde ligne dans la prise en charge des patients en situation palliative. Cette position était avantageuse pour certains et contraignante pour d'autres. Beaucoup de médecins expliquaient que cela limitait l'échange et altérait le suivi. Ils ne connaissaient pas l'information transmise au patient.

- *Med-2 : Donc, là je n'interviens pas. Je fais de l'accompagnement sachant qu'il y a une équipe spécialisée qui le fait [...] Alors, peut-être, que moi, ça m'arrange aussi.*
- *Med-8 : Mais de savoir d'où on part, de savoir ce qui a été dit. C'est ça que je trouve difficile.*
- *Med-3 : Les patients comme lui, on ne les voyait plus en fait, parce qu'une fois qu'ils sont suivis par l'oncologue, c'est l'oncologue qui suit tout. [...] Et je trouvais ça dommage.*

Par ailleurs, quelques médecins exprimaient leurs difficultés à faire le lien avec le médecin spécialiste. Ils évoquaient les délais d'obtention des comptes-rendus souvent longs, même si ces transmissions s'amélioraient.

- *Med-8 : Et puis, c'est vrai que ça a été très compliqué de faire le lien entre les neurologues, Bellepierre, les oncologues de Sainte-Clotilde, les ophtalmos.*
- *Med-8 : Après je n'ai jamais eu non plus de discussion constructive avec les oncologues.*

- *Med-12 : Les délais de transmission se raccourcissent un peu, même si c'est toujours un peu compliqué d'avoir les comptes rendus.*

- *Les difficultés propres à chacun*

Les médecins témoignaient d'un manque de formation et d'un manque d'expérience personnelle pour faire face à ces situations.

- *Med-8 : Je ne sais pas, après moi, je n'ai pas eu de formation là-dessus, je ne suis pas très à l'aise là-dedans.*
- *Med-3 : Après je n'ai peut-être pas suffisamment d'expérience.*

Les médecins évoquaient, également, leurs difficultés à gérer leurs propres émotions. Un médecin faisait part de son identification au patient.

- *Med-1 : Si on a des difficultés à gérer nos propres émotions, on peut avoir un entretien avec une psychologue extérieure.*
- *Med-8 : En plus, on a le même âge, on a deux enfants, pareil, je me suis un peu trop identifiée. Donc ce n'est pas évident.*

III.5. Définition d'une information appropriée en situation palliative

III.5.1. Une information qui est...

Les médecins ont proposé différentes définitions de l'information appropriée en situation palliative. Ils décrivaient une information simple, intelligible, entendue, comprise, utile au patient, pour son bien-être et pour son cheminement. Elle devait être distillée et donnée au bon moment.

- *Med-7 : Utiliser des mots simples, des images, dessiner.*
- *Med-4 : Ben appropriée, intelligible. [...] Entendue et comprise.*
- *Med-10 : Quelque chose qui va être utile pour le patient, pour moi, c'est ça d'abord.*
- *Med-7 : Voilà une information appropriée, c'est une information simple qui sera utile dans le cheminement du patient, dans sa maladie, dans la compréhension de sa maladie.*
- *Med-8 : Informer au bon moment aussi, ni trop tôt, ni trop tard.*

III.5.2. Une information qui s'adapte au patient

Ils ajoutaient que l'information devait s'adapter à la singularité de chaque patient, à ce qu'il voulait savoir et à ce qu'il pouvait comprendre. Elle devait s'adapter à son cheminement, à son état d'esprit et prendre le patient dans sa globalité.

- *Med-8 : Appropriée pour le patient, qu'il ait une information qu'il voulait déjà.*
- *Med-1 : Une information qu'il est en capacité de comprendre et donc d'intégrer.*
- *Med-9 : Au fur et à mesure de la réflexion du patient, de la façon dont il assimile sa maladie.*
- *Med-3 : C'est une information qui prend en compte le patient dans sa globalité.*

III.5.3. « Appropriée », un mot bien choisi

Un médecin affirmait qu'« appropriée » était un mot bien choisi, qui laissait un bel espace de liberté au médecin.

- *Med-11 : « Appropriée », c'est un mot bien choisi, parce que c'est un mot qui laisse, finalement, beaucoup de liberté au médecin, de prendre sa décision et à lui de l'argumenter dans un sens ou dans un autre. Donc, tout dépend où on met le curseur, c'est comme la douleur. « Appropriée », c'est un mot qui est bien choisi. C'est un mot qui, à mon avis, donne une légitimité sur ta décision.*

III.6. Synthèse des résultats

-

Chaque situation palliative est unique

Qu'est-ce que la vérité ?

L'ÉCHANGE

Une réalité, l'incertitude pronostique

DIRE, oui ! Mais ne pas tout dire...

Une information qui peut nuire au patient et étouffer l'espoir !

Comment le dire ?

Adapter son discours

Intelligible, concret, globale
Fractionner l'information
Savoir questionner
Reformuler

S'adapter au patient

Au cas par cas
Partir du patient
Suivre son rythme
À chacun sa réaction

Ajuster son environnement

Faire des visites à domicile !
Élaborer son réseau de soin
(spécialistes, HAD, équipe de soins palliatifs...)

À l'écoute de soi-même

Suivre ses émotions
S'appuyer sur son expérience
« Soigne tes patients comme tu aimerais qu'on te soigne »

UN ÉCHANGE NON « PROTOCOLISABLE »

Qui informer ?

*L'information appartient au patient
Informer la famille, au minimum...attention à la violation du secret médical !*

Pourquoi informer ?

*Un devoir d'information pour le médecin... un droit pour le patient
Pour connaître et respecter la volonté du patient
Pour inclure les familles dans la prise en charge
Pour la qualité de la prise en charge : Cohérence des intervenants, Cadrer la fin de vie*

Au-delà des mots... Comme si chacun savait...

LA DÉCISION MÉDICALE PARTAGÉE

Théoriquement, oui !

En pratique.... *Il y a des réalités médicales, réfléchir aux propositions
Les patients n'anticipent pas leur fin de vie
Une opinion qui évolue !*

LA PLACE DU MÉDECIN

Attitude

Disponibilité
Présence
Honnêteté
Joignabilité

Rôle

Un informateur, mais pas seulement
Coordinateur, organisateur
Un rôle d'**accompagnant**, de guide
Atténuer les symptômes
Permettre un départ serein

Difficultés des médecins

La mort, un sujet tabou
Inadéquation entre la demande et le réel désir de savoir
Des réticences à arrêter les thérapeutiques
Le poids du savoir
Un manque de formation

À qui sert l'information ?

DEFINITION D'UNE INFORMATION APPROPRIÉE EN SITUATION PALLIATIVE

Qui est...

Comprise, entendue, simple, intelligible, non exhaustive, utile pour le patient, distillée

Qui s'adapte...

À chaque patient, à ce qu'il veut savoir, à ce qu'il peut comprendre, à son cheminement...au patient dans sa globalité

« Appropriée, un mot bien choisi »

IV. Discussion

IV.1. Discussion de la méthode

IV.1.1. Justification de la méthode

L'objectif principal de cette étude était de recueillir le point de vue des médecins sur les échanges d'informations médicales avec leurs patients en situation palliative. La réalisation d'entretiens semi-dirigés nous semblait la méthode la plus adaptée, laissant aux médecins une liberté d'expression suffisante afin de favoriser la diversité des informations recueillies. Les entretiens individuels et l'anonymat avaient pour but d'encourager la sincérité et l'intimité des réponses. L'échange oral et la retranscription complète ont permis de conserver la spontanéité et l'intégralité des informations échangées.

La constitution de notre échantillon a été réalisée de manière orientée et non orientée, par effet « boule de neige » afin de maximiser l'hétérogénéité au sein de notre population.

Le premier entretien a bénéficié d'un double codage, par une personne externe à l'étude et l'enquêtrice pour diminuer le biais d'interprétation des données. Au cours de l'étude, la grille d'entretien a évolué au profit de questions plus ouvertes afin de réduire le risque d'orienter les réponses. Au terme de dix entretiens, il n'était plus mis en évidence de nouveaux éléments, en dehors des récits de situations palliatives, ce qui a permis de présumer de la saturation des données. Deux entretiens supplémentaires ont alors été réalisés.

IV.1.2. Limites de l'étude

- Biais de sélection

D'une part, le caractère volontaire des participants induit, inévitablement, un biais de sélection. D'autre part, il est légitime de penser que les médecins répondants étaient plus intéressés par cette thématique. Aussi, ils pouvaient être davantage confrontés à ces situations palliatives par rapport à certains de leurs confrères. En effet, 3 médecins sur les 12 interrogés avaient réalisé un stage en unité de soins palliatifs et deux d'entre eux avaient le diplôme universitaire de soins palliatifs. Cependant, la fréquence de ces situations palliatives restait relativement modérée, autour de 2-3 cas par an, ce qui constitue une des principales

limites de notre étude. Il est probable aussi que les médecins, maîtres de stage, aient accepté de participer à l'étude par leur proximité avec les étudiants et les travaux de thèses. Malgré ce biais, cela ne modifie en rien la portée des résultats.

- Biais d'intervention

La nature même des entretiens semi-dirigés est source de biais d'intervention. Même si la grille d'entretien a été réévaluée et modifiée au cours de l'étude, les réponses peuvent toujours être orientées par les questions posées. Différents intervenants ont participé à l'élaboration et à l'évolution de la grille afin d'en améliorer l'objectivité. Aussi, l'intervention de plusieurs enquêteurs aurait été souhaitable afin de limiter ce biais mais ceci n'a pu être réalisé dans notre étude.

- Biais de mémorisation

Les médecins interrogés devaient se remémorer des suivis de patients en situation palliative, ce qui introduit un biais de mémorisation. Au-delà du simple « oubli », certaines situations ont pu être transformées, soit améliorées, en occultant les détails gênants pour le médecin, soit, au contraire, dramatisées.

- Biais d'interprétation

Un des principaux biais de cette étude, inhérent à la recherche qualitative, reste l'interprétation des données par l'enquêtrice. Pour limiter ce biais, le premier entretien a bénéficié d'un double codage permettant une triangulation des données. Afin de diminuer davantage ce biais et d'augmenter la validité interne de l'étude, il aurait été souhaitable d'étendre cette méthodologie à tous les entretiens. L'analyse sémantique des entretiens a permis de faire ressortir de nombreux thèmes. Une sélection a été effectuée, mettant de côté certaines notions qui s'avéraient peu pertinentes vis-à-vis de notre question de recherche.

IV.2. La place du « mensonge thérapeutique »

Depuis l'Antiquité, la relation médecin-malade n'a cessé d'évoluer suivant le changement des mœurs et de la société. L'autorité, qui était longtemps la valeur référente dans la société, s'est effacée, peu à peu, au profit de l'autonomie des sujets. L'apparition de ce principe a questionné, en médecine, la notion de « vérité » due au malade. L'information

médicale qui était inexistante auparavant est devenue une obligation légale et déontologique pour le médecin d'aujourd'hui(10).

