



HAL
open science

Lorsque la famille demande au médecin de dissimuler des informations au patient : une étude qualitative auprès des médecins oncologues et hématologues.

Lucie de Rauglaudre

► To cite this version:

Lucie de Rauglaudre. Lorsque la famille demande au médecin de dissimuler des informations au patient : une étude qualitative auprès des médecins oncologues et hématologues.. Ethique. 2019. dumas-03168429

HAL Id: dumas-03168429

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03168429>

Submitted on 13 Mar 2021

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Ils prévoient notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source. Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10



UNIVERSITÉ
PARIS
DESCARTES

MEMBRE DE

U-S-PC
Université Sorbonne
Paris Cité

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2019

N° 2019M2REM06

MEMOIRE DE MASTER 2 DE RECHERCHE EN ETHIQUE

Présenté et soutenu publiquement le 17 juin 2019

Par

Lucie DE RAUGLAUDRE

Lorsque la famille demande au médecin de dissimuler des informations au patient :

Une étude qualitative auprès des médecins oncologues et hématologues

Dirigé par le Professeur Marcel-Louis VIALARD et Docteur Céline GRECO

JURY

Mme le Professeur Marie-France MAMZER, PU-PH

Président

M. Marcel-Louis VIALARD, professeur associé

M. Bernard ENNUYER, chercheur HDR

Mme Caroline DESPRES, chercheuse

Mme Eva SEGURA, PhD ATER

M. Jean-Claude K. DUPONT, chercheur

Mme Charlotte NGO, MCU-PH

The physician's duty is not to stave off death or return patients to their old lives, but to take into our arms a patient and family whose lives have disintegrated and work until they can stand back up and face, and make sense of, their own existence.

Dr Paul Kalanithi, When breath becomes air

Remerciements

Je remercie le Pr. Marie-France Mamzer Bruneel de m'avoir accueillie dans son laboratoire.

Je tiens particulièrement à remercier le Pr Marcel-Louis Viillard et le Dr Céline Greco de m'avoir accompagnée dans ce projet.

Je remercie Guillaume, mon mari, de m'avoir donné pour mes idées ton écoute, pour chaque petit pas en avant tes encouragements, pour mes inquiétudes ta patience, et en toute chose ton authentique soutien.

Je remercie mes parents et mes frères d'avoir toujours cru en moi et de me l'avoir si souvent exprimé.

Merci Jean-Baptiste pour ton enthousiasme inébranlable dans mon travail et D'isiaty de me rappeler à moi-même quand je m'é gare.

Un grand merci à Delphine Brown et Marion Grenon, sans qui ce travail n'aurait jamais vu le jour.

Lorsque la famille demande au médecin de dissimuler des informations au patient : Une étude qualitative auprès des médecins oncologues et hématologues.

Résumé :

La littérature médicale évoque à plusieurs reprises la situation dans laquelle la famille demande au médecin de cacher à leur proche des éléments de son diagnostic ou de son pronostic. Les textes de loi préconisent le respect de l'autonomie du patient, notamment en ce qui concerne l'information. Le cancer est souvent l'objet de ce tabou.

Cette étude qualitative a cherché à comprendre si cette situation était bien récurrente dans l'exercice médical oncologique, si cela était l'objet d'un dilemme moral, et pour quelles raisons le médecin accepterait la demande de la famille. Des entretiens ont été réalisés auprès de neuf médecins oncologues et hématologues et analysés selon les méthodes d'analyse phénoménologique interprétative.

Les résultats ont montré que la situation étudiée était bien connue des médecins. Les dilemmes rencontrés pouvaient être d'ordre moral mais relevaient surtout d'enjeux relationnels. Les participants étaient intransigeants face à l'annonce d'un diagnostic mais plus départagés face à l'annonce d'un pronostic fatal. Lorsqu'un médecin choisissait de ne pas annoncer une information au patient conformément au souhait de la famille, ceci était généralement le résultat de leur analyse personnelle de la situation et non pas pour satisfaire celle-ci. Néanmoins certaines caractéristiques du patient tels que le grand âge ou l'absence de question de la part du patient pouvaient encourager le médecin à s'appuyer davantage sur l'avis de la famille. On note que dans la situation étudiée le médecin peut tenir le rôle de médiateur entre le patient et ses proches, leur permettant de restaurer la communication malgré la présence de la maladie et de la mort.

Cette étude amène à s'interroger sur le statut informationnel du patient chez qui on a statué d'un pronostic sombre, ainsi que le rôle de la famille auprès de ces patients. On se demande également s'il y a des limites à ce qu'un patient peut déléguer à sa famille en termes de prise en charge.

Discipline :

[Éthique]

Mots clés :

[Information/ Ethique médicale/ Cancer/ Fin de vie]

Table des matières

Introduction	4
Chapitre 1 : Contexte de l'étude	4
Introduction	4
Contexte législatif.....	7
Le tabou du cancer.....	10
La communication entre médecin et patient lors de la maladie grave	11
Chapitre 2 : Objectif de la recherche.....	16
Problématique	16
Hypothèses.....	16
Matériel et Méthodes	17
Chapitre 1 : Choix d'une méthode	17
La méthode qualitative.....	17
L'analyse interprétative phénoménologique	17
Chapitre 2 : Constitution de l'échantillon	20
Population ciblée et échantillonnage	20
Mode de recrutement	20
Chapitre 3 : Mode de recueil des données	20
Réalisation d'un guide d'entretien.....	21
Déroulement des entretiens	21
Démarches réglementaires	21
Chapitre 4 : Analyse des résultats	22
Résultats	23
Chapitre 1 : Présentation des participants	23
Chapitre 2 : Présentation des thèmes et méta-thèmes	24
Chapitre 3 : La demande de la famille	25
La fréquence de la demande	25
Qui fait la demande ?	26
L'objet de la demande	27
Comment cette demande est-elle interprétée par le médecin ?.....	28
Conclusion.....	29
Chapitre 4 : La décision du médecin	30
Disposition vis-à-vis de la demande.....	30
Distinction entre annonce d'un diagnostic et annonce d'un pronostic sombre	32

Des différences entre exercice en oncologie et hématologie	42
Les stratégies.....	44
Conclusion.....	48
Chapitre 5 : Caractéristiques particulières des patients pouvant influencer la prise en charge	49
Le grand âge.....	49
Les troubles psychiatriques.....	51
La barrière de langue.....	51
Le patient silencieux.....	52
Conclusion.....	54
Chapitre 6 : Le vécu du médecin	55
Champ lexical de la morale	55
Evolution de la médecine	57
L'évolution du médecin	59
Le rapport à la famille : y a-t-il une crainte du conflit ?	60
Conclusion.....	60
Discussion.....	61
Chapitre 1 : Discussion sur la méthodologie.....	61
Entretien semi-dirigés.....	61
Chapitre 2 : Discussion des résultats.....	62
Introduction : l'éthique médicale au cœur de la relation médecin-malade.....	62
Discussion des hypothèses	63
Une situation récurrente	64
Des enjeux moraux et relationnels	64
La place de la famille dans la prise en charge des patients, et le statut du mourant	65
Le médecin médiateur	66
L'information progressive et la temporalité.....	67
Des zones d'ombre	68
Conclusion	69
Annexes.....	70
Annexe 1 : Courriel d'invitation à participer	70
Annexe 2 : Formulaire de recueil de données	71
Annexe 3: Guide d'entretien	72
Bibliographie	73

Introduction

Chapitre 1 : Contexte de l'étude

Introduction

Il y a 30 ans Pierre Desproges, atteint lui-même d'un cancer, et avec l'humour terrible qu'on lui connaît, déclamait :

« Je hais les médecins !

Les médecins sont debout, les malades sont couchés.

Les médecins, debout, du haut de leur superbe, paradent tous les jours dans tous les mouiroirs à pauvres de l'assistance publique, poursuivis par le zèle gluant d'un troupeau de sous médecins serviles qui leur collent au stéthoscope comme un troupeau de mouches à merde sur une bouse diplômée !

Et les médecins, debout, paradent au pied des lits des pauvres qui sont couchés, et qui vont mourir. Et le médecin leur jette à la gueule, sans les voir, des mots en gréco-latin, que les pauvres, couchés ne comprennent jamais. Et les pauvres, couchés, n'osent pas demander, pour ne pas déranger le médecin debout, qui pue la science, et qui cache sa propre peur de la mort en distribuant, sans sourciller ses sentences définitives et ses antibiotiques approximatifs, comme un pape au balcon dispersant la parole et le sirop de dieu sur le monde à ses pieds.

Alors, fais gaffe toubib, j'ai piégé mes métastases, le premier qui touche à mon cancer, je lui saute à la gueule ! » (1).

Il résumait ainsi sans concession tout ce qui a été décrié dans le rapport de soin entre médecin et patient, au cours des dernières décennies. Il dépeint un gouffre infranchissable entre médecin et patient, l'un debout et dominant, l'autre couché et soumis. Il expose une communication insensible et

indéchiffrable qu'il attribue à l'impuissance et à la crainte du médecin face à la mort. Il se moque de la figure d'autorité que le médecin représente et le défie.

Manifestement, Pierre Desproges n'aimait pas les médecins. On ne sait pas exactement ce qu'il dirait s'il était diagnostiqué aujourd'hui. On relève dans son discours des problématiques de communication et son souhait viscéral, insolent, d'imposer et de défendre sa propre autonomie face au corps médical. Ce sont deux des problématiques abordées par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi a été créée suite à l'arrivée du SIDA, devant lequel on n'a pas eu de traitement à proposer, mais face à laquelle diverses associations ont œuvré pour améliorer le droit des patients (2). Ainsi la loi est venue codifier la relation médecin-patient, mettant en exergue l'autonomie de ce dernier, lui facilitant l'accès aux informations médicales le concernant et réclamant que celles-ci lui soient restituées de manière accessible et intelligible. Jamais la loi ne s'était autant immiscée dans la relation de soin.

Aujourd'hui, l'information du patient « *loyale, claire et appropriée* » (3) est un sujet largement enseigné dans les facultés de médecine. Comme une loi ne remplacera jamais une relation de soin authentique, et que le préjudice peut être sanctionné mais aussi contourné, on sait que ces textes ne résolvent pas toute la problématique de l'information du patient (4). Néanmoins, la notion d'information est devenu un thème central à la pratique médicale (5).

Si l'information du patient est désormais encouragée et encadrée, certaines situations continuent d'interroger les soignants :

« *Surtout Docteur, ne dites pas à maman qu'elle a un cancer !* » (6).

Et voilà que les questionnements reprennent. Que faire face à cette demande ? On avait parlé du patient, mais comment l'articuler avec une telle requête de la part famille ? Peu de travaux y sont spécifiquement consacrés, mais ce type de demande est régulièrement mentionnée dans la littérature médicale (7). On pourra répondre que les textes sont clairs, que c'est l'information du patient qui prime dans toute situation. Néanmoins dans la pratique, on constate que les choses ne sont pas si limpides. Ainsi des facteurs sociologiques, culturels, familiaux, et inhérents aux patients viennent influencer sur la décision du médecin (4).

On reprendra les termes de Sylvie Fainzang, sociologue :

« *Le médecin est placé dans une position délicate et intenable : celle de vouloir tout à la fois informer le malade et satisfaire à la demande de la famille de lui cacher la vérité* » (8) (p. 104).

Cette situation est l'objet de quelques études de petite taille (9) et de quelques cas cliniques anglo-saxons (10) (11). Ces articles signalent la difficulté rencontrée par les médecins lorsqu'une famille leur demande de ne pas révéler au patient des éléments de son diagnostic ou pronostic. Certains auteurs ont publié des guides pour aider le médecin à appréhender une telle situation (12) (11).

Ces articles ont été réalisés dans des pays occidentaux. Ils révèlent la difficulté de concilier une demande de non-divulgence (« *non disclosure* ») de la famille au sein d'un système de santé qui a pour principe l'information et l'autonomie du patient (7). La littérature médicale en langue française ne comporte que très peu de mentions de cette situation particulière, et aucun travail à notre connaissance n'y est spécifiquement consacré (4).

Il est donc difficile d'estimer la prévalence de cette situation dans le système de soin français, ainsi que les difficultés qu'elle peut engendrer pour les médecins. Le code de déontologie français impose également au médecin d'informer le patient sur son état de santé, de manière intelligible, adaptée à son niveau de compréhension (13). L'information du patient a été l'objet de très nombreux travaux (14) (15). Il est donc probable que des problématiques de demande de non-divulgence par la famille concernent également les médecins exerçant sur le territoire français.

Ce présent travail a pour objectif d'explorer la situation dans laquelle la famille demande au médecin de ne pas divulguer au patient des éléments de son diagnostic ou pronostic. Il fait suite aux interrogations émises lors d'un travail de recherche en Master 1 d'Éthique Médicale et Bioéthique au sein de l'Université Paris Descartes (4).

Avons de présenter notre étude, nous détaillerons le contexte législatif, nous parlerons du caractère tabou du cancer et enfin nous ferons un point sur la communication entre médecin et patient lors de la maladie grave.

Contexte législatif

Les parties 1 et 2 de cette section sont extraits du travail de Master 1, la partie 3 apporte de nouveaux éléments par rapport à ce travail (4).

1) Le devoir d'information dans le droit positif français

La prise en charge médicale génère sans cesse des informations nouvelles. Comme le dit Dominique Thouvenin « *en tant que décodeur de la maladie, le médecin est à l'origine d'informations sur le patient* » (16). Ces informations peuvent être de tout type : résultats radiologiques, biologiques voire génétiques. On peut aussi citer les données pronostiques, l'espérance de vie statistique et les possibilités thérapeutiques. Cette production d'information est continue tout au cours de la prise en charge. Face à cette multiplication des données, la loi a dû s'adapter. Ainsi la loi du 4 mars 2002 vient modifier dans ce sens le code de la santé publique (17).

2) Le code de la Santé Publique

Le code de déontologie médicale correspond au chapitre VII, livre premier, titre II de la Quatrième partie du Code de Santé Publique. Voici ce qu'elle précise dans le cadre du devoir d'information :

*« **Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé.** Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. [...]*

*Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. **Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.***

*Cette information est délivrée au cours d'un **entretien individuel.***

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission » (18) (Article L1111-2 du code de la Santé Publique).

*« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, **une information loyale, claire et appropriée** sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.*

Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite » Article 35 (article R.4127-35 du Code de la Santé Publique).

On remarque que ce texte de loi présente la relation médecin – malade comme une relation *intuitu personae*. La relation entre le patient et le médecin repose sur un lien de confiance mutuelle qui doit être maintenu. La dispensation de l'information est progressive et adaptée au patient.