Dans la Rome antique, ou dans les corpus hippocratiques, il était conseillé de cacher les informations au malade concernant son devenir(11). Hippocrate écrivait « on fera toute chose avec calme, avec adresse, cachant au malade, pendant qu'on agit [...] ne lui laissant rien apercevoir de ce qui arrivera ni de ce qui menace »(10,12). Le « mensonge thérapeutique » était permis, voir même encouragé(10,11). Le rôle du médecin était d'apaiser son patient et de le protéger d'une vérité, perçue comme source de souffrance.

Bernard Hoerni, dans son article « Vie et déclin du mensonge médical », retrace l'évolution historique de cette « vérité » due au malade. Au XVIIIème siècle, Thomas Percival, dans son manuel d'éthique médicale, rappelait « les principes d'humanité justifiant que le praticien sacrifie la notion délicate de véracité ». Ce n'est que plus tard qu'Emmanuel Kant condamnait le mensonge décrit comme destructeur de confiance. Un débat est né entre Benjamin Constant et Emmanuel Kant sur « le droit de mentir par humanité ». Pascal évoquait aussi que dire la vérité était « désavantageux à ceux qui la disent car il se font haïr »(11).

Un tournant évolutif a eu lieu dans la deuxième partie du XXème siècle. En 1960, une décision de justice rendue au Kansas, s'appuyait sur la notion d'une complète auto-détermination permettant au patient d'exprimer son refus d'une thérapeutique(13). L'autonomie du patient a été érigée, par la suite, comme principe éthique majeur(11). L'obligation légale et déontologique a été tardive car, seulement en 1995, le code de déontologie évoquait le devoir du médecin de délivrer « une information claire, loyale et appropriée »(11). La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades a confirmé et renforcé ce droit à l'information(11). Ce changement a été très marqué sur les cinquante dernières années. Au cours des entretiens, certains médecins ont constaté cette évolution dans leur carrière nécessitant l'adaptation de leur discours au fil du temps.

IV.3. L'utopie de l'autonomie

Le modèle autonomiste a alors remplacé le paternalisme médical. Néanmoins, il convient d'être conscient de ses limites. Ce principe d'autonomie implique la transmission complète des informations au patient. Or, comme le témoignent les médecins interrogés dans l'étude, un des risques est de submerger le patient dans un « trop d'informations » qui peut s'avérer inutile ou délétère. Une surinformation peut entraver son processus d'adaptation et le plonger dans un état de sidération psychique l'empêchant de réinvestir sa vie. Comme

l'évoque Martine Ruzniewski, psychologue clinicienne, il faut être vigilant à ce que « la mort psychique ne précède pas la mort physique »(14).

D'autre part, l'autonomie suggère que le patient devient responsable de ses propres choix. En situation palliative, la vulnérabilité du patient et la complexité de certaines décisions thérapeutiques peuvent rendre ces choix impossibles à assumer pour le patient. Dans notre étude, les médecins alertaient sur le risque de remettre au patient le poids d'une responsabilité médicale trop lourde à porter. Prendre la décision d'un traitement, peut signifier devoir en assumer les conséquences en cas d'échec et endosser les regrets et la culpabilité qui en découlent(15).

Le devoir d'information s'oppose parfois au principe de non malfaisance(16). Comme le soulève un médecin de l'étude, il serait délétère que les médecins se déchargent de leur savoir, dans un souci purement légal, en oubliant le bien du patient. C'est ce que Jacqueline Lagrée, professeur de philosophie, nomme l' « indifférence irresponsable »(17). À noter que, la loi et la déontologie ouvrent, tout de même, un espace de liberté au praticien en lui laissant la possibilité, dans certains cas, de ne pas imposer toutes les informations au patient(3,5). Dans « Les principes de l'éthique biomédical », Tom Beauchamp et James Childress suggèrent que l'information peut produire une « détérioration anti-thérapeutique »(18). Par exemple, dans le cadre de décisions médicales de non réanimation, Florence Lachenal, hématologue, dira que « par humanité, on peut ne pas dire à un malade qu'il ne sera pas transféré en réanimation si son état clinique s'aggrave »(19).

Même si l'autonomie des sujets tient une place grandissante dans notre société, il n'est pas souhaitable de l'imposer, à tous les patients, tout le temps, comme le seul modèle de référence. Comme le souligne Delphine Teles, psychologue clinicienne, « le risque ne serait-il pas que cette revendication d'autonomie portée par un discours consensuel devienne une injonction à l'autonomie renvoyant le mourant à sa solitude ? »(20)

IV.4. Qu'est-ce que la vérité dans la relation de soin ?

Lors de l'étude, un médecin a soulevé la question de la vérité. Ce questionnement est souvent repris dans la littérature par différents auteurs. A l'heure actuelle, il est reconnu au patient ce droit à la vérité. Mais qu'est-ce que la vérité dans la relation de soin ? Comme nous l'avons vu, une information inappropriée ou en excès peut être traumatisante ou trop pesante pour le patient. A l'inverse, en accord avec les résultats de l'étude et de la littérature, la

dissimulation d'informations semble également inacceptable. « Cacher la vérité, c'est déresponsabiliser l'autre »(21). Rester dans l'inconnu peut être pire que de connaître la vérité. Comme l'explique Martine Ruzniewski, « différer la vérité, c'est différer l'apparition d'une nécessaire angoisse »(14). Donc, entre le « trop d'information » et le « pas assez », finalement, qu'entend-on par cette notion de « vérité » ?

Plusieurs études sur les attentes des patients et des familles en situation palliative montrent une demande d'honnêteté et de confiance, et non le désir d'une information scientifique rigoureuse(16,22,23). Comme le propose Régis Aubry, un « espace de vérité » est à créer(24). La vérité n'est pas une réalité figée d'une situation mais elle s'inscrit dans l'histoire du patient(25). Le médecin se doit d'accompagner le patient, dans une vérité dite « pas à pas », lui permettant de créer « sa » vérité(14). Cela va « au-delà du dire ou du non-dire »(14). Comme le disait Nietzsche « les vérités sont des illusions dont on a oublié qu'elles le sont »(26).

La demande de vérité s'apparente plus à une recherche d'une relation vraie et authentique avec le soignant et ne se limite pas à l'exhaustivité de l'information médicale. Jeanne-Marie Bréchet, oncologue, suggère que « dire la vérité, c'est surtout être en vérité, avoir su créer une relation vraie [...] C'est se mettre en situation d'écoute, et même savoir écouter le silence de l'autre »(15).

IV.5. Faire face à l'ambivalence des patients

Dans notre étude, une des principales difficultés des médecins était de parvenir à cerner les souhaits et les attentes des patients. Les médecins insistaient sur l'unicité de chaque situation ainsi que sur la grande variabilité des attentes et des réactions de chacun. Certains veulent savoir, d'autres non. Il est évident que le désir d'information est très variable d'une personne à l'autre(27). Aussi, pour une même personne, ce besoin d'information peut se modifier au cours de l'évolution de la maladie. Il ne faudrait pas figer le patient dans une volonté exprimée à un instant donné. Il est souvent constaté que plus la maladie s'aggrave, plus les questions s'orienteront sur la qualité de vie et non sur le pronostic(15,16,22). Plusieurs études évoquent le désir des patients d'être informés(22,23). En revanche, celui-ci n'est pas systématiquement corrélé au souhait de participation aux décisions médicales. Une étude américaine réalisée en 1990 montrait que sur 89 patients hospitalisés pour un cancer, 92% souhaitaient recevoir toutes les informations alors que 69% voulaient participer aux décisions médicales(28).

Notre étude met aussi en avant l'inadéquation entre les demandes des patients et le réel désir de savoir. Certains médecins alertaient sur le risque de répondre, sans précaution, à toutes les questions du patient. La demande explicite du patient ne dispense pas le médecin de la réflexion de l'impact de sa parole sur lui. Souvent, la demande de pronostic ne traduit pas une volonté de savoir mais correspond à une demande d'espoir ou de réassurance(16,29). Les médecins, en accord avec la littérature, invitent à s'interroger sur le sens de la demande qui est souvent le reflet d'une peur ou d'une angoisse(14,16,29). Il faut être vigilant devant la fausse attitude qui laisse penser que le patient peut tout entendre(14). La demande du patient est souvent celle d'une écoute attentive et bienveillante et non pas d'une réponse chiffrée(1). A contrario, l'absence de question ne signifie pas le refus de savoir. Le désir d'information est souvent sous-estimé par le praticien qui part du postulat que l'absence de demande correspond à une volonté de ne pas savoir(16,27).

Chaque patient est unique, par sa personnalité et par son évolution au cours de la maladie. Comme le dit, très justement, Martine Ruzniewski, « le malade peut avoir le droit de savoir, le droit d'ignorer, le droit de changer d'avis, le droit d'espérer et celui de désespérer et ce à différents moments au cours de l'évolution de la maladie »(14).

IV.6. Pas de recette miracle mais des lignes de conduite

Lors des entretiens, les médecins insistaient sur l'importance d'informer le patient. Il est reconnu que l'information au patient permet d'augmenter son sentiment de contrôle et améliore sa compliance au traitement(22). Informer le patient, c'est lui permettre d'être pleinement sujet et lui donner la possibilité de s'adapter, de se réorganiser face à la situation(24). Etymologiquement, informer signifie « donner forme », c'est donc aider le patient à redonner forme à son existence(17). Cependant, les médecins interrogés évoquaient l'absence de règle ou de protocole régissant cet échange avec le patient. Les médecins de notre étude donnaient des conseils similaires à ceux retrouvés dans la littérature. Ainsi, en s'appuyant sur la littérature et sur notre étude, nous pouvons faire émerger cinq grandes lignes de conduites à considérer.

- **Être à l'écoute du patient :** Le médecin doit développer une écoute attentive et bienveillante afin d'évaluer les connaissances du patient ainsi que ses attentes(17,22,30). Il tente de rester au plus près de « sa » vérité, de ce que le patient veut savoir(22,31).

- **Respecter sa temporalité** : La notion de temporalité est, ici, essentielle(10,24,29). Le médecin se doit d'aller au rythme du patient, de délivrer une vérité dite « pas à pas »(14). Le Groupe de réflexion éthique de l'espace Rhône-Alpes parle de la science du moment opportun, du « kairós »(10). Bien informer, c'est aussi donner une information au bon moment.

- **Nuancer son discours** : L'accent est mis sur la nécessité de moduler son discours, de le nuancer pour le rendre entendable et accessible(14,15,32). Le médecin doit s'interroger sur le caractère approprié de l'information. Il faut « rendre l'annonce plus humaine »(31). L'information se situe entre ce que le patient peut et ne peut pas entendre, dans « un espace de tension entre vulnérabilité et autonomie »(17). Sylvie Fainzang, anthropologue, directrice de recherche à l'Inserm, suggère que « la vérité devrait être distillée comme un traitement, en respectant les doses et en l'adaptant à chaque patient », en veillant « à ce qu'elle n'ait pas d'effets secondaires négatifs »(33).

- **Être « calmant »** : L'attitude et le rôle du médecin tiennent une place fondamentale. La nécessité d'être calme est mise en avant afin d'apaiser les patients. Être soi-même un « calmant »(24). Plusieurs études montrent que les patients apprécient la disponibilité et l'honnêteté du médecin(16,22,23). Son rôle principal reste celui d'accompagnant. Jeanne-Marie Bréchet souligne que « dire la vérité, c'est s'engager à rester aux côtés de celui qui est malade et qui va mourir, à l'accompagner quoi qu'il arrive »(15).

- **Inclure les familles** : Une situation palliative implique, non seulement, le patient mais aussi son entourage. Les différents auteurs s'accordent sur l'importance d'inclure les familles afin de ne pas laisser « un mur de silence » s'installer(24,34). « La famille n'est pas une intruse, mais le trait d'union qui relie le patient à "sa" vie »(24).

Comme le dit Régis Aubry, « le devoir du médecin est et restera de s'adapter à la singularité de chaque malade »(24). C'est à lui de trouver le juste équilibre entre la délivrance d'une information loyale et le respect de l'espoir du patient, entre le principe d'autonomie et celui de bienfaisance(10,16,22). Il convient de prendre soin autant de la relation que du patient lui-même même si cette attitude n'est pas rassurante pour les médecins car elle laisse place au doute et à l'absence de règle(14).

Entre paternalisme et autonomie, un nouveau mode de relation est à construire. Un modèle adaptatif et coopératif est à élaborer, intégrant la singularité du patient et du médecin, afin de créer ensemble un espace relationnel de confiance qui respectera les besoins de chacun.

IV.7. Accepter la vulnérabilité de la condition humaine

Dans notre étude, une des difficultés souvent rapportée par les médecins était de parvenir à aborder la fin de vie et la mort avec le patient. Parler de la mort, c'est toucher du doigt la vulnérabilité de la condition humaine(17). Pour le patient, « être informé, c'est devenir pleinement malade et avoir à assumer pleinement sa vulnérabilité »(17). Or, dans notre société actuelle, où le paraître et l'immédiateté ont une place prépondérante, peu d'espace est laissé à cette fragilité. Au fil du temps, la mort a été progressivement occultée, devenant un sujet tabou. Dans un souci d'hypermaîtrise, toute notre vie, nous fuyons notre mort(15,35,36). Comme le disait Freud, « dans l'inconscient chacun de nous est persuadé de son immortalité »(17). Donc parler de la mort renvoie le médecin à ses propres angoisses et à ses propres limites(19,24,37).

Aussi, pour le médecin, accepter l'impuissance thérapeutique est souvent insupportable et va à l'encontre de sa fonction de thérapeute. Etymologiquement, le médecin est celui qui soigne, celui qui guérit et le docteur celui qui enseigne(38). Considéré alors comme un savant et persuadé d'un « devoir de guérison », l'absence de traitement curatif peut être vécu comme un échec(39). Comme le rappelle Agnès Michon, neurologue à la Pitié-Salpêtrière, « l'immobilisme, le non-agir est insupportable »(40). Cependant, ce constat force le médecin à réinventer et à questionner son rôle thérapeutique. Il faut alors qu'il y ait un renoncement à ce fantasme illusoire et un réajustement de sa posture professionnelle pour éviter une réaction de désinvestissement(41). Ce « devoir de guérison » est à repenser pour un devoir d'accompagnement et de bienveillance. Si le médecin ne peut promettre la guérison au patient, « il doit par contre le soutenir dans ses projets, l'épauler dans sa vie, le considérer comme vivant jusqu'à son dernier souffle »(15).

IV.8. L'incertitude, une place pour l'espoir

Tout savoir scientifique est par nature incertain et réfutable(10). Les médecins dans notre étude ont beaucoup insisté sur la notion d'incertitude pronostique. Ils faisaient part des limites du savoir médical. Ainsi, le pronostic ne pouvait être imposé comme une vérité. L'abondance d'études et de données statistiques peut donner une illusion de certitude(35). Cependant, comme le rappelle Antoine Pelletier, « une vérité statistique est toujours une erreur individuelle » et « donner une vérité statistique à un patient c'est mentir sur un avenir de la personne que la science ne peut maîtriser »(25). Cette incertitude ne peut être niée et plusieurs auteurs conseillent de la partager avec le patient(14,16).

Paradoxalement, elle est aussi source d'espoir et permet au patient et aux familles d'investir le temps présent, d'être dans l'« ici et maintenant »(10,15). Elle laisse place aux projets du patient qui donnent un sens aux moments qui restent à vivre(10). Une information pronostique trop précise ou inexacte empêcherait de réinvestir ce temps de vie restant. Il paraîtrait insupportable de vivre dans la seule attente de la mort. Je citerais comme exemple, un passage du livre « Autour du malade – la famille, le médecin, le psychologue »(42) :

- (Le médecin) « Il en a pour 3 mois. En tout cas, il ne passera pas Noël. »
- (Elle) « A partir de cette minute, je savais quelque chose que lui ne savait pas. Nous étions désormais séparés. Par le mensonge. Il a vécu 5 ans et 10 mois. J'ai vécu un deuil anticipé pendant presque 6 ans. La mort ne nous a pas pris par surprise, elle nous a tarauté des années durant. »

Cette incertitude qui, initialement, peut déstabiliser le médecin, se révèle être bénéfique car elle lui permet d'accompagner son patient dans ses projets et dans l'espoir.

IV.9. Intérêts et perspectives de l'étude

L'intérêt principal de l'étude était de contribuer à faire un état des lieux des points de vue des médecins généralistes sur la communication avec le patient en situation palliative. De faire ressortir leurs remarques, leurs conseils, leurs doutes, leurs difficultés. Dans la littérature, il existe de nombreux ouvrages ou articles sur cette thématique, mais il y a peu d'études s'intéressant particulièrement au point de vue des médecins généralistes. Les résultats de notre étude s'accordent avec les données de la littérature. Cependant, comme nous l'avons vu, une des principales limites de notre étude était le faible nombre de situations palliatives suivies par les médecins généralistes. Une des perspectives de notre travail, serait de conduire une étude similaire en incluant, exclusivement ou en partie, des médecins

spécialistes. En particulier, dans les spécialités confrontées régulièrement à l'annonce et au suivi de ces situations palliatives.

Aussi, les données de la littérature et notre étude témoignent du manque de formation médicale concernant ces échanges(16,17,22,30). Dans notre étude, sept médecins n'avaient bénéficié d'aucune formation, autant sur la communication que sur les soins palliatifs. Deux médecins avaient reçu seulement une formation théorique de courte durée. Ainsi, la majorité des idées et des constats rapportés, étaient purement empiriques et intuitifs. Il serait intéressant de mener un travail évaluant le besoin et le désir de formation en communication des médecins ainsi que son impact sur la relation médecin-patient.

Enfin, une étude similaire pourrait être conduite en s'intéressant aux échanges hors situations palliatives, afin de voir si les mêmes « règles » s'appliquent et si le propos est généralisable à l'échange médical dans toutes situations cliniques.

IV.10.Synthèse de la discussion

Le cadre légal

- Abandon du « mensonge thérapeutique »
- L'autonomie du patient érigé en principe éthique majeur au cours du XXème siècle
- Obligation déontologique en 1995, devoir du médecin de délivrer « une information claire, loyale et appropriée »
- Obligation légale, en France, le 4 mars 2002, par la loi relative aux droits des malades

L'utopie de l'autonomie

- Tout le monde ne peut être autonome, tout le temps
- Risque de submerger le patient dans un « trop d'information » et d'entraîner un état de sidération psychique l'empêchant de réagir et de réinvestir sa vie
- Attention à ce que « la mort psychique ne précède pas la mort physique », M. Ruzniewski
- Le poids de la responsabilité médicale ne doit pas être transférée au patient

Qu'est-ce que la vérité dans la relation de soin ?

- Demande d'honnêteté et de confiance par les patients et les familles
- R. Aubry propose de créer un « espace de vérité »
- Accompagner son patient dans une vérité dite « pas à pas », selon M. Ruzniewski, afin de permettre au patient de créer « sa » vérité, au-delà du « dire » et du « non-dire »
- La demande de vérité s'apparente plus à la recherche d'une relation vraie et authentique avec le soignant et non à l'exhaustivité d'une information médicale

Faire face à l'ambivalence des patients

- Grande variabilité des souhaits et des attentes de chacun
- Une volonté qui évolue dans le temps, ne pas figer le patient dans un souhait exprimé à un instant
- La demande ne signifie pas toujours un réel désir de savoir, s'interroger sur le sens de cette demande
- La demande de pronostic se révèle être davantage une demande d'espoir et de réassurance
- L'attente du patient est souvent celle d'une écoute attentive et bienveillante, plus que d'une réponse

Pas de recette miracle mais des grandes lignes à suivre

- Une nécessité d'informer, informer signifie « donner forme », c'est donc aider le patient à redonner forme à son existence
- Le médecin doit s'adapter à la singularité de chaque patient et trouver le juste équilibre entre une information loyale et le respect de l'espoir du patient, entre autonomie et bienfaisance
- Absence de règle universelle ou de protocole encadrant l'échange
- Quelques grandes lignes à suivre:

Être à l'écoute du patient	Respecter sa temporalité	Nuancer, distiller l'information	Être soi-même « calmant »	Inclure les familles
----------------------------	--------------------------	----------------------------------	---------------------------	----------------------

- Entre paternalisme et autonomie, un modèle coopératif est à construire, s'appuyant sur la création commune d'une relation de confiance respectant les besoins de chacun

Accepter la vulnérabilité de la condition humaine

- Parler de la mort, c'est toucher du doigt la vulnérabilité de la condition humaine
- Cela renvoie le médecin à ses propres angoisses et à ses propres limites
- L'impuissance thérapeutique peut être difficile à accepter pour le médecin
- Persuadé d'un « devoir de guérison », l'absence de traitement curatif peut être vécu comme un échec
- Ce « devoir de guérison » est à repenser pour un devoir d'accompagnement

L'incertitude, une place pour l'espoir

- L'abondance d'études et de données statistiques peut donner une illusion de certitude
- Or, « une vérité statistique est toujours une erreur individuelle », A. Pelletier
- Cette incertitude, initialement, déstabilisante, est aussi source d'espoir, permettant aux patients et aux familles d'investir le temps présent, de vivre dans l'« ici et maintenant »

V. Conclusion

Pour conclure, notre étude souligne que la communication avec le patient en situation palliative est un exercice subtil et que le médecin doit trouver le juste équilibre pour délivrer une information loyale au patient tout en préservant l'espoir.