Il n'y a que peu d'exception à ce devoir d'information, à savoir l'urgence, l'impossibilité ou le désir du patient de rester dans l'ignorance (19). En dehors de ces situations, l'obligation d'information est formelle. On notera que la délivrance d'information doit se faire lors d'un « entretien individuel ». Ceci donne une dimension exclusive à la relation médecin – malade : le patient doit être le premier informé.

Dans tous les cas, la volonté du patient doit être respectée. Selon ce texte, la famille n'intervient dans cette relation que si le patient demande à être maintenu dans l'ignorance de son diagnostic et là encore sauf si le patient interdit que l'on partage cette information. La loi donne une place secondaire à la famille.

3) Révéler un pronostic fatal avec circonspection : une contradiction et un paradoxe

« Tout au long de la maladie, il [le médecin] tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension [...]

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite » Article 35 (article R.4127-35 du Code de la Santé Publique).

Le mot « *circonspection* », tel qu'il est défini dans le dictionnaire de l'académie française, caractérise l'attitude de celui qui manifeste de la « *prudence dans les paroles et dans les actions* » (20). La loi tient compte de la subtilité qui peut caractériser l'annonce d'un pronostic fatal. En encourageant le médecin à tenir compte « *de la personnalité du patient* » et user de « *circonspection* » la loi laisse une marge de manœuvre au médecin qui statue sur le pronostic sombre. Cela laisse entendre que dans cette situation particulière, le médecin peut décider ne pas informer le patient s'il juge que ce n'est pas approprié (21).

La version initiale de ce texte contenait la phrase suivante, qui a été abrogée en août 2004 :

« Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination » (article R.4127-35 du Code de la Santé Publique, Abrogé par Décret 2004-802 2004-07-29 art. 5 A JORF 8 août 2004 (3).

Ainsi, on a retiré des textes de loi l'autorisation explicite de maintenir le patient dans l'ignorance d'un diagnostic ou pronostic grave. Il reste uniquement comme marge de manœuvre la « *circonspection* » du médecin. C'est un terme plus sobre qui laisse de manière plus implicite une certaine liberté dans la communication d'un pronostic fatal.

Ce texte contient néanmoins un paradoxe : il incite à prévenir la famille si le pronostic est fatal mais pas forcément le patient. Sylvie Fainzang en parle en ces termes :

« On ne peut manquer de remarquer le paradoxe d'un code qui prescrit le secret médical en matière de diagnostic et préconise de faire connaître le pronostic à la famille s'il est fatal, alors que le malade peut être tenu dans l'ignorance de celui-ci » (8) (p. 105).

Ainsi, dans la situation toute particulière d'un pronostic fatal, les textes de lois inversent les destinataires prioritaires de l'information. Si le pronostic est fatal, la loi semble encourager le médecin à informer la famille en priorité. « *La famille se voit créditer d'une information refusée au malade lui-même, plaçant dès lors la première dans une position de pouvoir sur le second* » (8) (p. 105). Il est étonnant de constater qu'un texte de loi visant à promouvoir l'autonomie du patient (22) préconise de ne pas informer celui-ci lorsque le pronostic est très mauvais, mais impose d'informer la famille.

Sylvie Fainzang fait remarquer le lien étroit entre information et pouvoir dans la relation de soin. L'information donnée au patient lui donne un certain pouvoir de décision et donc une mesure d'autonomie (22). Ce texte de loi, en préférant informer la famille plutôt que la patient en cas de pronostic sombre, accorde d'avantage de pouvoir à la famille qu'on patient (8) (p. 105).

« Le fait que la famille puisse être informée et non le patient est en soi une situation problématique dans les sociétés contemporaines. Il repose la question de la définition de la notion d'autonomie et de ses liens avec la notion d'individu, puisque l'autonomie ne se pense pas, du moins en théorie, autrement attachée à l'entité singulière qu'est la personne humaine, ici le malade » (8) (p. 105).

Ainsi, ce texte de loi interroge la notion d'autonomie en toute fin de vie, tendant à remettre le pouvoir à la famille. On notera également le paradoxe qui constitue le fait de prescrire l'information du malade sur son état de santé, sauf quand le pronostic est très grave. Autre ambiguïté, on notera également qu'aucune notion de temporalité n'est précisée, or on sait qu'un « pronostic fatal » ne s'accompagne pas forcément d'un décès imminent.

Le tabou du cancer

Le cancer a longtemps été un tabou et le diagnostic souvent n'était pas donné au malade, la tendance s'est inversée aujourd'hui (23). La sociologue Sylvie Fainzang fait néanmoins remarquer que si le diagnostic est généralement donné de nos jours, c'est l'apparition de métastases qui est le plus souvent dissimulé. Ceci est lié au fait qu'à présent le mot « cancer » évoque davantage une maladie chronique, alors que le mot « métastase » représente la progression inéluctable de la maladie et pointe vers un pronostic fatal. Ainsi le mot « métastase » est venu prendre la place de tabou qu'occupait auparavant le mot « cancer ». C'est donc le mot « métastase » que le médecin dissimulerait plus volontiers à son patient (22).

« On assiste donc aujourd'hui à un déplacement de la dissimulation, du non-dit. Le tabou s'est simplement fixé sur un nouvel objet, à un autre stade de la maladie. Du silence fait sur la maladie, on est passé au silence sur ses complications ou son aggravation » (22).

L'annonce du diagnostic de cancer est un exercice suffisamment difficile pour avoir mérité ses propres recommandations. Ainsi le « Plan Cancer » par sa « Mesure 40 » met en place le dispositif d'annonce tel qu'on le connaît aujourd'hui. L'annonce se déroule en plusieurs temps, permettant d'articuler les différentes phases de l'annonce et les nombreux intervenants impliqués (24). L'annonce

doit être *progressive et adaptée au patient* (25). Sylvie Fainzang fait remarquer que le terme « annonce » au singulier est peu adapté, rendant le terme « dispositif d'annonce » plus pertinent. En effet, l'annonce n'est pas un événement unique mais est en fait *un processus, se déroulant par étapes*.

En effet, « *lorsqu'on suit l'histoire d'un malade et de sa maladie, on s'aperçoit qu'elle est jalonnée d'une série d'annonces – d'abord celle de la présence de sa maladie lorsqu'elle est découverte et identifiée, mais ensuite celle de son évolution ou de ses évolutions [...] et que la vérité ne peut être dévoilée que progressivement* » (8) (p. 38).

Malgré les mesures mises en place, une étude révèle la difficulté pour le médecin d'aligner ses propos aux besoins du patient. Dans cette étude, des entretiens menés séparément auprès de patients et de leurs médecins révèlent souvent d'importantes discordances entre les besoins du patient au sein de cette relation, et ceux perçus par le médecin (26). Les travaux sociologiques de Sylvie Fainzang viennent conforter ce constat en soulignant la difficulté qu'ont les patients à formuler leurs questions et leurs besoins (8) (p. 83).

La communication entre médecin et patient lors de la maladie grave

Le contenu de cette section se fonde très largement sur le travail de Sylvie Fainzang, anthropologue, qui a mené une étude pendant quatre ans auprès de médecins et de patients. La chercheuse a assisté à une multitude de consultations hospitalières qui ont été suivies par des *debriefing* auprès des médecins et des patients. Son travail a permis la mise en lumière des mécanismes d'information et de mensonge au cœur de la relation de soin (8).

1) Vérité, secret et mensonge : définitions

Les travaux philosophiques abondent sur le thème de la vérité. Ici on ne s'intéressera à la vérité que dans la mesure où elle s'oppose au secret et au mensonge. Nous nous concentrerons sur la vérité au sein de la communication d'informations.

Sylvie Fainzang propose de fonder la réflexion sur deux types de vérités, la vérité logique (en anglais « *accuracy* ») et la vérité morale (« *veracity* ») (8) (p.8) :

- « *La vérité logique [...] est la correspondance entre l'expression donnée à notre pensée avec la pensée elle-même* ».

- « *La vérité morale est la correspondance entre l'expression donnée à notre pensée avec la pensée elle-même [...] c'est la vérité correspondant à ce que nous croyons être vrai* ».

Dans la communication entre médecin et patient, c'est principalement la vérité morale qui nous intéresse. Ce que veut savoir le patient, c'est ce que pense le médecin. Et c'est justement cela que le médecin va choisir de formuler ou non pendant l'entretien : ce qu'il croit sur l'état de santé du patient. Cette information peut être l'objet de secret, ou de mensonge.

Il y a une étroite relation entre le secret et le mensonge. Si le secret s'apparente au silence, la non-dissimulation d'une information peut devenir mensonge (27). En effet, le mensonge consiste à ce que « *le dupé soit trompé sur l'opinion du menteur* » (8) (p. 9). Le mensonge a donc un caractère intentionnel :

« *On mesure toute la difficulté de distinguer entre une situation où une chose n'est pas dite pour ne pas la révéler et celle où une chose n'est pas dite pour faire croire son contraire* » (27). Un même silence pourra donc revêtir la forme du secret et du mensonge en fonction de l'intentionnalité et l'impression donnée au patient sur ce que croit le médecin.

Cette articulation entre vérité, secret et mensonge est d'autant plus compliquée que le médecin ne peut pas toujours préjuger de ce que le patient a compris ou pas.

2) Relation médecin-patient : représentations des rôles, jeu de pouvoir, interprétation

Comme on l'a fait remarquer précédemment, la communication entre médecin et patient dans le contexte de l'annonce d'une maladie grave n'est souvent pas aussi fluide que le pense le médecin. Sylvie Fainzang fait remarquer le jeu de mensonges qui s'opère entre le médecin et le patient, reflet du jeu de pouvoir qui s'opère entre les deux :

« *Des deux côtés, on constate une pratique du mensonge qui permet de faire jouer les mécanismes du pouvoir et de la résistance au pouvoir, sans lui donner une forme ouverte, revendiquée, en raison de la difficulté pour les sujets de contourner les valeurs sur lesquelles ils reposent : en l'occurrence, l'autorité du médecin et la nouvelle figure du malade, telle qu'elle est construite aujourd'hui* » (22).

Pour Mme. Fainzang, les représentations des rôles sociaux sont au cœur de ce jeu de pouvoir :

« Les obstacles sont essentiellement sociaux et culturels : la difficulté tient en partie au rôle social que chacun, dans la relation médecin/malade, s'attribue et attribue à l'autre. Les modifications qui ont pu être observées ces dix dernières années dans la relation médecins-malades n'ont pas évacué la relation inégale entre eux, en vertu de quoi chacun occupe un rôle social distinct. À l'intérieur de cette relation, chacun gère sa parole et s'interroge sur les paroles de l'autre, et chacun cherche à acquérir un pouvoir à travers l'usage qu'il en fera » (22).

Sylvie Fainzang attribue la tendance au mensonge des patients à *« l'alchimie entre leur adhésion au modèle du médecin comme autorité [...] et leur tendance croissante sinon à mettre en cause la légitimité de sa parole, du moins secrètement, à y résister » (8) (p. 151)*. Pour le médecin elle relève une *« dissonance éthique »* auquel il serait exposé, en étant *« tiraillé entre la conformité à son rôle social l'autorisant à ne pas tout dire, voire à mentir »* tout en se conformant *« aux nouvelles valeurs édictées par la démocratie sanitaire, prônant l'autonomie du malade » (8) (p. 150)*.

Ainsi, face à la maladie grave, les mots utilisés (et ceux qu'on choisit de taire) peuvent revêtir pour le médecin et pour le patient des enjeux de pouvoir. Au-delà de ces enjeux de pouvoir, on verra par la suite que malgré les nombreuses consultations et les explications données, il subsiste souvent une incompréhension entre le médecin et son patient.

Les différentes recommandations d'annonce et d'accompagnement insistent sur le caractère progressif et adapté des informations données par le médecin à son patient. Le médecin est donc encouragé à une observation et une analyse soigneuse des facultés et des ressources psychologiques de son patient avant de parler (25). Le caractère progressif de l'annonce diagnostique lui permet de ne pas donner toutes les informations en une seule fois s'il le juge nécessaire.

Si l'observation et la circonspection font partie du rôle du médecin, le patient déploie également un important travail d'analyse de chaque fait et geste de son médecin. Souvent à l'insu du médecin, des termes et gestes anodins peuvent revêtir une grande signification pour le patient. Ainsi ce dernier jugera de la gravité de son cas en fonction de la longueur de l'ordonnance, le temps que le médecin met à écrire dans le dossier, le fait d'être adresser dans un centre spécialisé etc. sans forcément formuler son inquiétude (8) (p. 88). En définitive, *« le moindre fait, tel le changement de rythme dans une consultation, peut semer le trouble chez un malade » (8) (p.88)*.

De même, des termes que le médecin prononce en les jugeant tout à fait clairs ne sont pas forcément interprétés de la même manière chez le patient. Ainsi un patient qui s'entend dire *« le bilan d'extension est négatif »* peut interpréter le mot *« négatif »* comme une mauvaise nouvelle alors qu'il

s'agit en fait d'une bonne nouvelle. Quand le médecin dit d'une image radiologique que « ça n'a pas bougé », ceci peut être également interprété de manière radicalement différente par le patient, soit comme quelque chose d'encourageant, soit comme une terrible nouvelle de non réponse au traitement. De même, quand un patient entend le médecin dicter et courriel en précisant que « le patient est non-algique », le terme pourtant anodin « non-algique » non compris peut revêtir toute sortes d'inquiétudes chez le patient sans qu'il ose poser de question (8). Ainsi le jargon médical même le plus simple et le plus habituel peut faire l'objet de multiples interprétations à l'insu du médecin (p. 136-137).

Les raisons pour lesquelles le patient ne posera pas de question lorsqu'il est inquiet sont multiples. Il peut s'agir de la volonté du patient de ne pas renvoyer une image négative au médecin, en craignant de manifester de l'inquiétude ou un manque de respect envers ce dernier. Le patient peut craindre le jugement que pourrait provoquer sa demande (8) (p. 83). Une des raisons pour les manques dans la relation médecin-patient serait la volonté de ce dernier de contrôler l'image qu'il renvoie au médecin. Une autre raison proposée serait le caractère progressif de la survenue des questions, qui surviennent un peu en décalage après les consultations. D'autre part, le fait de s'être senti rabroué une fois par un médecin à la suite d'une demande peut décourager presque définitivement le patient à poser ses questions (8) (p. 83-84).

On observe dans la relation médecin-patient un soigneux travail d'interprétation par chaque acteur des mots et du comportement de l'autre, qui conditionnera ensuite ce que chacun va choisir de dévoiler ou de dissimuler au cours de l'échange. C'est une véritable « observation en miroir » qui s'opère entre le médecin et le patient (8) (p. 88).