Aucun protocole, aucune recette miracle ne peut s'appliquer à ces échanges. Il convient au médecin de s'adapter à la singularité de chaque patient, en restant à son écoute et en respectant sa temporalité. Il doit savoir nuancer, distiller son discours. Donner des informations appropriées pour le patient, au moment opportun. La demande de vérité ne se résume pas à l'exhaustivité d'une information scientifique mais se situe dans un « espace de vérité », dans une relation authentique entre le médecin et son patient. Le médecin s'engage à accompagner son patient, pas à pas, en le considérant jusqu'au bout comme un vivant.

Les médecins de notre étude ont su toucher du doigt ce besoin constant d'adaptation mettant en lumière toute la richesse et la subtilité de l'art médical, cette habileté à conjuguer savoir-faire et savoir-être. Un des rôles du médecin est de soigner le relation médecin-patient tout autant que le patient lui-même. « Bien communiquer, c'est déjà soigner »(24). L'autonomie du patient est souhaitable, mais tout le monde ne peut être autonome tout le temps(43). Entre paternalisme et autonomie, un modèle coopératif est à construire, s'appuyant sur la création commune d'une relation de confiance respectant les besoins de chacun.

VI. Bibliographie

1. Pérotin V. Les enjeux de la parole médicale. *Med Pal* 2006 ; 5 : 91-5
2. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 relatives aux droits des malades et des personnes en fin de vie. Code de la santé publique - Article L1111-4. [29/01/19] Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685767>
3. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 relatives aux droits des malades et des personnes en fin de vie. Code de la santé publique - Article L1111-2. [29/01/19] Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685758&dateTexte=&categorieLien=cid>
4. Direction générale de la santé. Usagers, vos droits. Charte de la personne hospitalisée. Edition Sicom; 2006.
5. Conseil National de l'Ordre des médecins. Code de déontologie médicale. Art. 35. Paris ; 2017.
6. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 relatives aux droits des malades et des personnes en fin de vie. Code de la santé publique - Article R4127-35. [29/01/2019] Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912897&dateTexte=20110210>
7. Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Payot ; 1988.
8. Bousquet MA. Concept en médecine général : ébauche d'un corpus théorique de la discipline. Fiche n°41 : Remède médecin, effet médecin. Thèse méd. Paris. Faculté de médecine Pierre et Marie Curie, 2013 : 2013PA06G034.
9. Comité Consultatif National d'éthique. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent des actes de soin ou de recherche. [29/01/2019]. Disponible sur : <http://www.genethique.org/sites/default/files/ccne-avis-58-consentement-eclairé-et-information-des-personnes-qui-se-pretent-des-actes-de-soin-ou-de-recherche.pdf>
10. Lemoine E, Vassal P. La relation de soin à l'épreuve du mensonge. *Éthique Santé* 2017 ;14(3):151-7 Hoerni B. Vie et déclin du mensonge médical. In: Histoire des sciences médicales. Tome XXXIX. N°4; 2005:349-58.
11. Hoerni B. Vie et déclin du mensonge médical. In: Histoire des sciences médicales. Tome XXXIX. N°4; 2005:349
12. Hippocrate. Œuvres complètes. Vol. 9. Paris : Baillière ; 1861
13. Raoul J-L, Maraninchi D. L'autonomie de décision du patient : du concept à la pratique cancérologique. *Bull Cancer* 2017 ;104(7) :695-700.
14. Ruzniewski M. Faut-il dire la vérité au malade ? *Kinésithérapie Rev* 2006 ;6(60) :29-31.
15. Bréchet J-M. Quelle vérité au patient et à sa famille ? *Rev Mal Respir* 2007 ;24(8, Part 2) :131-6.
16. Vazeille C, Vinant P et al. L'information sur le pronostic : quel sens pour les patients ? *Med Pal* 2015 ;14(2) :98-110.
17. Delassus É. L'information dans le contexte médical. *Éthique Santé* 2013 ;10(3) :125-9.
18. Beauchamp T, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale (Traduction française de FisbachM). Paris : Les belles lettres ; 2008. p 134-6.
19. Lachenal F. La décision de non-transfert en réanimation : quelle information délivrer au malade ? *Laennec* 2011 ; Tome 59(1) :30-43
20. Bioéthique. Teles D. Les directives anticipées : du désir d'autonomie au déni de dépendance. [26/02/2019] Disponible sur : <http://www.bioethique.com/index.php/findevie/directivsansicipées/144-lesdirectivsansicipées>

21. N'Diaye A. Toute vérité est-elle bonne à dire ? Les Éditions de l'Opportun ; 2012.
22. Bouleuc C, Bredart A et al. Comment améliorer la satisfaction des patients sur l'information médicale en oncologie ? Bull Cancer 2010 ;97(10) :1173-81.
23. Tibi-Levy Y, Bungener M. Informer en soins palliatifs. Regards de malades hospitalisés en unité de soins palliatifs et de leurs proches. Med Pal 2011 ;10(4) :161-72.
24. Aubry R. Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif : vérité et stratégies de communication. Med Pal 2005 ;4(3) :125-33.
25. Pelletier A. Vérité ? Med Pal 2005 ;4 :254-8.
26. Nietzsche F. Le Livre du philosophe, (trad AK Marietti). Aubier-Flammarion ; 1873 (trad 1969). p 173.
27. Carretier J, Bataillard A, Fervers B. La place du patient dans la médecine factuelle. J Chir 2009 ;146(6) : 537-44.
28. Blanchard CG, Labrecque MS et al. Physician behaviors, patient perceptions, and patient characteristics as predictors of satisfaction of hospitalized adult cancer patients. Cancer 1990 ;65(1) :186-92.
29. Romefort B. Le médecin peut-il annoncer l'échéance de sa mort au malade ? Éthique Santé.2011 ;8(1) : 28-35.
30. Reich M, Stern N et al. L'annonce des soins palliatifs : quelles complications psychiatriques ? Med Pal 2018 ;17(4) : 226-31.
31. Caron R. L'annonce d'un diagnostic de cancer : quels enjeux psychiques ? Éthique Santé 2008 ;5(3):186-91.
32. HAS. Recommandations de bonne pratique. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé [19/02/19]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf
33. Fainzang S. La relation médecins-malades : information et mensonge. Paris : Presses Universitaires de France ; 2006.
34. Schaerer R. La place de la vérité dans l'accompagnement. JAMALV 1991 ;24.
35. Viallard ML, Frache S. Prendre soin malgré l'incertitude. Med Pal 2015 ;14(5) :346-51.
36. Geets C. Vérité et mensonge dans la relation au malade. Rev Theol Louvain 1984 ;15(3) :331-45.
37. De Jouvencel M, Narcyz F et al. La vérité au malade, jusqu'où ? Quels risques ? J Readapt Med 2009 ;29(4) :163-7.
38. L'université canadienne. Ottawa. Médecin. Origine du terme. [26/02/19]. Disponible sur : https://www.med.uottawa.ca/sim/data/Physician_f.htm
39. Michon A. Faire face à la chronicité : à propos de l'apprentissage des limites. Med Hyg 2004 ;62 :1423-6.
40. Espace éthique. Michon A. L'impuissance thérapeutique et ses conséquences. [19/02/19]. Disponible sur : <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/l%E2%80%99impuissance-th%C3%A9rapeutique-et-ses-cons%C3%A9quences>
41. Delieutraz S. Le vécu d'impuissance chez le soignant : entre pertes et élan retrouvé. Clin 2012 ;(4) :146-62.
42. Joseph-Jeanneney B, Bréchet JM, Ruszniewski M. Autour du malade - la famille, le médecin, le psychologue. Paris: Odile Jacob; 2002
43. Reach G. Autonomie du patient et relation médecin-patient. Méd Mal Métab 2013 ;7(4):317-23.

VII. Annexes

Annexe 1 : Lettre d'information de participation à une thèse de médecine

INFORMATION PARTICIPATION À UNE THÈSE DE MÉDECINE

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude dans le cadre d'une thèse de médecine générale sur « **La délivrance de l'information médicale en situation palliative : Point de vue du médecin** ». Cette thèse est dirigée par Dr Benoist Raphaël, praticien en soins palliatifs du centre hospitalier Félix Guyon à Saint-Denis et par Guyomarc'h Nolwenn, interne en médecine générale.

L'objectif de l'étude est de **recueillir le point de vue des médecins quant à la délivrance de l'information médicale au patient en situation palliative.**

L'étude consiste en **des entretiens semi-dirigés** avec Mlle Guyomarc'h qui auront lieu sur les différents sites d'exercices des professionnels volontaires. L'entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone pour être retranscrit et analysé ensuite.

L'anonymat sera préservé et les noms des participants ne seront pas mentionnés dans le travail de recherche. Les données enregistrées ne seront pas utilisées au-delà de la durée de l'étude.

La participation à cette étude se fait sur la **base du volontariat**. Chacun garde le droit de refuser d'y participer à tout moment et de récupérer les données le concernant.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION À UNE THÈSE DE MÉDECINE

Je soussigné(e)..... accepte participer à la thèse de Mlle Guyomarc'h Nolwenn sur le thème de :

La délivrance de l'information médicale au patient en situation palliative : point de vue du médecin.

Les modalités de l'étude ainsi que les objectifs m'ont été expliqués clairement.

Je suis libre de refuser de participer à cette étude à tout moment et de récupérer les données me concernant. La participation à cette étude étant sur la base du volontariat.

Les informations échangées lors des entretiens seront analysées et retranscrites secondairement en respectant le principe d'anonymat. Les données enregistrées ne seront pas utilisées au-delà de la durée de l'étude.

Les investigateurs engagent leur responsabilité dans la gestion des données de l'étude.

J'accepte librement et volontairement de participer à cette étude.

Introduction : Êtes-vous souvent confronté à des suivis de patients en situation palliative ? Re mémorisation d'une situation palliative vécue « marquante ».

Délivrance de l'information médicale en situation palliative :

1) Dans la situation évoquée :

Comment se sont déroulés les échanges d'informations médicales avec votre patient dans cette situation ?

2) Généralisation :

De façon générale, d'après vous, est-ce que tout doit être dit au patient (concernant la maladie, l'évolution à prévoir, les complications éventuelles, le pronostic, les thérapeutiques) ?

Est-ce qu'il y a des choses qui peuvent ne pas être dites ?

Avez-vous déjà ressenti que des informations n'étaient pas adaptées ? Ou en excès ?

Vécu des échanges avec les patients :

Comment vivez-vous ces échanges avec le patient ?

Vous êtes-vous déjà senti en difficultés ?

Comment appréciez-vous les attentes et les interrogations du patient ? Est-ce que ça vous met en difficulté ?

Environnement :

Avez-vous des aides ou des ressources à disposition sur lesquelles vous pouvez vous appuyer ?

Souhaitez-vous avoir certaines aides supplémentaires ?

La législation sur l'information médicale :

Vous sentez-vous tenu par la loi d'une obligation de tout dire à vos patients ?

Décision médicale partagée :

Pensez-vous que les patients doivent être intégrés à toute décision médicale en situation palliative ?

Conclusion : Pour conclure, que signifie pour vous une information appropriée en situation palliative ?

Informations générales :

À quelle fréquence, êtes-vous confronté à des situations palliatives ? Données générales : âge, mode d'exercice (rural /urbain), sexe, durée d'exercice, formation.

Introduction : Êtes-vous souvent confronté à des suivis de patients en situation palliative ?

Pouvez-vous vous remémorer une situation palliative vécue récente ou « marquante » ?

Délivrance de l'information médicale en situation palliative :

1) Dans la situation évoquée :

Comment se sont déroulés les échanges d'informations médicales avec votre patient dans cette situation ?

2) Généralisation :

De façon générale, d'après vous, est-ce que tout doit être dit au patient (concernant la maladie, l'évolution à prévoir, les complications éventuelles, le pronostic, les thérapeutiques) ?

Est-ce qu'il y a des choses qui peuvent ne pas être dites ? (Si oui, qu'est-ce qui ne doit pas être dit ?)

Est-ce que le pronostic doit être dit ?

Avez-vous déjà ressenti que des informations n'étaient pas adaptées ? Ou en excès ?

Comment abordez-vous les choses avec le patient ?

Est-ce que ça vous met en difficulté ?

Comment appréciez-vous les attentes et les interrogations du patient ?

Décision médicale partagée :

Pensez-vous que les patients doivent être intégrés à toute décision médicale en situation palliative ?

La législation sur l'information médicale :

Vous sentez-vous tenu par la loi d'une obligation de tout dire à vos patients ?

Environnement :

Avez-vous des aides ou des ressources à disposition sur lesquelles vous pouvez vous appuyer ?

Souhaiteriez-vous avoir certaines aides supplémentaires ?

Conclusion : Pour conclure, que signifie pour vous une information appropriée en situation palliative ?

Informations générales :

À quelle fréquence, êtes-vous confronté à des situations palliatives ? Données générales : âge, mode d'exercice (rural /urbain), sexe, durée d'exercice, formation.

Introduction : Êtes-vous souvent confronté à des suivis de patients en situation palliative ?

Pouvez-vous vous remémorer une situation palliative vécue récente ou « marquante » ?

Délivrance de l'information médicale en situation palliative :

De façon générale, comment se passe les échanges d'informations avec le patient ?

Que pensez-vous de l'exhaustivité de l'information ?

(Est-ce que tout doit être dit au patient concernant la maladie, l'évolution à prévoir, les complications éventuelles, le pronostic, les thérapeutiques ?)

Comment abordez-vous les choses avec le patient ?

Comment appréciez-vous les attentes et les interrogations du patient ?

Est-ce qu'il y a des choses qui peuvent ne pas être dites ? Si oui, qu'est-ce qui ne doit pas être dit ?

Avez-vous déjà constaté que des informations données n'étaient pas adaptées ? Ou en excès ?

Est-ce que ces échanges vous mettent en difficulté ?

Décision médicale partagée :

Que pensez-vous de la décision médicale partagée en situation palliative ?

La législation sur l'information médicale :

Vous sentez-vous tenu par la loi d'une obligation de tout dire à vos patients ?

Conclusion : Pour conclure, que signifie pour vous une information appropriée en situation palliative ?

Informations générales :

À quelle fréquence, êtes-vous confronté à des situations palliatives ? Données générales : âge, mode d'exercice (rural /urbain), sexe, durée d'exercice, formation.

Journal de bord

12 juillet 2018 :

Au cours de mes études, j'ai entendu à maintes reprises le devoir médico-légal d'information au patient par le médecin. Ce dernier doit à son patient une information claire, loyale et appropriée, sans quoi il s'expose à un risque de sanction. Aussi, il faut que cette démarche soit tracée dans le dossier médical. Cela me semblait alors normal que tout patient ait le droit à une information complète le concernant.

Paradoxalement, dans ma pratique clinique, j'ai été confrontée à des situations dans lesquelles la délivrance de cette information était souvent délicate, parfois en excès, inappropriée voir choquante pour le patient ou sa famille. Aussi, j'ai constaté bien trop souvent que les informations échangées avaient pu être mal comprises ou mal interprétées par les patients, entraînant une perte de confiance envers l'équipe soignante.

Ceci m'a amené à m'interroger sur la qualité ainsi que sur la quantité d'information à délivrer à son patient. Qu'est-ce qu'une information appropriée ? Que dire ? A qui le dire ? Et à quel moment ? La réponse à la question « doit-on tout dire à son patient » qui me paraissait, alors, évidente, il y a quelques années, s'est peu à peu nuancée. A qui sert l'exhaustivité de l'information ? Est-ce pour le bien du patient ou pour répondre à une obligation médico-légale du médecin ?

Au terme de mon stage en soins palliatifs et à l'aube de mon projet de thèse, pour moi, aujourd'hui, l'information médicale en situation palliative est à adapter à chaque patient, à chaque instant, selon sa situation et ses questionnements. À mon avis, une information appropriée est une information sincère qui respecte le rythme du patient et répond à ses attentes. L'annonce d'un diagnostic peut être suffisamment difficile sans avoir à ajouter l'ensemble des complications éventuelles qui peuvent survenir, surtout si le patient n'en fait pas la demande. Pour moi, le médecin doit garder à l'esprit que chaque cas est singulier et ne répond pas nécessairement à la statistique générale.

Je considère que le médecin doit la vérité à son patient, non au sens d'une information scientifique rigoureuse et exhaustive, mais dans l'authenticité de sa relation. Il ne doit pas délivrer en bloc une information médicale qui pourrait être encombrante voir traumatisante pour le patient, dans un seul souci d'exactitude et de complétude de son discours en oubliant la sensibilité du patient.

Le rôle du médecin est d'accompagner son patient dans son parcours de vie face à la maladie. Une mauvaise communication, avec des informations trop précoces, inappropriées ou incomprises, risque de desservir la relation médecin-patient.

En conclusion, pour moi, le rôle du médecin est d'accompagner son patient, pas à pas, avec honnêteté et bienveillance et de s'adapter à la singularité de chaque situation.

21 septembre 2018 :

Au terme de mon 4^{ème} entretien, ce que je retiendrais aujourd'hui, c'est « *soigne ton patient comme tu aimerais qu'on te soigne* ». Et je rajouterais, en respectant la singularité de chaque patient. Je suis de plus en plus interpellée par cette difficulté à savoir ce que l'autre souhaite vraiment. Entre ceux qui posent des questions, sans vraiment souhaiter la réponse brute et qui formulent en réalité une demande d'espoir, ceux qui ne posent pas de question mais qui veulent savoir. Je pense que le médecin se doit de faire de son mieux pour apprécier les attentes de chacun. Mais que cela reste une des principales difficultés. Il ouvre une porte, il incite, il propose, mais en aucun cas, il ne contraint. Il fait avec qui il est, au mieux, selon lui. À aucun moment, il ne pourra connaître avec certitude ce que le patient a à l'esprit. Il suppose. Il s'appuie sur ses intuitions, son bon sens et ses ressentis. Cela reste une estimation, une probabilité qui tente d'approcher au mieux les désirs conscients et inconscients du patient. Il tente d'apprécier ce que parfois le patient ne sait même pas lui-même.

Aussi, je perçois l'ambivalence des médecins entre les difficultés qu'ils peuvent avoir à aborder le thème de la fin de vie et de la mort et l'importance d'anticiper les choses. Cette anticipation conditionne le bon déroulement de la situation autant pour le patient et sa famille que pour le médecin. J'ai toujours la certitude que ces situations nécessitent une adaptation au cas par cas. Ceci étant confirmé par tous les médecins jusqu'à présent. Nous ne pouvons pas définir un protocole universel. Ce n'est pas « *algorithmique* ». Cependant, mon idée de s'adapter complètement au rythme du patient évolue pour une nécessité, je pense, d'aller ouvrir certaines questions, d'aller anticiper certaines situations avec le patient. Dans l'objectif de définir ensemble une conduite à tenir en respectant les souhaits du patient. Je pense que le médecin peut avoir un rôle, plus, proactif que ce que je suggérais initialement, tout en prenant soin de respecter la sensibilité de chacun. Ainsi, ne pas attendre d'être face à un événement aigu, « *au pied du mur* », pour prendre une décision dans l'urgence qui pourra être mal comprise ou mal vécue par le patient ou sa famille. Malgré les réticences que l'on peut avoir à ne pas choquer le patient, toutes informations sur la maladie, sur les complications ou la fin de vie s'avèrent potentiellement traumatisantes. L'important n'est pas de supprimer le traumatisme, souvent inévitable, mais de rester présent, dans l'accompagnement et le cheminement du patient. Comment aider le patient à continuer à vivre dans cette nouvelle réalité ? Comment l'aider à réinvestir le temps présent, l'« *ici et maintenant* » ?

24 octobre 2018 :

À la sortie de mon 7^{ème} entretien, j'ai ce sentiment ambivalent que les médecins répondent bien, même trop bien. Leurs réponses se ressemblent, restent calquées les unes aux autres, trop prévisibles. Comme s'il manquait une pointe de sincérité, d'intimité. Est-ce que le micro les intimide ? J'ai l'impression qu'ils essaient de me donner la bonne réponse. Quand ils me parlent de leurs avis, de leurs opinions, ils le murmurent, ils le questionnent. Ils ont ce souci d'être de bons médecins, de bons soignants, de bons citoyens. Il n'y a ni colère, ni frustration, ni déception. Comme si toutes les situations palliatives se passaient bien, que les choses avaient été dites, sans excès, ni manque.

28 janvier 2019 :

Après l'analyse et la rédaction de mes résultats, je suis surprise devant la richesse des idées qui ont émergées au cours de ces entretiens. Les médecins ont abordé beaucoup de facettes de ces situations palliatives. Ils ont fait part de leurs doutes et de leurs questionnements. Leurs conseils rejoignaient les principales « guidelines » que l'on retrouve dans la littérature. Alors que, peu d'entre eux, évoquaient avoir bénéficié d'une formation en communication ou en soins palliatifs. Beaucoup disaient ignorer les recommandations et le cadre légal entourant la délivrance de l'information. Toutes leurs constatations se basaient principalement sur un apprentissage empirique et intuitif. Certains témoignaient d'un manque d'expérience et de formation.

Les médecins faisaient preuve de grandes capacités d'adaptation face à une demande d'information qui a considérablement évoluée. Ils remettaient tous en question leur pratique, leurs discours, laissant entrevoir l'absence de règle fixe encadrant cet échange. Un médecin citait : « Place à l'humain et au bon sens ». J'ai eu le sentiment que tous les médecins essayaient toujours de faire au mieux pour leurs patients et portaient une attention particulière à leurs ambivalences. Par exemple, la difficulté de cerner la demande du patient quand celle-ci ne correspond pas forcément à un réel désir de savoir. Face à cela, le médecin se doit d'imaginer, de supposer ce que le patient souhaite réellement. C'est un exercice délicat qui demande une écoute attentive du patient, de l'expérience et une connaissance de soi-même. Pour cela, une formation théorique plus développée semblerait nécessaire et permettrait d'enrichir cette pratique intuitive.