3) L'information dispensée comme un traitement

Comme nous l'avons démontré, le médecin effectue un important travail d'analyse pour choisir qu'elles informations il doit délivrer au patient. Sylvie Fainzang fait remarquer que cette information est souvent maniée comme on manierait un traitement. Ainsi, l'information peut s'avérer nécessaire mais comporter également des effets indésirables. Il faut donc doser l'information comme un médicament et répartir les prises de manière à minimiser les effets délétères (22). Ainsi, l'information s'apparente à un moyen thérapeutique à part entière, avec le même risque de surdosage qu'aurait un médicament, avec des conséquences délétères voire fatales. L'information est nécessaire pour que le patient coopère au traitement, mais trop d'information peut le sidérer ou encore le décourager de recevoir une thérapeutique.

L'information a donc un rôle équivoque au sein de la relation médecin-patient. Principal objet de communication dans la relation de soin, elle peut revêtir l'aspect d'une thérapeutique que le médecin serait le seul à savoir manier. L'ambiguïté du rôle de l'information reflète parfaitement le caractère asymétrique de la relation médecin-patient. L'asymétrie au sein de cette relation est justement caractérisée par la différence de connaissances entre les deux acteurs. En effet plus la prise en charge avance, plus le médecin a d'information sur la santé de son patient qu'il jugera pertinentes ou non de communiquer au malade. La correction de cette asymétrie passera justement par l'information « *qui réduit la disproportion des savoirs* » (28). Quand il manie l'information, le médecin peut donc choisir entre privilégier le nivellement des savoirs entre lui et son patient en l'informant du mieux qu'il peut et de la manière la plus complète possible, ou faire preuve de prudence en ne délivrant que l'information qu'il juge bénéfique (et non délétère) pour le patient.

L'information du patient se trouve donc à l'intersection des principes d'autonomie et de bienfaisance/non malfaisance que nous proposent Beauchamp et Childress (29). A la fois devoir et outil thérapeutique pour le médecin, l'information est donc une source permanente d'enjeux éthiques.

Chapitre 2 : Objectif de la recherche

Notre précédent travail a exploré la notion de vérité et d'autonomie dans le contexte de la demande d'une famille de dissimuler des informations au patient. Nous y avons également examiné la place de la culture du patient et de sa famille dans ce type de situation. Notre recherche avait pour point de départ deux situations vécues personnellement sur le lieu de travail. Au fil de cette recherche, la problématique suivante avait été formulée :

Problématique

La loi du 4 mars 2002 établit que le médecin doit au patient une « *information loyale, claire et appropriée* » (3). Or il peut arriver que la famille d'un patient demande au médecin de cacher au dit patient les éléments de son diagnostic ou de son pronostic. Cette situation est-elle fréquente parmi les médecins oncologues et hématologues en France ? Si c'est le cas nous voudrions savoir comment cette situation est appréhendée par le médecin. Enfin, nous voudrions savoir pour quelles raisons le médecin accèderait-il à la demande de la famille en maintenant le patient dans l'ignorance de son diagnostic ou pronostic ?

Hypothèses

Les hypothèses formulées se fondaient l'importance de la famille dans la prise en charge d'un patient au diagnostic de cancer et/ou de pronostic sombre. Dans ces situations, la famille était souvent l'interlocuteur privilégié du patient, notamment de par leur rôle de principaux aidants.

1) Hypothèse principale

La situation dans laquelle la famille demande au médecin de ne pas révéler au patient son diagnostic ou pronostic survient régulièrement et pose un dilemme moral au médecin.

2) Hypothèse secondaire.

Le médecin peut consentir à la demande de la famille afin de ne pas perdre le soutien des aidants principales ce qui risquerai d'être délétère aux patients.

Matériel et Méthodes

Chapitre 1 : Choix d'une méthode

La méthode qualitative

Les méthodes de recherche qualitatives « *permettent d'accéder à la compréhension en profondeur du phénomène investigué* » (30) (p. 15). Ainsi l'approche qualitative nous a paru être la démarche de recherche la plus adaptée. En effet, cette étude nécessite une compréhension approfondie du vécu du médecin dans la situation dans laquelle une famille lui demande de cacher une information à son patient, et de comprendre son processus décisionnel par la suite.

De plus, la recherche qualitative est adaptée à un champ de recherche pluridisciplinaire ; elle est pertinente dans la recherche en santé lorsque le sujet de recherche est également concerné par la philosophie, le droit, en encore les sciences humaines et sociales telles la psychologie et l'anthropologie (30) (p. 16). « *La méthodologie qualitative peut permettre de dépasser les clivages disciplinaires* » (30) (p. 16). Notre étude se trouve justement à l'intersection des sciences de la santé, du droit, de l'anthropologie et de l'éthique.

L'analyse interprétative phénoménologique

1. Présentation de l'IPA

L'analyse interprétative phénoménologique (IPA) est une méthode de recherche qualitative qui nait au Royaume-Uni dans les années 1990 ; initialement utilisée en psychologie (car particulièrement adaptée aux bouleversements existentiels), elle a peu à peu été utilisée dans d'autres domaines, notamment le domaine de la santé (31) (32). « *L'analyse interprétative phénoménologique permet au chercheur d'explorer l'expérience de participants, le sens qu'ils donnent à leur expérience, et les mécanismes psychologiques sous-jacents* » (31).

L'IPA implique ce qu'on appelle une « double herméneutique » : elle tient compte d'une part de la démarche du participant qui se remémore et donne sens à son expérience personnelle et d'autre part

de la démarche du chercheur qui analyse la démarche du participant (31). C'est une démarche idiographique (qui s'intéresse au particulier) pour mettre en évidence « *un ensemble cohérent de convergences et divergences dans un contexte et un groupe donné* » (31). Dans le cadre de l'IPA, le chercheur se veut naïf face aux phénomènes étudiés. « *Afin de comprendre les structures de l'expérience vécue, le chercheur doit mettre en sourdine ses connaissances sur la thématique, le phénomène* » (33).

2. Les entretiens en IPA

L'entretien est le cadre standard de l'IPA, *classiquement l'entretien semi-structuré « pour favoriser l'expression la plus subjective possible* (31). La taille des échantillons en IPA est généralement restreinte à quelques entretiens réalisés sur un groupe homogène ; ceci est lié à la richesse des entretiens individuels pouvant également faire l'objet d'une étude monographique (34) (p. 51). *On remarque que plus le chercheur est expérimenté en IPA, plus la taille de l'échantillon tend à diminuer. En effet l'IPA analyse principalement l'expérience individuelle ; dans un souci de qualité plus que de quantité, elle se concentre souvent sur un nombre de cas restreints afin d'en faire ressortir toute la complexité des phénomènes en jeu* (34)(p. 51).

Jonathan Smith, professeur en psychologie et principal fondateur de la recherche par IPA (31), suggère une analyse sur des échantillons de trois à six entretiens (34). D'autres chercheurs se sont penchés sur la question de la taille de l'échantillon en analyse phénoménologique, comme Creswell qui recommande un maximum de dix entretiens ; néanmoins les études phénoménologiques actuelles dans le domaine de la santé tendent à dépasser ce barème (35). *En IPA il ne s'agit pas pour le chercheur d'ajouter au fil des analyses les thèmes identifiés mais d'arriver à une vision d'ensemble du corpus pour dégager une perspective globale, ce qui devient difficile quand l'effectif est trop important. On note que plus l'effectif croît plus il risque de perdre en homogénéité, ce qui compromet la vision d'ensemble* (31).

3. L'analyse des entretiens en IPA

Une fois les entretiens réalisés et retranscrits, une première étape consistera en une lecture globale puis une à une analyse phrase par phrase *pour repérer les points phares, les thèmes évoqués, les questionnements suscités et les possibilités d'interprétation* (31). La deuxième étape consistera à formuler les « thèmes émergents ». Le thème en IPA désigne un concept qui trouve son ancrage dans le texte(32). La dernière étape consiste à trier et regrouper ces thèmes pour former des méta-thèmes

(ou thèmes super-ordonnés. Les résultats pourront être représentés sous forme de tableau regroupant les thèmes super-ordonnés et les sous-thèmes afin de représenter visuellement la vision globale dégagée (31) (32). Lors de la présentation des résultats les extraits des entretiens sont utilisés pour étayer les thèmes (31).

4. Pertinence de la méthode d'IPA dans notre étude

Notre étude vise à comprendre le vécu et notamment les éventuels dilemmes moraux du médecin lors d'une situation singulière dans laquelle la famille lui demande de cacher des informations au patient. Elle examine le raisonnement qui l'amène à prendre une décision face à une telle demande. La démarche de recherche par IPA paraît cohérente car elle permet de rendre compte des différents phénomènes en jeu lorsque le médecin est confronté à ce type de situation. Cela nous permettra de rendre compte du vécu du médecin quand celui-ci réceptionne la demande et des réactions émotionnelles et intellectuelles que celle-ci génère (on peut imaginer des réactions d'indignation, de mal-être ou encore d'empathie). On peut espérer identifier l'interprétation que fait le médecin d'une telle démarche de la famille, l'interprétation qu'il a du rôle du statut de ses patients par rapport à l'information, et l'interprétation qu'il se fait de son propre rôle en tant que médecin.

La démarche par IPA permettra ainsi de révéler les processus internes au médecin, d'explicitier les difficultés qu'il peut rencontrer, et de comprendre de la manière la plus fine les raisonnements qui le font aboutir à un choix.

Chapitre 2 : Constitution de l'échantillon

Population ciblée et échantillonnage

Ont été inclus dans l'étude des médecins thésés exerçant dans des services de cancérologie et d'hématologie d'Ile de France, acceptant de participer à l'étude. Les critères de non-inclusion se réssumaient au refus de participer.

Mode de recrutement

Les participants ont été invités à participer à cette étude par le biais d'e-mails envoyés entre janvier et avril 2019 (*Annexe 1*). Dans l'e-mail d'invitation, le sujet précis de l'étude était volontairement non explicité. Les sujets invités faisaient soit partie des contacts donnés par un des directeurs de recherche, soit des services de cancérologie ou hématologie d'hôpitaux où j'avais précédemment travaillé. Un entretien était programmé à la suite d'une réponse positive au mail d'invitation.

Chapitre 3 : Mode de recueil des données

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de médecins oncologues et hématologues exerçant dans des centres hospitaliers d'Ile de France.

Un questionnaire (*Annexe 2*) a également été remis aux participants afin de recueillir les données épidémiologiques pertinentes à l'analyse des données issue des entretiens.

Réalisation d'un guide d'entretien

Deux entretiens tests ont été réalisés avec le guide d'entretien. Ces entretiens ayant permis de valider le guide d'entretien, ils ont été intégrés aux corpus d'entretiens analysés.

Vu le caractère exploratoire de cette étude, on précise que les questions sont restées « *volontairement minimalistes, invitant à l'exploration, l'explicitation* » (31). *Le but est de rendre le chercheur plus disponible pour recentrer le sujet sur les thèmes pertinents et s'emparer du thème inattendu lorsque celui-ci se présente* (31).

Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés de manière individuelle, sur le lieu de travail des participants. Les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone avec l'accord des participants, puis ont été intégralement retranscrits et anonymisés. Tous les entretiens ont été réalisés par la même personne.

Démarches réglementaires

Conformément au Règlement général sur la protection des données (RGPD), un dossier a été constitué comportant le guide d'entretien, un document d'information explicitant l'objectif et les modalités de l'enquête, la base juridique du traitement des données, les destinataires de ces données et le formulaire de consentement remis aux participants. Le dossier était ensuite soumis au Data Protection Officer de l'université Paris Descartes, et le travail a été inscrit au registre des traitements de données à caractère personnelles de la faculté.

Chapitre 4 : Analyse des résultats

Les entretiens intégralement retranscrits ont été exploités à l'aide du logiciel Nvivo12®. Une première phase de traitement consistait à l'analyse phrase par phrase du contenu de l'entretien. La deuxième phase consistait à identifier les termes récurrents et les organiser en *cluster*. La dernière phase d'analyse consistait à regrouper les *clusters* afin d'identifier les méta-thèmes.

Chaque entretien a fait l'objet d'une double cotation par une deuxième enquêtrice, pour maximiser l'objectivité de l'analyse. Des analyses divergentes étaient soumises aux directeurs de mémoire, pour trianguler, c'est-à-dire arbitrer entre les différentes interprétations.

Résultats

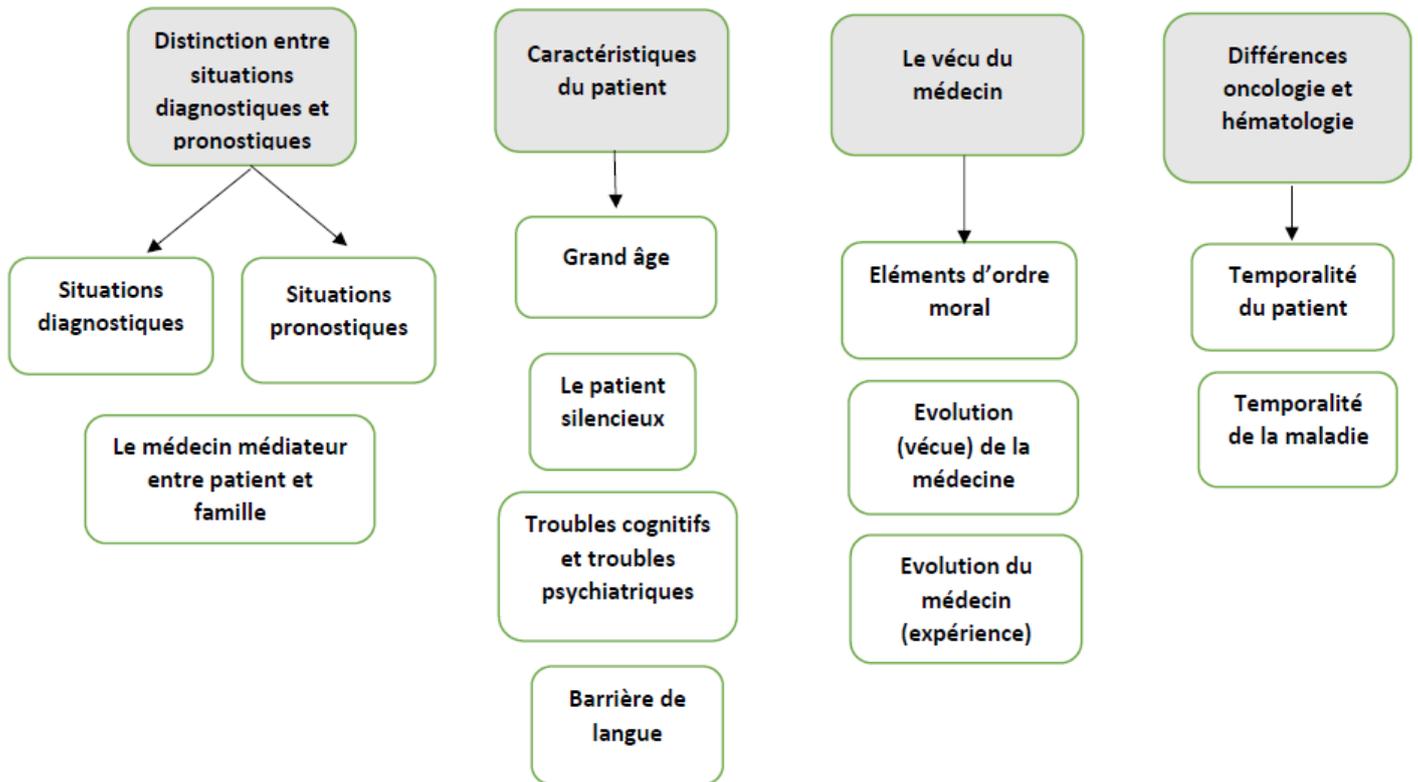
Chapitre 1 : Présentation des participants

Les caractéristiques des participants à l'étude sont détaillées ci-dessous. Il s'agissait de 9 médecins exerçant soit dans des services d'oncologie ou d'hématologie. Le degré d'expérience s'étendait du clinicat à une carrière de plus de 30 ans d'exercice. Les participants avaient majoritairement un exercice en centre hospitalier universitaire. Finalement, les hommes étaient sur-représentés dans l'échantillon par rapport aux femmes.