À l'opposé, j'ai découvert que peu de médecins avaient constaté des informations inappropriées transmises au patient. Cela contrastait avec mon expérience personnelle, notamment, au cours de mon stage en soins palliatifs. J'avais été confronté à de nombreux retours de patients ou de familles témoignant d'informations encombrantes, traumatisantes ou mal comprises. Certains culpabilisaient de leurs choix thérapeutiques. D'autres n'investissaient plus leur vie à la suite d'annonces pronostiques erronées, faites il y a plusieurs mois ou plusieurs années. J'avais constaté la brutalité de certaines annonces et l'incompréhension face à des explications trop techniques ou de « non-réanimation » chez

des familles souvent extérieures au domaine médical. Certains s'insurgeaient de voir que les médecins avaient « laissé tomber » et « ne voulaient plus soigner » leur proche. Il est possible que l'expérience, souvent, limitée des médecins généralistes dans ces situations palliatives ou leurs positions secondaires dans la prise en charge occultent certains aspects, comme le constat de ces informations inadaptées.

15 février 2019 :

À la fin de la rédaction de ma thèse, je constate que tous ces échanges avec les médecins ont été très riches et très intéressants. Les médecins se sont questionnés, livrés, ont proposé leurs idées, émis leurs doutes. Leurs avis ont confirmé certaines de mes idées et en ont nuancé d'autres.

Tout d'abord, malgré le devoir d'information au patient cela semble aberrant de tout dire, tout de suite, tout le temps. Il n'est pas souhaitable de délivrer une information en un bloc risquant d'être traumatisante ou non entendable pour le patient. Il est primordial de nuancer son propos et de respecter la temporalité du patient pour l'accompagner, pas à pas, dans son cheminement. Chaque patient, chaque rencontre est unique. Le médecin doit s'adapter à la singularité de chacun, être à l'écoute des attentes et des souhaits du patient, en le questionnant, en restant au plus près de « sa » vérité, jusqu'au bout à ses côtés.

En revanche, cela m'a questionné sur l'importance de l'information à donner au patient. Il n'est pas possible de lui cacher les informations par seule peur de le brusquer. Informer, c'est aussi faire confiance aux capacités d'adaptation du patient, c'est lui donner la possibilité de réagir, lui accorder le droit de cheminer, d'évoluer. C'est lui donner l'opportunité de faire émerger une nouvelle forme d'existence à la suite d'un événement initialement douloureux.

Toute la communication avec le patient est à apprécier, à mesurer, à repenser. L'art médical consiste à l'habileté de conjuguer savoir-faire et savoir-être. La relation médecin-patient s'inscrit dans une science humaine, avec une obligation de bienveillance et un risque d'erreur inévitable.

- **Est-ce que vous avez souvent des suivis de patients en situation palliative ?**
- Non. Rarement.

- **Est-ce que vous pourriez vous remémorer une situation récente ou une situation qui vous a marqué ?**
- Oui, c'était un patient qui était en situation palliative depuis un bon bout de temps qui avait un cancer digestif. Moi, quand je l'ai pris en charge, il était déjà en situation palliative. Il était suivi depuis 4 ans, on lui avait donné une espérance de vie de 6 mois. Il se maintenait avec le traitement qu'il avait. Quand je l'ai pris en charge, moi, c'est un moment où ça se redégradait. Avec l'apparition de nouvelles tumeurs. Et donc jusqu'à l'accompagnement jusqu'à la fin de vie.

- **D'accord. Et dans cette situation, comment ça s'est passé au niveau des échanges d'information avec le patient ?**
- Bah, le patient il était déjà au courant de sa maladie, de la gravité de sa maladie puisque ça avait même choqué tout le monde. On leur avait donné une estimation de vie à 6 mois et il était toujours là. Globalement, il n'y avait pas de difficultés à ce niveau-là de parler de la gravité de la maladie. Ce qui a été compliqué à un moment donné, c'est qu'effectivement pendant 4 ans, il a été très stable et qu'à un moment donné, il y a eu cette dégradation. Et qu'il ne tolérait pas le fait d'être diminué progressivement. Mais globalement les échanges n'ont pas été trop compliqués. En tout cas, sur la notion de gravité. Ce qui était compliqué, c'était avec la famille qui demandait toujours quand est-ce que ça se termine. C'est surtout ça.

- **Ok donc plus avec la famille qu'avec le patient. Et quand vous dites, qu'on lui avait donné 6 mois et que finalement ça faisait 4 ans, vous pensez que ça a été assez brutal comme annonce ?**
- Oui. En tout cas moi, quand je le voyais, alors le patient parlait très peu. Il a commencé à parler, à dire un peu son ressenti, deux semaines avant son décès. Avant il ne disait trop rien. Même la douleur, ce n'était jamais lui qui appelait, c'était toujours sa famille qui disait "*non mais là, c'est plus possible*". Mais, par contre, clairement la famille a été mise en difficulté face à cette annonce. Avec toujours, pourquoi il est toujours là finalement.

- **D'accord, une annonce trop précise ou sur un pronostic qui finalement n'était pas correct.**
- Oui qui n'était pas correct, enfin qui ne s'est pas révélé correct, en tout cas.

- **Et, c'est la famille qui avait plus de difficultés ou le patient ?**
- Pour moi, ça a été plus difficile vis-à-vis de la famille. C'était compliqué de dire que "*ben non le temps est le temps*" et qu'on n'est pas gestionnaire de ce temps-là. Ce n'est pas récupérer l'annonce mais juste de dire que "*ben la vie, c'est la vie*" et que des fois elle nous surprend. Et qu'il fallait laisser les choses se faire comme elles se faisaient.

- **Donc c'était difficile de justifier ça finalement ?**
- Alors, moi, je n'ai pas eu besoin de le justifier parce que ça faisait 4 ans. Donc ils avaient eu largement le temps d'en discuter. Moi, le problème c'est que je les ai revus à un moment donné où ça se redégradait. Du coup, je pense, qu'il y a des choses qui sont remontées. En tout cas, j'ai vraiment senti une difficulté vis-à-vis de la famille, à chaque fois que je les voyais et je les ai vu plusieurs fois par semaine pendant un mois. En gros, je l'ai suivi pendant 4 mois depuis le début de la dégradation. Avec un trou d'un mois et demi au milieu où il n'avait pas rappelé. Mais la famille à chaque fois que je les voyais, ils me redemandaient quand est-ce qu'il allait partir.

- **Donc ils ont insisté sur le pronostic ?**
- Oui.

- **Et qu'est-ce que vous répondiez dans ces moments-là ?**
- Et ben qu'on ne pouvait pas savoir. Après je leur disais qu'il y avait des signes qui montraient qu'il y avait des choses qui évoluaient, contrairement aux quatre années précédentes où c'était très stationnaire. Là, il y avait des nouvelles choses qui apparaissaient. Notamment à la toute fin dans les deux dernières semaines quand le monsieur a commencé à s'exprimer, à parler à dire les choses, son ressenti et tout ça. J'ai dit à la famille que c'était des choses qu'il fallait entendre. Un monsieur qui ne disait jamais rien, bah aujourd'hui il est capable de les dire. Donc il fallait pouvoir les entendre. Il avait des choses à dire maintenant.

- **Donc il n'a rien dit pendant un moment.**
- Oui, il ne disait quasiment rien, juste oui ou non. C'était toujours la famille qui nous a appelé parce qu'il avait des douleurs, parce qu'il ne mangeait pas. Et à chaque fois, que j'arrivais finalement ce n'était pas si catastrophique que ça d'après lui. *“Non ça va aller”*. *“Oui, j'ai un peu mal là”*. Mais ça n'allait jamais au-delà de ça. Alors que vraiment les deux dernières semaines, il se mettait à dire *“mais je ne comprends pas”*, *“là j'ai vraiment mal”*. Il commençait à vraiment parler de ses symptômes, de ses difficultés, du fait qu'il ne pouvait plus sortir dehors qu'il devait rester que dans son lit. Tout ça, c'était des choses qu'il pouvait exprimer à ce moment-là.

- **D'accord donc vous avez pu l'aborder à la fin avec lui.**
- Oui, c'est ça mais parce que je pense qu'il n'en avait pas besoin. En tout cas, il ne désirait pas le faire avant. On a toujours laissé la porte ouverte mais c'est vrai qu'il n'a jamais...Et on sentait bien qu'il n'avait surtout pas envie d'en parler. Pour lui, il était vivant et il avait mal parce qu'il était vivant. C'était un peu ça. Enfin c'est peut-être mon interprétation qui est biaisée.

- **De façon générale ou même dans cet exemple, vous pensez qu'on peut tout dire à un patient sur la maladie, l'évolution, les complications possibles, le pronostic ?**
- Je pense que c'est compliqué, il y a des fois où on aimerait en dire plus. Mais, en tout cas, on n'est pas tributaire de toute l'annonce en tant que médecin généraliste. Notamment en cancérologie parce que, quand même, tous les exemples que j'ai, c'est de la cancérologie, enfin non pas tous. C'est vrai que le dernier en date, je ne sais pas trop ce qu'il a compris. Je lui ai proposé d'en discuter et tout ça mais il m'a dit *“non, non, c'est bon je vois l'oncologue. Il m'a déjà dit, il m'a déjà expliqué”*. Mais c'est vrai qu'on voit qu'il y a une attente de traitement qui est peut-être disproportionnée, en tout cas par rapport au résultat, nous, qu'on a dans nos études. Alors peut-être que, lui, il sera différent. Mais, du coup, je ne sais pas trop, je ne me vois pas lui dire que ça ne va pas se passer comme il l'espère. Il espère reprendre le travail à la fin de la chimiothérapie, je pense que ça ne va pas se faire mais je ne me vois pas lui dire. La dernière fois je l'ai vu pour un arrêt de travail. Je lui ai fait l'arrêt de travail comme il voulait c'est-à-dire jusqu'à la fin de sa chimiothérapie, pas plus. Je lui avais proposé plus, il m'a dit *“non, non, c'est bon après j'aurais terminé”*. Et je ne me voyais pas lui mettre un coup de massue par-dessus, en lui disant *“non, non mais je pense que vous ne serez pas capable de le faire”*. Mais juste de l'inviter à revenir à ce moment-là et de refaire le point. Je lui ai dit que la porte n'était pas fermée. Et que s'il y avait besoin, il y aurait la possibilité de prolonger.