Nombre de participants	9
Spécialité	Oncologie médicale : 5 Hématologie : 4
Sexe	Hommes : 7 Femmes : 2
Age	< 40 : 3 40 – 60 : 5 > 60 : 1 Age médian : 50 ans
Années d'exercice	< 15 : 4 15 – 30 : 4 >30 : 1 Médiane des années d'exercice : 18
Statut	CCA : 2 PH : 4 PU-PH : 3
Exercice universitaire	Oui : 7 Non : 2

Chapitre 2 : Présentation des thèmes et méta-thèmes

Nous résumons par le tableau ci-dessous les méta-thèmes dégagés à partir des entretiens, avec en dessous les thèmes qui s’y rapportent.



Quatre méta-thèmes ont attiré notre attention. En premier la distinction faite systématiquement entre l’annonce diagnostique et l’annonce pronostique et les nombreuses implications qui en découlent. Ensuite, les caractéristiques particulières de certains patients prenaient un certain poids dans la décision médicale. Le vécu du médecin était un élément central d’analyse, puisqu’elle permettait d’identifier les éventuelles difficultés morales rencontrés par celui-ci, ainsi que les motivations de sa décision. Enfin, on a jugé pertinent de faire remarquer les différences évoquées entre hématologie et oncologie. Nous aborderons en détail chacun de ces thèmes par la suite.

Chapitre 3 : La demande de la famille

La première étape de notre analyse était de vérifier si la situation étudiée faisait bien partie du vécu des participants, et dans quel cas à quelle fréquence celle-ci survenait. Tous les participants ont répondu avoir été confronté à une situation dans laquelle la famille d'un patient leur demandait de dissimuler le diagnostic ou le pronostic.

La fréquence de la demande

Les participants ont tous affirmé avoir rencontré la situation étudiée. Ils ont tous fourni spontanément une estimation de la fréquence de survenue de cette situation, qu'ils estimaient tantôt rare tantôt fréquente. Nous n'avons pas cherché à quantifier d'avantage l'exposition à la situation étudiée. Les extraits ci-dessous rendent compte du degré d'exposition des participants à la situation :

« Il arrive qu'il y ait certains patients auxquelles on a caché le diagnostic, et il arrive que certaines familles demandent à ce que l'on cache le diagnostic » (P.2).

« Oui. Fréquemment. C'est pas exceptionnel du tout » (P.3).

« Oui, c'est pas très souvent, mais c'est déjà arrivé » (P.4).

« Ah oui, ça bien sûr. Plus d'une fois. Oui. Plus d'une fois [...] Donc oui ça m'est arrivé ce genre de situation. C'est pas que ça m'est désagréable parce-que je suis un peu habitué et ce n'est pas la première fois que je suis confronté à ce genre de situation. Ça m'arrive plusieurs fois. Ça m'arrive régulièrement. De moins en moins je dirais » (P.5).

« Je pense que j'ai été confrontée ici en hémato gé et un peu avant quand j'avais fait un peu d'onco et... Ouais... Ouais ouais. Et c'est pas le plus fréquent... mais ça arrive surtout pour les... surtout pour les personnes âgées en fait. Enfin je pense que ça a dû m'arriver deux ou trois fois... Et c'est plutôt les enfants qui demandent que leur mère ou leur père soit un peu protégé de... De l'annonce etc. » (P.6).

« Oui bien sur effectivement c'est euh, une situation qui, je dirai pas fréquente, mais qui est quand même pas rare du tout » (P.8).

« Donc, au final c'est une situation assez euh, je dirai assez rare [concernant la demande de cacher le diagnostic], comparativement à des annonces de fin de vie, euh, de, de phase palliatives/traitements terminaux en fait où là c'est, effectivement une situation qui arrive un peu plus souvent, que la famille dit "il faut le, leur cacher la vérité etc" » (P. 9).

Il est intéressant de noter que sur 9 participants, 6 d'entre eux se souvenaient d'une ou de plusieurs situations précises qu'ils ont pu décrire par la suite.

Qui fait la demande ?

Notre étude concernait la demande de la famille en général, sans préjuger quels membres de la famille étaient particulièrement concernés. Si le conjoint a été ponctuellement cité comme initiateur de la demande, c'était le plus souvent les enfants d'un patient âgé qui étaient le plus cités. Ceci interroge sur la prise en charge de la personne âgée, que nous examinerons plus tard.

« Enfin je pense que ça a dû m'arriver deux ou trois fois... Et c'est plutôt les enfants qui demandent à ce que leur mère ou leur père soit un peu protégé de... De l'annonce etc. » (P. 6).

En dehors des cas particuliers de la demande du conjoint ou de l'enfant, les participants évoquaient les demandes de « la famille », évoquant une initiative impliquant plusieurs proches du patient à la fois.

« Lorsqu'on reçoit le patient et sa famille pour la première fois, d'avoir derrière, un peu en... Derrière le patient, les gros yeux de la famille qui... On sent qu'il faut faire attention à ce qu'on dit etc. » (P. 3).

« je vois pas en quoi on respecterait le vœux de la famille » (P. 4).

Quelle que soit l'origine de la demande, les médecins distinguaient bien les acteurs de la situation dans deux catégories : le patient et sa famille (quelle qu'elle soit). Le patient était bien perçu comme une unité distincte qu'il fallait prendre en charge séparément de « la famille ».

« Je soigne le patient je soigne pas sa famille et je prendrais en charge sa famille, mais c'est le patient qui est prioritaire pour moi » (P.2).

L'objet de la demande

Selon les dires des participants, la demande par la famille pouvait tout à fait concerner l'annonce du diagnostic comme du pronostic.

- Exemple de demande de cacher le diagnostic : *« Une femme d'une soixantaine d'année qui a un cancer du côlon et auquel on doit faire de la chimiothérapie adjuvante, et où je reçois régulièrement des mails, des lettres me demandant de ne pas, de ne pas dire le diagnostic... » (P. 2).*
- Exemple de demande de cacher le pronostic : *« J'avais dit que ce n'était pas possible, que la même qu'elle, que la mère sentais que ça n'allait pas bien. Et que ce n'était pas possible de ne pas lui expliquer que.. que... Que ça va évoluer défavorablement » (P. 6)*

On notera également la demande particulière de cacher un élément de terminologie du diagnostic, jugé trop anxiogène pour la patiente :

« c'était en consultation, pour un diagnostic de leucémie lymphoïde chronique et... En gros elle... la fille de la patiente me demandait de ne pas dire le mot le « leucémie » car elle sait que ça allait paniquer sa maman » (P. 6).

Ici la demande était faite spécifiquement pour protéger la patiente d'un terme évoquant un pronostic fatal, alors que la leucémie lymphoïde chronique (LLC) n'a rien de commun avec la leucémie aigüe (sinon qu'une LLC peut éventuellement s'accutiser en leucémie aigüe). Nous reviendrons à ce scénario. Cet exemple commence à révéler les raisons sous-jacentes motivant ces demandes par les familles.

Comment cette demande est-elle interprétée par le médecin ?

Les médecins interrogés recevaient la demande de la famille avec beaucoup de circonspection. La demande était souvent attribuée à la volonté de protéger le patient, généralement verbalisée par la famille :

« J’essaie de comprendre un peu quel est le sens de leur démarche. Souvent le sens de leur démarche c’est “Il faut protéger maman ou papa de cette mauvaise nouvelle” » (P. 5).

« Je ne sais pas si, je ne sais pas si on est dans plutôt dans une espèce d’infantilisation du patient, fin que la famille est dans l’infantilisation du patient en disant de toute façon il sera pas capable et puis euh voilà, il sera pas capable de supporter etc. » (P. 3).

Mais à plusieurs occasions les médecins participants allaient plus loin dans l’analyse de cette demande. Pour plusieurs d’entre eux il s’agit d’un mécanisme d’autoprotection de la famille face à la violence de cette annonce :

« Donc, quand la famille demande à ne pas dire le diagnostic, c’est la famille qui veut se, à mon sens, se protéger, et qui n’ose pas affronter le, le diagnostic » (P.1).

*« C’est quand-même un réflexe de protection de la famille qui essaie de protéger le patient. Je pense que c’est une façon aussi quelque part, d’éviter pour la famille aussi, se mettre à l’écart de certaines émotions en tout cas. De façon à... **Quelque part finalement c’est la famille qui demande ça pour le patient, mais c’est aussi pour se protéger elle-même.** De se dire ben voilà, moi j’ai pas envie, c’est trop difficile à entendre, c’est trop difficile à vivre donc en mettant comme alibi le patient, mais quelque part c’est parce-que eux, ont une certaine difficulté d’entendre les choses. [...] **Mais je pense que c’est une douleur vécue par la famille, qui transparaît sous forme d’un réflexe de protection du malade**» (P.3).*

La demande pouvait donc être interprétée comme un mécanisme d’autoprotection de la famille, s’apparentant à une fausse croyance comme quoi informer le patient serait forcément délétère. Face à cette attitude, la réaction des participants était généralement de considérer la famille comme objet de prise en charge particulière, mais qui passait après le patient. La réponse à une telle demande était de renforcer la communication avec la famille dans le but de comprendre leur

démarche. La demande de la famille résultait souvent en un accompagnement renforcé par le médecin, qui fournissait alors les explications jugées nécessaires pour faire cheminer la famille.

« J'intègre simplement le message qu'il va falloir que je m'occupe également de la famille. Et qu'il va y avoir, pas un problème, mais des choses à expliquer à la famille » (P. 2).

« Soit je suis pas d'accord et c'est plutôt eux que je vais prendre en charge et que, et que je vais leur expliquer que au contraire c'est important que le patient sache la situation et où on va et du coup il va y avoir un travail pour rassurer la famille, et un accompagnement à faire, voilà » (P. 7).

Conclusion

En ce début d'analyse, nous avons pu confirmer que la situation étudiée était bien inhérente à l'exercice médical en oncologie et hématologie. La demande émanait souvent des enfants et concernait un parent âgé. Parfois la demande était attribuée à « la famille » ce qui sous-entendait l'initiative de plusieurs membres non spécifiés. Les justifications d'une telle demande étaient toujours la volonté de protéger le patient. Du point de vue du médecin, il s'agissait généralement d'avantage d'un mécanisme d'autoprotection de la famille face à la violence de l'annonce. Ceci amenait les médecins à accompagner la famille de manière plus rapprochée pour expliquer ses décisions et aider celle-ci à cheminer.

Chapitre 4 : La décision du médecin

Face à la situation étudiée, les décisions des médecins participants comportaient de grandes similarités et quelques divergences circonstanciées. Les similitudes concernaient généralement l'annonce diagnostique. Les décisions médicales d'informer ou non le patient variaient d'avantage quand on annonçait un pronostic sombre, tel que l'échec d'un traitement, la récurrence d'une maladie ou le passage en soins palliatifs.

Disposition vis-à-vis de la demande

1) Une demande généralement refusée par les médecins interrogés

Lors des entretiens, les réactions face à la demande de la famille de cacher une information le concernant sont généralement catégoriques, marquées par le champ lexical du refus, comme l'exemple ci-dessous :

*« Donc quand c'est le cas moi **je refuse** de rentrer dans ce jeu-là, dans la mesure où je suis oncologue médical, cancérologue. Les patients viennent dans mon service pour recevoir des traitements du cancer; soit de la chimiothérapie, soit de l'immunothérapie, soit de la radiothérapie. Et **je refuse** de rentrer dans un, dans un, un dialogue de « On va cacher le diagnostic et faire une chimiothérapie ou un traitement médical du cancer à votre proche en lui cachant ». Ça c'est quelque chose que, que moi **je refuse** catégoriquement » (P.2).*

2) Plus qu'un souci de légalité : des références à l'évolution de la médecine :

Les médecins interviewés ayant plus de 30 ans de carrière derrière eux évoquent spontanément l'évolution de la médecine concernant l'information du patient. Ils la perçoivent comme quelque chose de bénéfique. On note des expériences perçues comme négatives par le médecin, lors de ses débuts de carrière, dans lesquelles le patient n'a pas été informé :

*« Quand je suis arrivé ici comme interne, c'était en 19xx. J'étais chef en 19xx. Les gens n'avaient pas de cancer, on faisait des traitements préventifs. Le cancer c'était l'autre, c'était des maladies immunitaires, c'était, des inflammations, on faisait de la chimiothérapie etc., mais c'était pas le cancer. J'ai vu faire, et on m'a fait faire, des chimiothérapies, des nutriments parentéraux, chez des patients qui devaient mourir dans les trois quatre jours qui suivaient. C'est juste **insupportable**. Donc ça, **c'est fini c'est le passé**. Les gens savent pourquoi ils viennent, il faut pas leur mentir. Quand on commence à mentir, on perd la confiance. Alors c'est sûr que, quand on dit à quelqu'un "C'est un cancer, il y a des métastases", nos malades savent ce qu'ils ont. Donc, je pense que la vérité au malade, elle passe avant tout. Voilà, on a pas le droit de gérer et de décider pour un malade » (P. 1).*

L'extrait ci-dessus ne parle pas précisément d'une famille qui interdit au médecin de parler. L'interdiction vient de la hiérarchie et est vécue comme « insupportable » par le médecin. Les évolutions qui favorisent l'information du patient sont perçues comme un progrès, pour le patient mais aussi pour le médecin. On notera donc que l'interdiction d'informer le patient, voire l'injonction de lui mentir est potentiellement une cause de difficulté voire de souffrance, et ce même si ce n'est pas illégal. On ne saurait résumer la difficulté rencontrée par les médecins lorsqu'il leur est demandé de ne pas informer son patient, à un simple souci de légalité.

On remarquera qu'aucun des participants n'a exprimait le souci d'être poursuivi en justice, mais l'un d'entre eux a affirmé invoquer la loi pour convaincre les familles qui lui demandaient de dissimuler des informations. Il n'y avait donc aucun élément sous-entendant la crainte d'être poursuivi en justice à ce sujet, quelle que soit la décision.

Face à la situation étudiée, la plupart des participants évoquaient la nécessité d'un patient d'être informé afin de pouvoir gérer sa vie voire sa fin de vie. Une importance était attachée à la gestion des relations intra-familiales, rendues difficiles lorsque les informations n'étaient pas clairement données au patient.

« et si ils ont des choses à dire à leur famille, s'ils ont des choses à faire avant de partir, s'ils ont des problèmes, des problèmes administratifs à régler ou je ne sais quoi, bah ils le savent. Et pas euh, et pas euh je dis rien et un jour où l'autre il faut une détresse respi, je lui balance des hypnovels et puis voilà il a rien réglé, il a pas dit ce qu'il voulait dire, et puis t'as une famille derrière qui dit "ah bah merde on aurait dû lui parler" tu vois. Donc euh, moi c'est plutôt ça l'objectif, c'est de me dire "faut qu'il fasse les choses qu'il a à faire avant de mourir" » (P.9).

On notera que les participants étaient en accord avec la loi actuelle qui demande d'informer le patient, et que leurs valeurs personnelles étaient généralement superposables aux textes juridiques. Les médecins interrogés, quel que soit leur degré d'expérience étaient donc enclins à informer leur patient de leur état de santé, et cette information primait sur l'information de la famille.

La disposition des médecins face à la situation étudiée était généralement le refus. La raison qui motivait ce refus n'était généralement pas enracinée dans le souci de respecter la loi. Aucune crainte de poursuite judiciaire n'a été évoquée. Les raisons qui motivaient ce refus étaient d'avantage d'ordre moral : de faire ce qu'il croyait être le mieux pour le patient.

Distinction entre annonce d'un diagnostic et annonce d'un pronostic sombre

On constate au fil des entretiens une tendance à la réponse catégorique en ce qui concerne l'annonce diagnostique : s'il a un cancer, le patient doit être informé de son diagnostic. Ceci est d'autant plus vrai si un traitement spécifique est envisagé. Dans ces situations, les médecins iront généralement à l'encontre de la demande de la famille. Ils s'y prendront généralement en s'imposant en tant que médecin du patient (« rester ferme ») tout en expliquant à la famille l'importance de cette démarche et en l'aidant à cheminer dans ce sens.

Malgré ces réponses catégoriques, on remarque une certaine circonspection lorsque confronté aux annonces de pronostic sombre, par exemple l'arrêt des traitements curatifs et le passage en prise en charge palliative.

Les médecins interviewés sont plus accessibles à la demande de la famille dans ces situations-là, à des degrés divers comme nous verrons plus tard.

L'extrait ci-dessous montre que le médecin est catégorique sur le fait d'annoncer un diagnostic. Néanmoins il nuance ses propos face à certaines situations particulières, dans lesquelles il est prêt à « tolérer » la demande de la famille.

« Et là, très clairement j'explique que cela ne va pas être possible, et que je ne peux pas faire un traitement sans expliquer les choses. Je ne peux pas faire une chimiothérapie sans expliquer, sans expliquer les choses. Et que, voilà, j'expliquerais à la patiente avec des mots adaptés, que, voilà elle vient dans le service parce que on l'a opérée d'un cancer et que il faut faire un traitement pour ce cancer qui est une chimiothérapie, c'est pas pour un cor aux pieds. Et en général ça se passe bien, à condition d'être ferme ça ne pose pas de problème majeur [...]

La situation est différente si on est dans une situation purement palliative ou la personne va mourir et où on ne propose pas un traitement spécifique du cancer. Là je dirais que c'est pas du tout mon attitude mais que je peux avoir une certaine tolérance si la chose se passe et si vraiment on a quelqu'un qui en effet a des troubles cognitifs, qui est très âgé, où on a décidé de pas faire de traitement spécifique de la maladie. C'est pas un délire de... De pas de obligatoirement, s'il y a un, si il y a une volonté, si il y a une explication, je vais pas être dans une opposition flagrante en allant larguer le diagnostic de cancer du pancréas à ce vieux monsieur. Mais disons que c'est une situation dans laquelle je refuse d'être au maximum. (P.2).

L'extrait ci-dessus était globalement représentatif de l'ensemble des entretiens. Avec une attitude catégorique face au diagnostic et une approche plus nuancée des situations touchant à la fin de vie. Néanmoins, même en situation de fin de vie, la non information du patient était évitée au maximum.

Nous examinerons par la suite la décision du médecin lorsque la famille demande de cacher un diagnostic, puis lorsqu'elle demande de cacher un pronostic.

1) Situation diagnostique

Comme nous l'avons dit ci-dessus, la demande de dissimuler un diagnostic était systématiquement refusée par le médecin.

Refus pour raison logistique

Plusieurs des raisons données concernaient la suite de la prise en charge, avec la nécessité de justifier par la suite les divers traitements (essentiellement les chimiothérapies) et les examens.

« Mais si je fais un traitement anticancéreux spécifique, je ne fais pas de traitement anticancéreux sans avoir dit au patient qu'il a été opéré d'un cancer ou d'une lésion ou de quelque chose qui nécessite un traitement médical d'un cancer » (P. 3).

« Je suis capable de m'adapter. Je peux pas faire une chimiothérapie ou une radiothérapie ou une immunothérapie en disant c'est pour un cor aux pieds. Ça c'est, je peux pas. Je pense que on va... Je pense même que c'est une erreur aujourd'hui de faire comme cela parce qu'on va rentrer dans des situations qui vont être préjudiciable aux patients » (P. 2).

Refus de l'infantilisation du patient

Cependant les raisons données de ce refus n'étaient pas que d'ordre logistique, avec la nécessité que le patient adhère à la prise en charge. Plusieurs médecins réagissaient avec force contre une démarche qu'ils jugeaient infantilisante pour le patient :

« Ensuite, nous médecins, nous ne sommes pas propriétaires de la vie du patient, et c'est impossible de mentir à un patient, à un moment de diagnostic. Quel que soit l'âge du patient » (P.1).

« Moi je suis assez partisan de dire les choses. Parce-que je n'aime pas prendre les gens... Fin je ne les prends pas pour des gamins de trois ans à qui on va raconter l'histoire du père Noël » (P.5).

« J'aime pas ça moi le, le le, le côté infantilisation des malades euh, qui peut avoir pour origine le médecin mais, mais qui peut avoir pour origine la famille. Donc voilà. Donc je leur dis, je leur dis rien de plus » (P. 9).

On peut avancer que refuser l'infantilisation du patient, c'est aussi refuser le paternalisme du médecin. Ainsi l'attitude paternaliste était généralement critiquée par les participants qui souhaitaient l'éviter au maximum. Malgré la relation asymétrique qui caractérise la relation de soin (28), le rapport recherché tendait plus vers le rapport d'adulte à adulte.

Importance de maintenir un rapport de confiance avec le patient

Une autre raison donnée pour refuser la demande de la famille concernait le rapport de confiance qui existait entre le patient et son médecin, auquel les médecins accordaient beaucoup d'importance :

« Et que, si on commence à mentir, voilà, un doigt, le bras, jusqu'à l'omoplate : c'est une perte de confiance » (P. 1).

« Ce rapport de confiance ne peut pas exister sur un mensonge » (P.2).

« Et ça, pour l'avoir vécu, c'est un truc où on se prends les pieds dans le tapis. C'est-à-dire à un moment donné, quelqu'un fait la gaffe, et là c'est la rupture de confiance totale » (P.3).

« on est pas obligé de balancer tout de suite au patient les nouvelles, mais si on le sent dans la demande, enfin je pense que si le patient pose les questions et veut avoir des réponses, bah la famille je suis désolée mais si le patient est en état et conscient, lucide tout ça, je vois pas en quoi on respecterait le vœux de la famille. Enfin moi, je pense que ce qui prime c'est la confiance avec le patient, il faut qu'il ait confiance dans le médecin » (P.4).

Préserver le rapport de confiance avec le patient était donc d'une importance capitale pour les médecins. Dans ce cas, accéder à la demande de la famille c'était risquer de rompre le lien privilégié de confiance qui avait été établi. Les médecins s'écartaient le plus possible de toute forme de duperie envers le patient. Une oncologue évoque la loyauté qu'elle doit à son patient, et combien il lui est impensable de lui faire défaut dans ces circonstances :

*« Mais par contre, une question de loyauté si je sens qu'un patient a envie de savoir quelque chose et que la famille me dit "Non il faut pas lui dire parce que nous on veut pas", là oui, moi là je trouve que **ma loyauté est.. est malmenée** et que je me dis que je comprends bien **que le patient ait plus confiance quoi. Alors pour moi c'est grave**, je, je.. Ça me met très mal à l'aise » (P.4).*

Dans l'extrait ci-dessus, l'oncologue exprime qu'elle vit très mal le fait de se sentir déloyale envers son patient. Le phrase « *ma loyauté est malmenée* » exprime l'intrusion de la famille dans la relation médecin-patient, qui risque de mettre à mal la confiance. L'oncologue est atteinte dans ses valeurs « *ma loyauté* », elle manifeste un vécu très personnel de la situation qu'elle juge « *grave* ». Le fait d'être « *très mal à l'aise* » implique que cette intrusion de la famille risque de compromettre tout le reste de la prise en charge, car le médecin est d'emblée gêné dans son exercice. En effet cela fausse la relation entre le médecin et son patient, relation qui semble particulièrement précieuse dans le domaine de l'oncologie.

On a évoqué plus haut la situation dans laquelle la fille d'une patiente a demandé à l'hématologue de ne pas prononcer le mot « leucémie » devant la patiente atteinte de leucémie lymphoïde chronique et de parler uniquement de « maladie du sang ». Dans cette situation particulière l'hématologue avait accepté de ne pas prononcer le mot devant la patiente. Elle formule par la suite des regrets :

*« Par contre ce que je redoute un peu, c'est le moment où si jamais il y a un souci, et que ce soit grave etc. mais ce sera plus... [...] À partir du moment où il y a d'autres personnes dans la relation de soins on est pas à l'abri que quelqu'un dise le mot « leucémie ». Là c'est un peu plus risqué, un peu plus délicat [...] **Mais dans ce cas-là, si c'était à refaire je sais pas si je le referais exactement comme ça. Je me dis est-ce que c'est pas aussi stressant pour la fille à terme, de devoir cacher ça. Alors que de dire « OK il y a le mot leucémie dans le terme « leucémie lymphoïde chronique » Mais ça n'a rien à voir avec la leucémie aiguë c'est deux maladies différentes. Ça fait peur, mais dans votre contexte machin. **Mais en fait d'expliquer, je pense que ça aurait été mieux que de... Que de... De cacher** » (P.6).***

Ici l'hématologue avait accepté un certain degré de mensonge par omission, en exposant la maladie et sa prise en charge, mais en ne prononçant pas un terme qui risquait, selon la fille, de mettre la patiente en détresse. Cette décision est associée à des regrets, avec le risque qu'une autre personne ne formule le mot « leucémie » devant la patiente et que celle-ci apprenne par hasard le nom de sa maladie qu'on lui avait caché. C'est donc le rapport de confiance qui est en jeu ici.

L'hématologue se préoccupe également de la fille de la patiente : « *Je me dis est-ce que c'est pas aussi stressant pour la fille à terme, de devoir cacher ça* ». Finalement, se demande-t-elle, le fait d'accéder à cette demande ne risque-t-elle pas de faire peser davantage sur la fille le poids d'un secret qui ne lui revient pas ? Un autre participant met en garde contre les fardeaux trop importants

parfois portés par les familles : « *il faut faire très attention c'est euh, quand la famille pense avoir une responsabilité disproportionnée* » (P.9).

Ainsi, refuser ce type de demande permettrait non seulement d'assurer le rapport de confiance entre le médecin et le patient mais aussi de protéger celui qui existe entre le patient et sa famille. Cela permet d'ôter une responsabilité trop lourde de protection dont le proche se serait chargé.

2) Situation pronostique

Comme on l'a dit précédemment, l'approche de la situation pronostique étaient plus nuancée quand la famille demandait au médecin de dissimuler les informations aux patients.

Plusieurs médecins faisaient remarquer que l'annonce d'une aggravation de l'état était plus fréquente dans leur pratique que l'annonce diagnostique.

« Une annonce d'échec de traitement ça c'est notre quotidien ... C'est... C'est dix fois par semaine malheureusement que on voit des patients qui sont en échec de traitement et ça, alors là c'est très compliqué mais ça c'est tout un, un, toute une empathie, et une adaptation du dialogue à chaque patient » (P.2).

Si les médecins interrogés étaient globalement réfractaires aux demandes de la famille, l'information autour d'un pronostic sombre pouvait être distillé ou euphémisé. Si le médecin choisissait de ne pas aborder directement les problématiques de fin de vie, c'était le plus souvent une initiative distincte de celle de la famille. Ainsi pouvaient-ils décider de ne pas prononcer certains mots ou ne pas insister sur la gravité de la situation. Cette démarche pouvait correspondre à la demande de la famille mais d'après eux était indépendante de celle-ci. Le participant suivant exprime avec force le caractère exclusif de cette relation avec son patient qui conditionne entièrement sa démarche décisionnelle. La famille selon lui n'a aucune incidence dans cette décision :

« La famille, je m'en fous de la famille ! Je m'en fous de la famille. La famille je n'en tiens peu compte. J'ai une information qui va, en plus du patient avant la famille à gérer quand j'ai ce type d'information, et mon information dépend de la relation que j'ai avec le patient, elle ne dépend pas de la relation que j'ai avec la famille » (P.2).

Un second exemple illustre le fait que la décision peut sembler provenir de la famille alors qu'au final elle est le résultat de l'analyse du médecin :

« Mais j'ai envie de dire, en fait c'est pas la demande de la famille, en fait c'est qu'il s'avère que la famille s'est exprimée en ce sens-là mais que de toute façon ça... ça aurait tout à fait pu être une décision médicale... Parce que... Parce que à ce moment-là le médecin a ressenti, analysé, et compris que le patient ne veut pas savoir » (P.7).