- **D'accord. Donc, même si pour vous, ça ne vous paraît pas probable qu'il puisse reprendre dans de bonnes conditions, si lui dans son esprit, c'est sa projection, vous n'allez pas aller lui casser son espoir.**

- Oui, c'est ça. Et je pense que c'est ce qui lui permet de tenir, aujourd'hui, sa chimiothérapie qui est une chimiothérapie très lourde. Il le dit bien. Que c'est terrible, que c'est horrible mais qu'il en arrive au bout. Et que la deadline qui arrive, enfin ce n'est pas une très bonne expression ça, enfin voilà, il arrive à la fin. Du coup, il est content et c'est ça qui le maintient. Du coup, lui dire "*ben non, ce n'est pas la fin*". Je pense qu'il ne faut pas casser tous les espoirs des gens, c'est ce qui leur permet de vivre et de se maintenir. Quand je l'ai revu la dernière fois, il était plutôt positif alors que jusque-là il était effondré par tout ce qui se passait avec la chimiothérapie. Là, il était positif parce qu'il avait enfin cette porte de sortie. Donc lui dire que la porte de sortie, ce n'est peut-être pas ce qui l'attend... De toute manière, on verra, je n'en sais rien.
- **Oui, donc de respecter cet espace d'espoir des patients et de ne pas leur briser ces espoirs ou cette positivité.**
- Oui, puis, dans la maladie ça peut être très positif.
- **En gros, ce n'est pas nécessaire de tout dire forcément sur tout.**
- Après, je pense que les choses elles doivent être dites. Ce que je ne sais pas, c'est comment elles ont été dites, je ne l'ai pas repris point par point. J'ai juste ouvert la possibilité de pouvoir en rediscuter. Encore une fois, c'est compliqué car là je n'étais pas dans l'annonce même, vu que l'annonce avait été faite à l'hôpital et que le diagnostic avait été fait à l'hôpital. Quand même, au départ de la maladie, il y a quand même une annonce sur ce qui va être fait, le traitement, qu'est-ce qu'on attend du traitement. Quand même, ce sont des choses qui doivent être dites. Après le patient se saisit de ce qu'il a besoin de se saisir. Je pense qu'il n'y a pas besoin non plus d'insister après. Par contre, je pense que des choses doivent être dites au moins une fois. Quitte à être reprises après. De toute manière, les consultations d'annonce, elles servent à ça. Avec les infirmières et tout ça. À reprendre tout ce qui a été dit, pour savoir ce qui a été compris et ce que le patient veut vraiment saisir dans toute cette information. Mais il y a un moment donné, on est quand même obligé, enfin obligé, en tout cas, on ne peut pas laisser les gens être surpris par l'évolution. Même s'ils le seront probablement. Mais en tout cas, leur donner tout ce qu'ils ont besoin et après ils prennent ce qu'ils veulent, ce qu'ils peuvent.
- **D'accord et par rapport à cette situation, vous, vous pensez qu'il y a des choses qui peuvent ne pas être dites ?**
- Je ne saurais vraiment pas dire. Franchement, je ne saurais pas dire. Soit, elles n'ont pas été dites, soit elles n'ont pas été entendues mais les deux sont très, très possibles. Ça changera probablement beaucoup pour le patient de sa relation avec l'oncologue. Pour nous, ça ne changera pas grand-chose. Après encore une fois c'est de ne pas fermer la porte. Je lui ai proposé, ma collègue aussi, plusieurs fois de discuter de tout ça. Mais lui il ne tient pas à le faire. Mais est-ce qu'il y a un non-dit, je n'en sais rien.
- **Et comment vous faites pour essayer d'aborder ces sujets-là, comme vous dites d'essayer de ne pas fermer la porte ?**
- Ben justement, je lui demande qu'est-ce qu'on lui a dit. Qu'est-ce qu'on lui a dit, qu'est-ce qu'il a compris de la situation. Est-ce qu'il a compris en quoi allait consister les traitements les effets indésirables. Bon, là en l'occurrence, je me suis retrouvée, un peu face à un mur. Parce que le patient n'était pas agressif, mais en me disant juste qu'il avait eu les informations. Et qu'il en discuterait avec l'oncologue. Et par contre ça, ça m'a beaucoup surpris parce que moi je lui ai proposé de revenir nous voir. Même si, je lui ai expliqué que d'habitude les patients comme lui, on ne les voyait plus en fait, parce qu'une fois qu'ils sont suivis par l'oncologue, c'est l'oncologue qui suit tout. Et après, on ne les voit pas. Et je trouvais ça dommage. C'était important aussi que nous on le revoie. Et finalement il revient très régulièrement alors, c'est pour l'arrêt de travail, c'est pour

d'autres choses. Mais voilà, on le revoit. Et ça, du coup, ça nous permet de le suivre. Enfin de continuer à discuter avec lui.

- **Donc, vous vous adaptez en fonction de ce que le patient vous répond, de ce qu'il dit, de ce qu'il a compris de la maladie. Et puis après vous voyez**
- Oui, je n'insiste pas en cherchant à savoir s'il a compris, s'il sait la vérité. Enfin, je ne sais pas s'il y a des vérités. Mais en tout cas s'il connaît les pourcentages de chances de réussite de ces traitements.
- **Vous pensez qu'il faut dire le pronostic.**
- Non. En tout cas en termes de mois, non. Et en termes de pourcentage, il y a des gens je pense que ça peut leur parler plus que d'autres. Tu en as qui ont plus besoin de ça que d'autres. Il y en a qui vont être très terre-à-terre et d'autres qui ont besoin de concret. Alors refuser sous prétexte que nous on trouve que c'est trop agressif. Je ne sais pas. Je ne sais pas, si on doit refuser une demande d'information de ce type-là. Maintenant l'imposer à tout le monde non.
- **D'accord. Donc vous envisagez la possibilité de le refuser si quelqu'un vous fait la demande.**
- Alors le pronostic en termes de mois et en termes de jours, oui. Après dire que dans les études la durée moyenne de vie à 5 ans, elle est de tant, si le patient demande. Après il faut vraiment évaluer. Il faut vraiment que ce soit prudent. Parce qu'il y a des patients ils vont vous le demander comme ça sur le moment parce qu'ils auront absolument envie de savoir et en fait on se rend compte a posteriori que ça a eu des effets très néfastes. Il faut toujours être prudent dans l'annonce.
- **Oui donc d'arriver à s'adapter à chaque patient. Et des fois certaines demandes ne correspondent pas forcément...**
- Certaines demandes ne correspondent pas à ce qu'ils ont envie de savoir, ça c'est clair. Ça c'est clair et net, qu'il ne faut pas se dire que parce que le patient demande, c'est qu'il a envie de savoir.
- **Et comment vous faites pour arriver à apprécier les attentes et les interrogations des patients ?**
- Je ne sais pas. Je ne sais pas, s'il y a une règle. Après je n'ai peut-être pas suffisamment d'expérience pour dire comment je réagis à chaque fois. Mais oui, je pense que c'est surtout du feeling.
- **Donc, c'est en fonction de votre ressenti ?**
- Oui. De comment se passe l'entretien. En fonction du patient et de la famille. Quoiqu'en médecine générale, ils sont souvent seuls mais après à l'hôpital le patient peut être accompagné de la famille. Donc c'est selon comment ça se passe avec tout le monde.
- **Ok. En fonction de leurs questions ?**
- Aussi oui. Encore une fois la question, il faut être vigilant. C'est vrai que de répondre du tac au tac à une question genre combien de temps il me reste à vivre... C'est comme la demande de mort, "j'ai envie de mourir docteur". Qu'est-ce que ça veut dire qu'est-ce qu'il y a derrière ?
- **Oui. Qu'est-ce qu'ils veulent savoir, qu'est-ce qu'il y a derrière, est-ce que c'est un besoin d'espoir ?**
- Est-ce que c'est vraiment parce qu'ils ont besoin de savoir combien de temps il leur reste, pour dans le grand fantasme de tous les médecins, pouvoir organiser leur fin de vie. Mais je pense enfin peut-être que je me trompe, qu'il n'y a pas beaucoup de gens qui résonnent comme ça. Ou ils

pensent pouvoir raisonner comme ça et puis une fois qu'ils se retrouvent face à ça, en fait, au contraire, ça les mine plus qu'autre chose.

- **Ou finalement ils ne veulent peut-être pas savoir.**
- Je ne sais pas. Le problème c'est qu'une fois que les choses sont dites, on ne peut jamais savoir ce qu'il se serait passé si les choses n'avaient pas été dites.
- **Et est-ce que vous avez eu l'impression que, dans certaines situations, il y a des choses qui ont pu être dites de façon inappropriée ou en excès ?**
- Ben oui, pour le patient le pronostic. Après est-ce que j'ai d'autres exemples en soins palliatifs... Oui, quand j'étais dans l'équipe mobile avec des familles ou des patients, ils sont choqués par l'annonce en fait, par l'annonce de mort, par la proximité de la mort dans la bouche des médecins. Après est-ce que c'est l'excès, je ne sais pas. Je n'étais pas là au moment où les choses ont été dites. De toute manière, la maladie fait toujours agression dans la vie des patients. Est-ce qu'il y a une bonne manière, je ne sais pas ?
- **Oui, est-ce qu'il y a une bonne manière ?**
- Je ne sais pas, je me questionne toujours.
- **Est-ce que vous pensez qu'il faut inclure tous les patients dans les décisions médicales en situation palliative ? Par exemple, dans les décisions sur le projet thérapeutique ou les décisions de non-réanimation.**
- Bah inclure le patient, oui mais c'est-à-dire dans une réflexion médicale. C'est l'histoire de la décision médicale partagée, c'est-à-dire donner la possibilité au patient de pouvoir choisir pour lui-même, c'est une idée intéressante, maintenant, c'est surtout qu'est-ce qu'on lui propose et pourquoi on lui propose. C'est-à-dire que si l'histoire de la réanimation est proposée à quelqu'un alors que de toute manière il ne sera pas réanimé, ça paraît être un peu absurde. Un moment donné, il y a une décision il y a des réalités médicales qui font que, je pense, qu'il y a certaines questions qui sont un peu obsolètes. Après une décision, dans des cas de SLA ou quelque chose comme ça, un moment donné, quand est-ce qu'on s'arrête, si jamais vous décompensez alors qu'on pourrait faire la réanimation encore d'un point de vue médical, est-ce que vous le désirez ou pas. Là, oui je pense qu'il y a un intérêt. Mais je pense qu'avant tout, il faut d'abord réfléchir à ce qu'on propose aux gens. Parce qu'on se retrouve avec des situations aberrantes, où on poursuit des traitements parce que la famille ou le patient le veulent. D'ailleurs, c'est plus souvent la famille dans ces cas-là. Alors qu'il n'y a plus d'indication médicale et on est clairement dans l'obstination déraisonnable. Et inversement. Bon, le refus de soins c'est autre chose. En tout cas, l'obstination déraisonnable je pense, qu'il faut vraiment être prudent. Donc oui inclure le patient mais qu'est-ce qu'on lui propose au patient.
- **Oui, est-ce qu'il y a un choix finalement ?**
- Il y a des fois, médicalement le choix est fait.
- **Et donc, dans ces cas-là quand médicalement le choix est fait, par exemple d'une non-réanimation dans une situation de cancer en stade avancé où on sait que le réanimateur ne l'acceptera pas, est-ce que ça vaut la peine d'aller lui en parler ?**
- Grande question. Je ne sais pas. Je ne sais pas et je pense que c'est aussi très patient dépendant. C'est une excellente question, malheureusement, la question se pose aujourd'hui en termes de responsabilité. C'est-à-dire que tout le monde commence à réfléchir à la responsabilité avant de réfléchir au bien du patient. Je ne sais pas. Je ne sais pas pour qui on le fait quand on annonce ça. Je n'ai pas de réponse en fait. Je pense que, sincèrement, il y a des patients pour qui encore une

fois, c'est comme le pronostic, c'est comme tout, il y en a, ils ont besoin de savoir et il y en a d'autres, non. Moi, personnellement, je ne pense pas. C'est très personnel, moi, mais je ne pense pas que ce soit indispensable. Parce que la plupart des gens, de toute manière, ne se projette même pas dans ça, dans la réanimation, dans le soin. Ils sont chez eux, ils sont vivants. Et souvent même, la rechute on ne l'espère pas en fait, elle nous surprend et elle nous surprendra toujours. On aura beau l'anticiper. Et de toute manière, ça ne se passe jamais comme on l'a imaginé.

- **C'est intéressant quand vous dites finalement pour qui on le fait. Est-ce qu'on le fait pour le bien du patient ou pour se décharger d'une responsabilité médicale ?**
- Et puis, au-delà de la responsabilité, je pense qu'on a besoin... toujours le mystère, ça c'est dans la relation humaine, c'est de savoir quelque chose que l'autre ne sait pas. Et je pense, que des fois, c'est un peu lourd à porter. De vomir son angoisse au patient, ça permet de se décharger soi, sur l'autre.

- **Donc le poids du savoir. De le dire on se sent plus léger...**
- Je ne sais pas si on le dit en s'imaginant se sentir plus léger mais inconsciemment je pense qu'il y a des fois, on se dit que ça lui appartient. C'est vrai, que ça peut paraître un peu hautain de se dire, nous on sait pour la vie de l'autre. Mais en fait, la réalité c'est qu'on ne sait pas. On a l'impression de savoir mais en fait on ne sait pas.

- **Oui, en fait le médecin ne sait pas ce qui va se passer demain.**
- Oui, il peut avoir des arguments sur le pronostic. Enfin, les études nous aident à savoir où on en est à peu près. Il y a quand même des gens, on sait qu'on est sur les dernières semaines et derniers jours de vie. Il y a des signes qui le montrent. Mais, je ne sais pas, si les patients ont toujours besoin de savoir, sur le plan technique, ce qui va se passer. De toute manière, le côté technique, moi, depuis que j'ai découvert que la décision médicale partagée existait en France, en fait, on le fait mais je ne connaissais pas le terme. Maintenant j'analyse quand je propose des traitements aux patients. Il y a des fois ça paraît quand même absurde d'arriver sur un côté très technique. En fait, sinon on ne s'en sort plus. Donc à un moment donné, il faut pouvoir donner une information qui est adaptée au patient, adaptée à la compréhension du patient. Qu'est-ce qu'il va avoir besoin ? Ça, c'est le patient souvent qui interagit, qui va poser une question derrière par rapport à ce qu'on lui a dit. Et qui va chercher à en savoir plus. Est-ce que celui qui dit juste "*oui, docteur*" à tout ce que tu dis, est-ce qu'il faut vraiment aller le titiller, en lui disant est-ce que vous avez bien compris ? Je ne sais pas.

- **Oui, ça paraît un peu lourd.**
- Ouais.

- **Et est-ce que dans certaines situations, vous avez déjà été surprise, quand finalement vous dites en fait on ne sait pas, est-ce que vous avez déjà été surprise de l'évolution de situation ?**
- Oui, oui. Typiquement, on a un autre patient que j'ai suivi en soins palliatifs. Alors lui ce n'était pas de la cancéro, c'est le seul. Qui était un survivant, un patient de 90 ans qui était plein de comorbidités et qui passait le cap à chaque fois. Initialement, il avait une prothèse de hanche qui s'est surinfectée. Il a eu des mois et des mois d'antibiotiques mais qui se sont très mal passés, il s'est grabatisé. Puis, il a réussi à reprendre la marche et puis, il a eu de nouveau un problème respiratoire. Puis de nouveau au lit. Puis de nouveau, il reprenait la marche, à chaque fois. En fait à chaque fois, il s'en sortait. Et puis au moment où il allait le mieux, je me rappelle sa femme et même lui qui me disait : "*vous ne pensez pas que je devrais refaire des bilans, tout ça ?*" Et puis, je lui ai juste dit « *surfer sur la vague* » vous êtes super bien. Et je savais que pour moi les bilans, enfin, c'est peut-être moi qui parlais plus que le patient mais je me disais que les bilans allez redire

les mêmes choses. Lui redire que son rein ne fonctionnait pas et que son cœur ne fonctionnait pas bien. Et que ça risquait de le miner alors que sa femme me disait *“je ne l'ai jamais vu aussi rayonnant, aussi bien”*. Et en fait, il est décédé 2 jours après que je lui dise ça, d'un AVC. Donc complètement inattendu. Au moment où il allait le mieux. Alors qu'on ne l'avait pas vu comme ça depuis plus d'un ou deux ans. Donc clairement en termes de pronostic, on était très mauvais. Parce que, plusieurs fois, on s'était dit *“il va mourir”* et il n'est jamais mort au moment où on le pensait. Au moment où il allait mieux, finalement il est décédé. Ça a surpris tout le monde, sa femme et tout.

- **Et vous êtes souvent surprise par des situations ?**
- Ben lui, c'était le plus surprenant après je n'ai pas eu beaucoup de situations, en tout cas, en termes de décès.

- **Et légalement quand vous parlez d'obligation, vous vous sentez tenue par la loi d'une obligation de tout dire au patient ?**
- Non. Enfin, c'est un peu faux ce que je dis. Pas complètement. Oui, parce qu'on l'a appris dans nos cours et qu'on nous a toujours dit de faire attention et qu'on sait qu'aujourd'hui il faut donner les informations. C'est surtout dans le contexte chirurgical je pense qu'il y a vraiment une phobie de la responsabilité parce qu'il y a des risques et il y a eu beaucoup de plaintes. Maintenant en médecine générale sur des traitements, oui, on prévient toujours les patients qu'il peut y avoir des effets indésirables. Maintenant, je ne me sens pas dans l'obligation de devoir dire, tous les effets indésirables des médicaments à chaque fois que j'en introduis un. Je dis juste au patient ne pas hésiter à venir consulter s'il y a le moindre souci. Mais après je ne me suis jamais senti obligée. Après il y a des patients, on le sent qu'il peut y avoir des petites tensions à ce niveau-là. Ça nous arrive parfois quand certains patients refusent quelque chose, de le noter. C'est la seule fois que ça m'est arrivé, que la responsabilité médicale revienne. C'est quand il y a des refus de soins ou des choses comme ça.

- **Donc vous pensez que faire la liste des effets secondaires d'un médicament n'est pas utile ?**
- Bah, ça me paraît un peu absurde. Ça peut créer beaucoup d'effets surtout des effets néfastes. L'effet nocebo, il existe. Après sur les effets indésirables les plus fréquents, oui. Quand ça paraît utile. Encore une fois je pense qu'il faut l'adapter à chaque patient.

- **C'est vraiment au cas par cas ?**
- Oui en tout cas moi, c'est comme ça que je fais.

- **Et pour conclure que signifie pour vous une information appropriée en situation palliative ?**
- C'est une information qui prend en compte le patient dans sa globalité. Ça ne doit pas être une information où le médecin parle pendant une demi-heure en racontant tout. En pouvant écouter ce qui se passe en face de soi. Et savoir questionner. Souvent l'information est affirmative alors qu'elle devrait questionner. Rester dans le questionnement permanent avec le patient, rester dans l'interrogation de qu'est-ce qu'il comprend, jusqu'où je vais. Et c'est vrai qu'au plus, on est dans l'interrogation, au plus le patient nous donne d'arguments pour aller plus loin où s'arrêter là. Alors que quand on est dans l'affirmation, de toute manière, le patient il ne dira rien parce qu'on n'ouvre rien. Il dira *“oui, docteur”* à la fin.

Faut-il tout dire à son patient ? La communication médecin-patient en situation palliative : point de vue des médecins généralistes.

Introduction : L'information au patient est aujourd'hui un droit incontestable. Cependant, en situation palliative, la vulnérabilité du patient et le poids de certaines informations questionnent. Comment donner une information appropriée au patient ? Est-ce que tout doit être dit, tout le temps ? L'objectif de notre étude était de recueillir le point de vue des médecins généralistes sur les échanges d'informations médicales avec leurs patients en situation palliative.

Méthode : Une étude qualitative à visée compréhensive a été réalisée par entretiens semi-directifs auprès de médecins généralistes à la Réunion.

Résultats : 12 entretiens ont été réalisés de septembre 2018 à janvier 2019. Les médecins suggéraient que l'information ne devait pas être exhaustive. Ils conseillaient de nuancer, de distiller l'information. Ils rappelaient la singularité de chaque situation demandant au médecin de s'adapter en permanence. Ils insistaient sur l'importance de la disponibilité du médecin ainsi que sur son rôle d'accompagnant.

Discussion : Même si l'information au patient est souhaitable, cela ne constitue pas une obligation d'exhaustivité et d'immédiateté. La demande de vérité va au-delà du « dire » ou du « non-dire ». Elle correspond davantage à la création d'une relation de confiance, authentique entre le médecin et son patient, plutôt qu'à la délivrance d'une information scientifique rigoureuse. Le médecin se doit de s'adapter à la singularité de chaque patient et de l'accompagner, pas à pas, dans un « espace de vérité » afin de trouver le juste équilibre entre une information loyale et le respect de l'espoir du patient, la juste mesure entre autonomie et bienfaisance.

Does everything have to be said to the patient ? Patient-physician communication in palliative situation : physicians' views.

Introduction : Nowadays, information is an unquestionable right to the patient. However, in a palliative situation, patient vulnerability and the impact of some informations has to be regarded. What is appropriate information to the patient ? Does everything has to be said, every time ? Our study aims to consider the physicians' views about communication with the patient in a palliative situation.

Method : We conducted qualitative research with semi-structured interviews with general practitioners in La Réunion.

Results : 12 interviews had been conducted between September 2018 to January 2019. Physicians suggested that information to the patient should not have to be detailed, every time. Physicians advised to adjust and provide informations progressively. They explained the need to adapt themselves to the singularity of each situation continually. The physician availability and their presence were described as the main posture to preserve.

Discussion : If information to a patient is recommended, everything does not have to be said, all the time. The patient's request of honesty from a physician outweighs the need for complete and scientific information. There is a broad request for a relationship based on trust and respect between the patient and the physician. The physician has to create a « space of truth » with each patient to find the right balance between honest information and the respect of patients' hope, the right balance between autonomy and beneficence.

MOTS-CLES : Communication médecin-patient, information au patient, soins palliatifs

KEY WORDS : Patient-physician communication, patient information, palliative care

DISCIPLINE : Médecine générale