Les mots choisis envers un patient en situation d'échec thérapeutique étaient toujours soupesés avec beaucoup de précaution. Pour certains le mensonge par omission était une option :

« De mentir. Ça ce n'est pas possible. Le mensonge par omission oui. Mais euh... Ne pas forcément tout dire, qui est même dans les codes de déontologie. On est pas obligé de tout dire y compris quand c'est une maladie grave. Néanmoins, de ne pas dire des choses fausses » (P. 3).

De manière générale les participants insistaient sur l'aspect progressif de l'information du patient devant la dégradation de son état de santé.

*« Ben ça, ça me choque pas parce-que s'ils me disent "Ne dites pas que c'est un pronostic sombre", moi c'est rare, que je dise au patient "C'est un pronostic sombre". Donc maintenant je leur dis, si le patient me demande est-ce que c'est grave, est-ce que c'est important, ben je le dirais avec mes mots. Je vais pas lui dire, je ferais attention à ne pas lui dire "C'est absolument catastrophique, c'est très grave" etc. Mais je lui ferais comprendre avec les mots, que c'est pas juste quelque chose d'anodin et que oui c'est une maladie. **Alors parfois pour ne pas dire grave, je dis une maladie importante, et puis petit à petit au fur et à mesure des aller-retours du langage on arrive à aller un peu plus loin dans les mots qu'on utilise** » (P.3).*

Il était difficile d'évaluer à quel point le médecin pouvait choisir d'accéder ou non à la demande de la famille si celle-ci demandait au médecin de cacher la mauvaise évolution de l'état de santé du patient. En effet, le médecin pouvait choisir de ne pas divulguer ces informations, et ce indépendamment de la famille. Une situation qui motivait la non information était le silence du patient. Si les médecins étaient unanimes en disant que si le patient posait des questions il était hors de question de lui dissimuler quoique ce soit, le cas où le patient resterait silencieux suscitait des réponses divergentes. Nous reverrons la problématique du silence du patient ultérieurement.

Le passage d'une prise en charge curative à une prise en charge palliative

On notera que le passage d'une prise en charge curative à une prise en charge palliative était fréquemment l'objet de questionnements. Les demandes des familles de dissimuler cette transition était fréquemment évoquée :

« cette période de transition est parfois redoutée par la famille et pour lequel la famille souhaite qu'on ne dise pas qu'on va arrêter complètement les traitements ou qu'on va arrêter la chimiothérapie et souhaite qu'on continue à maintenir un espoir auprès du malade » (P. 3).

La décision ou non de dire au patient la gravité de son état de santé conditionnait souvent le lieu physique de son décès. En effet, le transfert en unité de soins palliatifs (USP) nécessitait d'informer le patient du caractère palliatif de sa prise en charge. Si la prise en charge en USP s'imposait, on était alors obligé de lui formuler qu'on arrêterait la prise en charge curative. Dans ces situations, certains oncologues étaient prêts à davantage prendre en compte la demande de la famille.

*« La seule chose qui n'est pas toujours claire c'est quand un malade, là par exemple j'ai en ce moment un patient qui est en train de mourir d'un cancer du pancréas. Le patient ne me pose pas de question, il est OMS 4. La vraie question c'est de savoir s'il reste dans le service aussi ou on lui propose une structure de soins palliatifs. **Si le patient ne me pose pas de question, vu son espérance de vie je ne l'emmerde pas à lui parler d'un centre de soins palliatifs si la famille...** Là je discute avec la famille pour essayer de savoir ce qu'il pense être le mieux pour le patient, et je prends en compte l'avis de la famille, en sachant que j'ai pas forcément raison, mais que j'essaye de faire au mieux [...] Il y a des fois où je vais le dire parce que je sens que ça va débloquer quelque chose et que ça va permettre un dialogue, permettre... Et il y a des fois où je le dis pas parce que je le sens pas, mais après, c'est très, très... Voilà c'est intuitif. J'ai pas raison ou tort c'est comme ça que j'essaye de faire au moins mal dans une situation terrible où il faut prendre une décision et où soit je parle de... [...] . Il y a certaines situations où je prends en compte le... Les souhaits de la famille. De ne pas parler de soins palliatifs si la famille me dit il est mieux ici.» (P.2).*

On remarquera ici que le choix du patient de ne pas expliciter la transition en soins palliatif au patient résultait d'un état général très dégradé (OMS 4) et de l'absence de question de la part du patient. On notera également le caractère très intuitif de la démarche du médecin, basé sur son ressenti. L'abstention de formulation ne s'intégrait pas dans une attitude passive de la part du

médecin, mais dans une recherche active de ce qui pouvait convenir le mieux au patient. Dans ce contexte, la décision était davantage prise en fonction des souhaits de la famille.

Ceci pose la question de la conduite à tenir face à un patient silencieux. Outre le silence, certains médecins dénonçaient le non-sens d'annoncer un décès imminent au patient :

« Les situations plus aiguës d'accélération de... De complications qui met en jeu le pronostic vital à court terme... C'est une demande qui est facilement accessible... De...Et qui peut effectivement... Qui peut tout à fait être légitime. C'est-à-dire que voilà, il passe en choc septique aiguë etc. est-ce que c'est... est-ce qu'on a le devoir d'informer et lui dire « écoutez monsieur, voilà on va vous mettre sous morphine et hypno » non clairement on fait pas ça » (P.7).

La dégradation rapide et terminale de l'état de santé expliquait que le médecin puisse choisir de ne pas formuler explicitement au patient la fin de vie. Un autre élément expliquant cela était que les médecins considéraient que le patient savait déjà la gravité de son état, et qu'il n'était pas utile que le médecin insiste dessus :

*« Les patients d'hémato c'est quand même... on est quand même confronté le plus souvent, à des patients qui ont derrière eux une longue histoire, et qui mine de rien à un moment donné **ils se sont aussi préparé, et comme ça se passe bien ils n'ont pas forcément besoin qu'on mette les mots dessus** [...] De fait les choses sont claires et que le patient n'est pas en demande de discussion à bâtons rompus dessus. Donc il faut respecter, **il y a des silences qu'il faut savoir respecter** pourvu que la douleur soit soulagée, que l'anxiété soit prise en charge » (P. 7).*

Certains médecins, comme dans les deux extraits ci-dessus, manifestent une certaine pudeur par rapport aux mots prononcés en fin de vie. La communication s'articule alors autour de non-dits, et le recours à l'avis de la famille se fait plus volontiers. Un médecin met en garde contre l'enfermement d'un patient dans un silence :

« À la période de la fin de vie justement, et au passage en palliatif. Parce qu'il faut aussi laisser la possibilité aux patients de ce champ-là, d'expression, et de ne pas l'enfermer dans un silence collectif... Silence... Parce que là... Il est seul, à ce moment-là, c'est-à-dire qu'il veut plus parler à sa famille, il peut plus parler au médecin... Puis il le ressent vachement aussi quand on ne veut pas leur dire que... c'est... C'est source d'anxiété » (P. 7).

Cet extrait nous a paru particulièrement pertinent. Il permet de distinguer le non-dit du secret et du mensonge en fin de vie. Il y a plusieurs raisons pour lesquelles les participants pouvaient choisir de ne pas formuler certains éléments au patient sur la gravité de leur état de santé. L'intentionnalité dans ces circonstances était par pudeur, dans le respect de l'intimité et des ressources psychiques de la personne. Néanmoins, si le silence face à un patient qui ne pose pas de question se transforme en secret vis-à-vis de lui, cela risque de l'enfermer dans ce silence et de le priver de son champ d'expression. Dans ces cas-là, le non-dit qui visait à assurer le confort du patient peut se transformer en silence anxiogène, qui donnerait l'impression au patient que soignants et famille lui cachent quelque chose. Ceci témoigne de la difficulté à maintenir une communication adéquate et adaptée au patient.

La gestion des paroles et des silences dans ces circonstances relève donc d'un maniement précautionneux. On verra par la suite en quoi ce qui relève de l'information en fin de vie dépend en grande partie de la subjectivité du médecin.

Une part de subjectivité importante

Si la situation d'annonce diagnostique ne posait que peu ou pas de problème aux médecins participants, le fait et la manière d'informer le patient d'un pronostic sombre relevait de leur subjectivité. Plusieurs des participants évoquaient le ressenti et l'intuition ; certains évoquaient les projections que chacun risquait de faire sur ses patients.

« Ah ben oui. Oui en fait je pense que chacun projette ce qu'il voudrait pour lui, pour les patients. [...] Après on essaye de savoir ce que veut le patient, mais il y a quand même une projection de ce que nous on voudrait en fait, pour notre fin de vie en fait » (P. 6).

Face à la mortalité de leur patient, les médecins sont confrontés à leur propre rapport à la mort, qui conditionne ensuite leur prise en charge.

*« En tout cas je pense qu'on a pas été euh, particulièrement formés là-dedans et la question c'est est-ce que, est-ce que vraiment tu peux être formé là-dedans. Probablement que oui, mais euh, **mais après je pense que ça touche vachement à l'intime, du médecin, de son vécu, de son expérience** » (P. 9).*

Contrairement à l'annonce d'un diagnostic, expliquer au patient l'évolution de sa maladie vers un stade terminal relevait beaucoup plus de la subjectivité du médecin. Dans ses situations, les

médecins pouvaient davantage avoir recours à l'avis de la famille, et pouvait éventuellement accéder à la demande de non verbalisation de certaines informations.

Des différences entre exercice en oncologie et hématologie

Avant d'aborder les stratégies des médecins dans la situation étudiée, on notera la distinction faite par les hématologues entre le domaine de l'hématologie et celui de l'oncologie.

Plusieurs hématologues avaient été l'objet de demande d'une famille de cacher au patient le caractère tumoral de sa pathologie. En effet, les patients et leurs familles ne faisaient pas forcément le lien entre hématologie et cancer. Les familles essayaient alors de préserver le patient de l'aspect tumoral de leur maladie, par exemple en demandant de cacher le terme « leucémie » dans « leucémie lymphoïde chronique » ou en parlant de « Maladie de Hodgkin » sans préciser qu'il s'agit d'un cancer.

Certains hématologues évoquaient la difficulté inhérente à leur spécialité, à savoir la temporalité particulière des maladies hématologiques.

« Moi je vois vraiment ça comme différence entre l'oncologie et l'hématologie. Du coup en hémato on est plus jusqu'au-boutiste parce qu'on a tous des histoires de... Euh... De on a récupéré tel patient à un cheveu de... de la mort. Et du coup c'est plus difficile de... euh... Y'a vraiment des gens qu'on ressuscite entre guillemets. Non mais c'est vrai [...] En tout cas, quand moi j'étais interne les patients d'oncologie on savait quand est-ce qu'on les passait en palliatif. On voyait venir au bout de la sixième ou septième ligne de chimiothérapie. En hémato il y a des trucs où ça vaut le coup de se battre jusqu'au bout. Mais du coup c'est extrêmement compliqué à gérer avec euh... la famille, avec le patient, avec l'équipe soignante, avec les infirmières etc. » (P. 6).

Selon cette participante, les pathologies d'oncohématologies avaient plus de chance d'être guéries in extremis, entre autres par la greffe de moelle osseuse. A contrario les tumeurs solides faisant l'objet de multiples lignes de chimiothérapies avaient très peu de chances d'obtenir une rémission et il était plus simple selon elle de statuer à la prise en charge palliative. Le fait que l'espoir de « sauver » le patient demeure jusque très tard l'évolution de la maladie rendait difficile de parler au patient de passage d'un passage en prise en charge palliative stricte.

« Nous le truc c'est que, à la différence des oncologues, c'est qu'on a aussi une grosse partie de notre activité qui est la prise en charge d'hémopathies malignes, à visée curative. Et donc tu leur dis "on va essayer de vous guérir". Et, il y a un jour où on dit "bah on pourra pas.. on pourra plus vous guérir". C'est ce choc là en fait, ils l'ont pas au diagnostic mais ils l'ont pendant les, les.. les cycles, enfin pendant les lignes thérapeutiques, au fur à mesure, et là ils sont obligés d'apprendre au fur et à mesure que bah, au début c'était curatif, mais maintenant ça l'est pas, et à la fin c'est, bah c'est on arrête. On arrête les chimio, les traitements » (P.9).

L'hématologue ci-dessus insiste également sur l'espoir de guérison, avec en tête la possibilité d'une greffe de moelle osseuse s'il y a échec des différentes lignes de chimiothérapies. Les moments les plus choquants pour le patient, d'après lui, ne sont pas l'annonce même du diagnostic (par exemple de myélome), mais le stade où la maladie échappe aux traitements, où elle devient officiellement incurable.

Ces éléments ne répondent pas directement à notre question de recherche. Néanmoins il est intéressant de noter que la temporalité de la maladie influera directement sur les problématiques d'information du patient. En effet l'entrée dans la maladie hématologique n'était donc pas forcément aussi choquante que l'annonce d'une tumeur solide. En revanche, l'espoir de guérison étant important, l'annonce de l'échec ou de l'aggravation n'en était que plus compliquée. On peut penser que le fait de garder l'espoir de curabilité très loin dans une prise en charge rend difficile l'information pronostique au patient. En effet celui-ci peut être l'objet de guérison *in extremis* ainsi que d'aggravation brutale. On imagine que « préparer » son patient et « bien l'informer » dans ces circonstances est d'une difficulté toute particulière.

Les stratégies

Face à la demande par la famille de dissimuler un diagnostic ou pronostic avec laquelle ils n'étaient pas d'accord, les participants mettaient en place des stratégies afin de prendre en charge correctement le patient. Ceci passait par plusieurs moyens mis en œuvre simultanément. Un souci était particulier était porté sur la relation avec la famille, afin de ne pas se trouver dans une confrontation qui risquer d'être délétère pour le patient. Les médecins arrivaient généralement à niveler l'information entre les différents acteurs. L'argument de l'expérience était souvent invoqué pour obtenir l'adhésion de la famille au projet.

1) Expliquer l'importance de l'information à la famille

Bien que chaque participant ait affirmé avoir une approche centrée sur le patient, la relation avec la famille était soigneusement abordée. Ceci était justifié par la volonté de ne pas créer un climat délétère pour le patient. Beaucoup de temps était donc dévoué à comprendre la démarche de la famille et d'expliquer la démarche du médecin.

« J'avais dit : voilà je comprends votre démarche, je comprends ce désir de protéger votre maman etc. mais par expérience on sait que ça se passe moins bien quand les patients sentent qu'on leur cache quelque chose, que ce soit de la famille ou des médecins. Et que pour eux c'est beaucoup plus angoissant que quand on leur dit la vérité de manière un peu douce et bien entouré etc. » (P. 6).

*« Donc on a montré à la famille qu'on a aussi les mots, qu'on a l'habitude, qu'on peut expliquer que ça reste une maladie importante, mais en édulcorant un peu les choses et que chemin faisant on arrivera à utiliser les bons mots. **Et lorsqu'on arrive à restaurer ce climat un peu de confiance avec la famille**, déjà, on a quelque chose qui peut davantage évoluer. Bon alors ça c'est l'idéal. Mais ça marche pas toujours comme ça » (P.3).*

Pour les médecins cités ci-dessus, gagner la confiance de la famille était important, et cela passait par beaucoup de réassurance et d'explications. Le premier extrait explique directement la nécessité d'informer le patient pour améliorer son vécu. On rappelle que l'objectif des uns de la famille était généralement de protéger le proche de la mauvaise nouvelle. Ainsi, le médecin leur rappelait qu'une situation n'était pas forcément mieux vécue si les faits étaient maintenus secrets et que cela

pouvait même être nuisible au patient. Le deuxième extrait montre qu'obtenir cette confiance n'est pas forcément chose aisée. On note que la non obtention de l'accord de la famille n'empêchait pas ce médecin d'informer le patient.

2) Nivelier les informations

L'objectif commun était de niveler les informations entre les différents participants. Les médecins partageaient généralement d'une situation où les informations étaient inégalement distribuées, avec une famille très au courant de la situation et un patient peu informé.

*« Donc quand une, cette patiente, cette... la femme de ce patient m'a dit "faut pas lui dire", je lui ai dit "non". Je lui ai dit "non, vous me laissez faire, c'est mon métier, je le ferai. Et par contre, quand je lui aurais dit, je vous préviendrai. **Je vous préviendrai quand je lui annoncerai, et quand je lui aurai dit**". Parce que à ce moment-là, elle rentre dans la chambre, et c'est plus du tout euh, voilà. Et la faut les laisser, faut respecter l'intimité de la famille parce que, ils ont probablement des choses à, à se dire quoi » (P.1).*

*« le meilleur moyen c'est de prendre les deux et de dire les choses aux deux en même temps. **Qui, qu'ils nivellent leurs niveaux de connaissance de part et d'autre**, parce que c'est vrai que sinon on arrive à des situations parfois où il y a plus de dialogue quoi parfois, enfin dans les familles » (P. 4)*

Comme on peut le constater dans les deux extraits ci-dessus, l'objectif des deux médecins était d'amener patient et famille à avoir le même degré d'information. Les deux évoquent la rupture de dialogue qui s'est faite entre patient et famille. On parle de vérité indicible entre les participants avec un écart important de connaissance qui se creuse entre le malade et ses proches.

Dans le premier extrait le médecin refuse la demande de l'épouse du patient de lui cacher son diagnostic. Pour se faire il l'exclue un temps de la prise en charge afin de rétablir sa relation exclusive avec son patient et l'informer de la manière qui lui paraît adaptée. Il établit également une alliance avec l'épouse en l'assurant qu'elle sera prévenue quand le patient connaîtra son diagnostic. Lapsus révélateur : il l'appelle « *cette patiente* ». En effet, celle-ci fait également l'objet de « soins » par le médecin. Le médecin « traite » la disparité d'informations qu'il y a entre les deux acteurs, permettant à la fin que les deux se retrouvent et puissent discuter. Le médecin se retire ensuite : « *Et la faut les laisser, faut respecter l'intimité de la famille parce que, ils ont probablement des choses à, à se dire quoi* ». En nivelant l'information entre les deux personnes, le médecin a non seulement rempli son devoir d'information au patient mais a également aidé à rétablir la relation entre les proches.

Le deuxième extrait est similaire sinon que le médecin prend les différents acteurs ensemble pour qu'ils entendent les mêmes choses. Là aussi il est question de niveler l'information et de rétablir le dialogue au sein d'une famille. Bien plus qu'un devoir d'information, le médecin accomplit un réel travail de médiation.

Une participante ira plus loin dans la description de ce travail de médiation :

« C'est plus dans ce contexte-là, enfin j'ai l'impression que c'est plus une gêne, une gêne des... une gêne de la fille de se retrouver genre on sait toutes les deux que tu vas mourir et en même temps... Devoir en parler c'est trop dur, c'est impossible, ou c'est inenvisageable et en même temps on sait et c'est gênant quoi » (P.6).

Dans ce contexte le médecin parlait séparément aux deux partis, qui n'en parlaient plus jamais entre eux mais savaient que l'un et l'autre étaient informés. Elle continue :

« Parce que en fait je crois que c'est hyper dur de parler de la mort. Avec... Je crois qu'il y a trop d'émotions derrière, je pense qu'il n'y a aucun des deux qui a envie de craquer devant l'autre, parce que chacun essaye de protéger l'autre ».

En se comportant ainsi, le médecin permet à chacun d'être informé et de prendre une direction commune sans avoir à formuler ce qui relève pour eux de l'indicible. Un fait intéressant : la réalité de la maladie et de la mort restera un non-dit au sein de la famille, ce qui ne l'empêchera plus d'avancer dans une même direction, dans le cas ci-dessus il s'agissait de la transition vers une prise en charge palliative.

3) Invoquer son expérience

Parmi les médecins, l'argument de l'expérience était souvent invoqué. Il s'agissait de se replacer dans le rôle du médecin et donc de responsable et de décisionnaire. L'argument de l'expérience permettait de rendre compte que même si la famille connaît bien le patient et pense savoir ce qui est le mieux pour lui, elle n'a pas forcément le recul et l'expérience nécessaire pour prendre ce type de décision. Cela permettait de remettre la famille à sa place d'accompagnant et au médecin de se positionner pour traiter au mieux son patient.

*« Après je peux... **typiquement je fais jouer mon expérience.** Ça aussi, c'est à un moment donné leur dire « **faites-moi confiance, les choses se passeront bien** » » (P. 7).*

« De bien dire qu'on comprend la démarche et que voilà. **Mais qu'en pratique et par l'expérience que nous on a, des patients, des fins de vie, des annonces et de diagnostic etc. que c'est moins bien vécu** » (P.6).

Le premier extrait encourage les proches à remettre au médecin la responsabilité du malade au médecin et de ne plus la porter eux-mêmes. On notera qu'en faisant ainsi il y a une forme de réassurance, avec le médecin qui s'engage à ce que les choses « se passent bien ».

Dans le deuxième extrait le médecin fait preuve d'empathie en disant qu'il comprend la démarche de la famille. Il montre à la famille qu'il œuvre lui aussi pour que le patient ait le meilleur vécu possible, et pour ce faire il propose de s'appuyer sur son expérience de médecin.

On voit donc que l'accompagnement du médecin passe ici par un transfert de responsabilité ou le médecin propose son expérience pour assurer la bonne prise en charge du patient. Cela impliquait d'avoir une certaine confiance dans son jugement. L'assurance était également citée comme critère important pour obtenir l'adhésion de la famille :

« Et là, très clairement j'explique que cela ne va pas être possible, et que je ne peux pas faire un traitement sans expliquer les choses. [...] Et en général ça se passe bien, à **condition d'être ferme** ça ne pose pas de problème majeur » (P.2).

« Après peut être que, enfin je sais pas ça sera peut-être une discussion mais, peut être que c'est quand il y a la, comme tu dis **une faiblesse dans le discours du médecin, un doute, euh ou les.. où ça peut s'engouffrer.**

- Une brèche ?
- Ouais, il y a une brèche » (P. 9).

Les deux extraits proviennent de médecin expérimentés (respectivement plus de 30 et plus de 10 ans d'expérience). Le deuxième extrait laisse entendre qu'un manque d'assurance du médecin pouvait mettre à mal la prise en charge.

L'expérience du médecin semble jouer un rôle capital pour dénouer la situation étudiée. Elle apparaît en filigrane dans l'ensemble des entretiens. En effet, les participants évoquaient le discernement, l'expérience et les capacités relationnelles nécessaires pour faire avancer la situation,

que ce soit du côté de la famille ou du patient. Nous reviendrons ultérieurement sur l'expérience du médecin dans la situation étudiée.

Conclusion

Nous avons vu que la demande de la part des familles de dissimuler une information diagnostique ou pronostique au patient était généralement refusée par le médecin. La demande de dissimuler un diagnostic était refusée à l'unanimité. Quant aux situations de pronostic sombre, elles étaient reçues avec davantage de circonspection. Les médecins étaient globalement réfractaires à une disparité de l'information entre patient et famille mais pouvaient consentir à la demande s'ils ressentaient que c'était la solution adaptée pour le patient. Dans ces cas-là les décisions étaient principalement fondées sur l'intuition du médecin.

Les médecins interrogés mettaient en place des stratégies pour faire face à une demande avec laquelle ils n'étaient pas d'accord. Cela passait par des explications données à la famille et un travail de nivellement des informations entre le patient et ses proches. Outre le devoir d'information, ce nivellement prenait la forme d'une réelle médiation permettant à plusieurs occasions de restaurer la relation au sein d'une famille. L'argument de l'expérience était souvent invoqué, laissant entendre que l'approche de ces situations nécessite au médecin d'avoir acquis plusieurs capacités relationnelles et décisionnelles.

Chapitre 5 : Caractéristiques particulières des patients pouvant influencer la prise en charge

Nous avons vu globalement en quoi consistaient les décisions des médecins faisant face à la situation étudiée. Au cours de l'analyse des entretiens nous avons relevés des situations particulières qui étaient citées régulièrement et qui pouvaient influencer sur la décision.

Le grand âge

Le grand âge des patients était régulièrement évoqué comme critère pouvant influencer sur la décision. On a noté précédemment que la demande de dissimulation émanait souvent d'enfants pour leur parent âgé. Un participant réagissait contre cette demande :

*« Alors après il y a l'autre extrême, les personnes très très très très âgées, *souffle* je pense qu'elles sont tellement âgées qu'elles acceptent très bien le fait que l'on peut mourir un jour, voilà, et que, voilà, on a.. on prononce le mot, on ne ment pas » (P.1).*

Contrairement aux enfants des patients, ce médecin considérait que le patient âgé était tout à fait capable d'appréhender sa propre mort et avait les ressources nécessaires pour accueillir cette information. Mais ce n'était pas l'approche de tous les participants.

« Là je dirais que c'est pas du tout mon attitude mais que je peux avoir une certaine tolérance si la chose se passe et si vraiment on a quelqu'un qui en effet a des troubles cognitifs, qui est très âgé, où on a décidé de pas faire de traitement spécifique de la maladie » (P.2).

« Alors une situation comme ça où le ou la patiente qui effectivement est en fin de vie pouvait être très âgé avec effectivement un respect à ce moment-là pour pas effectivement, voilà le.. annoncer ça. Ça pourrait effectivement entraîner un stress important » (P.8).

Le rapport à l'information de la personne très âgée était donc différent entre les participants. L'approche de chacun était difficile à évaluer car chaque situation évoquée concernant un patient très âgée comportait des caractéristiques particulières : présence ou non de troubles cognitifs, dégradation rapide de l'état générale, extrême fin de vie etc.

Une participante faisait remarquer que la situation étudiée allait se présenter de plus en plus au vu du vieillissement de la population :

« Donc je pense que c'est toujours quelque chose auquel on pourra être confronté en hémato avec la population qui vieillit et qui est traitée de plus en plus » (P. 6).

On revient sur la situation dans laquelle la fille de la patiente avait demandé à l'hématologue de ne pas prononcer le mot « leucémie » devant sa mère atteinte de leucémie lymphoïde chronique. Ici la patiente était décrite comme « en retrait », ayant délégué toute la prise en charge à sa fille :

« Et du coup, et du coup sa maman était âgée parce qu'elle avait 85 ans, donc elle était très en retrait, pas très investie dans la prise en charge, et du coup je vais dit OK, que je ne dirais pas le mot leucémie, mais que je dirais qu'il y a une maladie hématologique qui nécessite un suivi » (P. 6).

On voit donc que l'âge et l'attitude de retrait de la patiente on favorisait l'installation d'un mensonge par omission, que le médecin regrettera par la suite. Ceci illustre l'inversion des rôles parents-enfant lorsque le patient avance en âge et l'impact que cela peut avoir sur l'accès à l'information.

Concernant l'accès à l'information, un participant fait remarquer le décalage qu'on constate entre les sujets ayant accès à internet et les patients âgés qui n'ont pas l'habitude (ou la possibilité) d'y avoir recours :

« Ils ont ce type de traitement pour peu effectivement qu'ils aient accès à internet donc de toute façon voilà, donc après ils verront bien d'eux même. De toute façon la majorité, sauf des cas particuliers, où c'est des personnes âgées donc voilà qui peuvent pas effectivement avoir accès eux-mêmes à certaines informations » (P.8).

Ceci souligne une inégalité entre les sujets formés à l'utilisation d'internet qui pourront obtenir des compléments d'information et à qui il sera plus difficile de dissimuler des faits, et les personnes âgées qui sont totalement dépendantes des dires de leurs entourages pour être informés. On peut imaginer que cette inégalité d'accès aux informations puisse creuser l'écart entre enfant et parent malade, risquant de renforcer l'infantilisation de ce dernier.

Les troubles psychiatriques

Les troubles psychiatriques étaient également évoqués par deux participants, faisant pour eux l'objet d'une prise en charge particulière.

« Effectivement si on sent que c'est quelqu'un qui est, par exemple qui a une pathologie psychiatrique, qui apte à décompenser tout ça alors à ce moment là il faut re-réfléchir ou peut-être s'entourer d'avis de psychiatres avant de savoir ce qu'on dit, ce qu'on peut dire, ce qu'on ne peut pas dire » (P. 4).

« Dans la loi c'est plutôt est-ce qu'on a à faire à quelqu'un qui par exemple à une maladie psychiatrique euh, tu vois qui aboutit à un moment donné ç dire "bah je pense qu'il faut pas lui dire parce que.." mais ce que j'ai jamais connu tu vois. Pour moi c'était ça le droit hein, il y a les mineurs donc c'est une question à part, et il y a, voilà certaines exceptions comme ça où tu peux ne pas être honnête, enfin ne pas être honnête... ne pas dire la vérité à ton patient » (P.5).

Aucun participant n'a raconté de situations précises où la situation étudiée concernait directement une personne atteinte d'une maladie psychiatrique. Néanmoins il est sous-entendu que cette demande serait particulièrement difficile à gérer.

La barrière de langue

Au cours des entretiens, il a été régulièrement question de la barrière de langue. Dans ces situations, le médecin était totalement dépendant de la famille pour traduire les informations qu'il souhaitait donner au patient. Les participants évoquant cette situation exposaient des circonstances dans lesquelles ils étaient bloqués dans leur relation avec le patient, et devait accepter que le patient ne soit pas mis au courant de son diagnostic ou pronostic.

« Mais après on peut pas, forcer la famille avec le couteau sous la gorge pour traduire euh.. ce qu'on veut dire hein. On est obligé de faire avec. A moins de faire intervenir un interlocuteur autre mais, ça on peut le faire que si la famille est d'accord » (P.4).

Dans ces situations, l'accès du patient à l'information était entièrement régi par la famille. Si toutefois un interprète intervenait, que ce soit un accompagnant ou un interprète professionnel, on ne pouvait pas non plus être sûr que l'information soit fidèlement transmise au patient :

« donc il y a des traducteurs ou des, des accompagnants, et donc on, on sent bien qu'ils doivent filtrer à un moment donné, euh ce qui est dit. Mmh, donc il y a ce cas un peu spécifique où, tu, tu veux leur dire toute la, enfin la réalité des choses, mais euh, tu sais que celui qui traduit peut filtrer [...], et bien tu sais pas exactement ce qui est dit, même c'est sensé être des traducteurs officiels » (P. 9).

Un hématologue raconte la situation dans laquelle c'est un interprète qui a refusé de parler de cancer à une jeune patiente atteinte d'un lymphome de Hodgkin. Selon l'interprète, ce diagnostic n'était pas recevable dans la culture de la patiente.

« Bah en fait euh, j'avais disons pas trop le choix bizarrement, parce qu'en fait c'est, comme c'est lui qui m'interprétait, donc euh, du coup il interprétait en fait euh.. (Ah oui) C'est un peu particulier oui, très particulier, donc après il m'a, enfin on a contourné » (P.7).

Comme nous l'avons vu dans un précédent travail (4), le mot « cancer » fait l'objet de tabou particulièrement dans certaines cultures. Ainsi, même un interprète professionnel n'ayant aucun lien de parenté avec un patient peut choisir de lui dissimuler des éléments du diagnostic.

Ceci pose la question de qui est en capacité d'informer le patient d'une maladie grave et/ou d'un pronostic sombre. En effet ce type d'annonce fait partie de l'exercice médical et nécessite une connaissance et une expérience particulière. Parler de la mort à un patient est un exercice particulièrement dur si c'est un membre de la famille qui doit se charger de la traduction ; de même pour un interprète qui n'est pas un professionnel de santé. On peut donc s'attendre à ce qu'il y ait une importante perte d'information dès qu'il y a traduction, que ce soit volontaire ou involontaire. Le médecin n'aura que peu de recours dans ce type de situation.

Le patient silencieux

Au cours des entretiens on a noté des références aux silence du patient. Plus précisément le fait que le patient pose ou ne pose pas de question était souvent un critère décisionnel pour le médecin. Ces remarques sont à analyser avec précaution car, comme on l'a fait remarquer précédemment, chaque situation est multifactorielle et on ne saura prendre les paroles des participants au pied de la lettre sans un contexte plus précis. Néanmoins le thème de l'absence de question est apparu régulièrement et mérite d'être cité.

« Si le patient ne me pose pas de question, vu son espérance de vie je ne l'emmerde pas à lui parler d'un centre de soins palliatifs si la famille... Là je discute avec la famille pour essayer de savoir ce qu'il pense être le mieux pour le patient » (P.2).

« C'est plutôt des patients qui sont plutôt passifs, un peu couvé par leur famille et finalement qui n'ont pas beaucoup de questions sur leur maladie. Donc en fait on est un peu sauvé par ça, c'est-à-dire ils ont pas beaucoup de question, ce qui fait qu'on est... On a pas besoin de mentir par omission » (P.3).

« Après quand ici ils sont vraiment pas en état, alors on a moins qu'être conscient, si il pose pas de questions euh, ça sert à rien d'aller l'informer si on sent qu'il a pas envie de savoir et qu'il pose aucune question... » (P.4).

Le silence du patient peut donc être un critère décisionnel pour ne pas l'informer. Comme on le voit dans le premier extrait, cela encourage le médecin à consulter davantage la famille pour prendre ses décisions. On voit grâce aux extraits suivants en quoi le fait de poser des questions est un critère décisif pour le médecin :

« Elle a le droit de savoir. Et si elle demande, si elle demande, je pense qu'il faut le dire, c'est son droit » (P.5).

« A partir du moment où ils posent la question de toute façon ça non alors ça par contre on va dire, si le patient me dit "oui est-ce que c'est un cancer ?", à aucun moment je vais dire non, ça c'est sur » (P.8).

« Après, non un patient qui posera la question de... Enfin qui qui voudra l'information sur la réalité de la situation... On peut pas... On peut pas... s'accorder avec une famille qui... Qui... Qui ne veut pas qu'on donne l'information aux patients » (P.7).

La présence de questions par le patient est donc un élément décisif pour avoir accès à l'information. Au cours des entretiens, l'interprétation du silence des patients relevait de l'expérience et de la sensibilité du médecin. Ainsi on est loin de d'affirmer qu'un patient silencieux n'avais accès à aucune information ! Mais ce silence pouvait être interprété par 'le patient sait déjà', ou 'le patient ne veut pas savoir', ou encore le patient n'est pas prêt, 'il faut être d'autant plus progressif dans l'information donnée'.

Ceci rappelle la grande part de subjectivité dans la relation médecin-patient. Un participant qualifiera cette démarche comme la part « artistique » du métier de médecin. En effet, on assiste à un

va et vient de silences et de réponses à ce silence autour de laquelle le médecin façonne sa relation avec son patient. C'est un véritable duo où le médecin s'accorde au rythme et aux silences de son patient, pour y répondre par les notes et les mesures qu'il a apprises dans son expérience professionnelle et personnelle.

Conclusion

La situation étudiée comporte des variantes suivant les caractéristiques du patient. Lorsque le sujet est âgé et largement pris en charge par sa famille, il y a davantage de chances que certaines informations lui soient dissimulées. L'éventualité de troubles psychiatriques chez le patient risque de complexifier encore la prise en charge. La barrière de langue met le médecin dans une situation d'impossibilité de décider de quelle information le patient pourra bénéficier, cette décision reposant alors uniquement sur la famille. Enfin, le silence ou non du patient a un caractère décisif sur l'information qu'il recevra, la relation dépendra alors principalement de la sensibilité et du discernement du médecin.

Chapitre 6 : Le vécu du médecin

La situation étudiée engage le médecin dans sa déontologie mais aussi dans ses valeurs personnelles, comme on l'a vu plus haut, notamment en ce qui concerne les situations de fin de vie. Précédemment nous avons étudié l'objet de la demande de la famille et la réaction à du médecin à cette demande. Nous examinerons à présent le vécu du médecin face à cette situation.

Champ lexical de la morale

Pour étudier le vécu du médecin en restant fidèle à la question de recherche, nous relèverons les notions rattachées à des questionnements d'ordre moraux.

1. La notion du mensonge

La notion du mensonge survient spontanément dans quatre des entretiens sans que l'enquêteur ne la mentionne. Dans chaque cas le mensonge était présenté comme un principe qui était rejeté : il ne faut pas mentir :

« Après, la famille doit accepter et on doit expliquer à la famille que non, on ne mentira pas » (P.1).

« Il y a des choses sur lesquelles moi personnellement, et je le dis aussi à mes collègues, c'est de mentir. Voilà. De mentir. Ça ce n'est pas possible » (P.3).

Un participant tolérait le « mensonge par omission ». Mais généralement déformer la vérité était évité le plus possible. On pouvait évoquer dans les entretiens de « distiller » ou « d'édulcorer » ou encore d'euphémiser les termes employés dans le but de donner une information progressive et non brutale. Néanmoins, la notion du mensonge renvoyait à un tort fait au patient et donc moralement inacceptable. On peut donc confirmer que des enjeux moraux, au moins sur le plan théorique, étaient bien identifiés par plusieurs participants.

2. Être atteint dans sa propre morale

Aucun des participants n'a affirmé directement s'être senti en tension sur le plan moral lors d'une situation. Mais en se projetant dans une situation théorique, trois participants exprimaient la possibilité d'une tension dans leur système moral.

« J'aurai un conflit en moi quoi, je me dirai "bah c'est pas possible, tu peux pas lui mentir..." » (P.9).

« Moi je suis coincé. Une consultation où je peux donner aucune information, bah... Oui moralement ça me dérange » (P.5).

« la famille me dit "Non il faut pas lui dire parce que nous on veut pas", là oui, moi là je trouve que ma loyauté est.. est malmenée » (P.4).

Deux participants exprimaient que non, ils n'avaient plus de dilemme moral mais qu'ils n'avaient eu en tant qu'interne. Une autre exprimait que non, car elle comprenait la démarche de la famille mais allait les accompagner, il n'était de toute façon pas question d'accepter la demande. Un autre disait que le questionnement moral est à chaque moment du dialogue avec le patient, et à chaque étape. Un participant ne s'exprimait pas clairement à ce sujet.

On peut seulement affirmer que la situation étudiée est une source potentielle de tension morale pour le médecin mais dépend de plusieurs facteurs dans la prise en charge. Ces réponses font remarquer la diversité du vécu d'un médecin face à une même situation. Ceci souligne le caractère unique de chaque relation médecin-patient, du fait de la singularité de chaque participant de cette relation.

Evolution de la médecine

Plusieurs participants ont évoqué le changement d'attitude face à l'information du patient au cours de leur exercice

*« Quand je suis arrivé ici comme interne, c'était en 19XX [...] J'étais chef en 19xx. Les gens n'avaient pas de cancer, on faisait des traitements préventifs. Le cancer c'était l'autre, c'était des maladies immunitaires, c'était, des inflammations, on faisait de la chimiothérapie etc., mais c'était pas le cancer. J'ai vu faire, et on m'a fait faire, des chimiothérapies, des nutritons parentérales, chez des patients qui devaient mourir dans les trois quatre jours qui suivaient. **C'est juste insupportable. Donc ça, c'est fini c'est le passé.** Les gens savent pourquoi ils viennent, il faut pas leur mentir. Quand on commence à mentir, on perd la confiance » (P.1).*

*« Au début de mon internat, les temps étaient très différents. Et l'habitude des chefs de service de l'époque était beaucoup de... Il y a certains patients à qui on cache le diagnostic, pour lesquelles on faisait des chimiothérapies sans leur dire. J'ai connu ce temps-là, qui m'étais imposés par mes chefs de service et par les oncologues de l'époque. **Les temps ont considérablement changé.** Voilà » (P.2).*

Les deux participants, ayant tous deux plus de 25 ans de carrière derrière eux, font référence à leur début d'exercice. Ils racontent tous les deux s'être retrouvés contraints par leurs supérieurs à mentir à leur patient. On notera que le mensonge et la prise en charge qui en découlait étaient mal vécus. L'injonction de mensonge était donc source de difficulté, voire de souffrance (« *C'est juste insupportable* ») pour les médecins concernés. Nous examinerons pourquoi cette situation était mal vécue. Le premier participant continue :

« Donc, je pense que la vérité au malade, elle passe avant tout. Voilà, on n'a pas le droit de gérer et de décider pour un malade [...] Donc je pense qu'on n'a absolument pas le droit de mentir, et on ne doit pas mentir » (P.2).

Le médecin emploie spontanément le terme de « vérité » qu'il présente comme valeur fondamentale pour lui. Il exprime avec conviction « *On n'a absolument pas le droit* », traduisant un interdit d'ordre moral.

Ceci renvoie à son affirmation plus haut « *c'est juste insupportable* » : l'injonction de mentir au patient force le médecin à transgresser ses propres valeurs et faire quelque chose qu'il juge être mal.

Il relève donc d'un dilemme d'ordre moral. On notera que par la suite ce médecin ne se laissera plus faire :

« Et ce qui se passait c'est que après, j'allais voir mon patron et je lui disais que "J'ai vu madame machin, elle va pas bien, d'ailleurs je lui ai dit que ses métastases progressaient, puis l'étape d'après, elle va pas mieux, et je lui ai dit que, elle allait euh.. on allait sur des soins palliatifs et le décès" » (P.1).

Ce même médecin rappelle pourtant la difficulté que ce type de discours représente. En parlant de l'annonce d'une mauvaise nouvelle à un patient il dit :

« Mais c'est sûr que pour les oncologues, je sais pas si ça a un impact coronarien et si on augmente notre plaque d'athérome à chaque fois euh, je pense que ça a un impact sur les gens » (P.1).

Ce médecin expose donc le dilemme moral vécu quand il reçoit l'injonction de mentir à un patient, et comment il arrive à s'en libérer pour faire ce qu'il juge être bien. Pourtant, le fait de donner cette information lui coûte personnellement, il sous-entend que chaque mauvaise nouvelle qu'il annonce lui réduit son espérance de vie. On peut donc dire que ce médecin ne s'épargne pas afin d'accomplir ce qu'il juge être son devoir.

Le deuxième médecin cité plus haut confirme le caractère d'interdit du mensonge envers le patient :

*« **Je peux pas** faire une chimiothérapie ou une radiothérapie ou une immunothérapie en disant c'est pour un cor aux pieds. Ça c'est... **je peux pas** » (P.2).*

Nous voyons donc en quoi l'injonction de mentir à un patient peut être source d'un dilemme moral, confrontant le médecin à ses convictions et l'incitant à les transgresser. Nous voyons également que le médecin peut trouver des moyens de sortir de cette injonction quitte à contester l'autorité de sa hiérarchie pour agir selon ses convictions. L'enjeu devient alors non plus un enjeu moral mais un enjeu relationnel : le médecin va persévérer en agissant selon ses convictions, et doit en même temps gérer le désaccord que cela peut engendrer.

L'évolution du médecin

Les participants évoquaient leur évolution en tant que médecin au cours de leur carrière. Face à la situation étudiée le médecin 2 (P. 2) affirme ne plus avoir aucun souci avec la situation étudiée, cependant :

« Et ces problématiques l'expérience des centaines de patients m'ont appris à gérer les choses. Mais c'est sûr qu'au début de ma carrière j'étais pas du tout à l'aise avec cette problématique-là » (P. 2).

Ce participant qui, on le rappelle, a plus de 25 ans de carrière évoque la difficulté face à la situation étudiée lors de ses débuts de carrière. Il affirmera par la suite : *« Dans le passé très lointain ou des conflits ont pu naître des situations ambiguës ou les choses en effet n'étaient pas clair... Ou on dit pas clairement les choses »*. Les termes « le passé très lointain » sous-entend que sa pratique a beaucoup évoluée depuis, avec le souci de ne pas laisser s'installer l'ambiguïté. A un autre moment de l'entretien il évoquera la nécessité d'être ferme face aux familles. On voit donc une évolution dans la pratique qui lui permet au fil des années d'exercice d'aborder sereinement la situation étudiée.

Un autre médecin explique son cheminement en tant que médecin. On notera que cette participante, assistante chef de clinique, n'avait donc que quelques années d'exercice derrière elle.

« Au début de... Quand j'ai commencé mon internat... Euh... Oui... On sait pas trop, on a plutôt tendance à... si quelqu'un nous demande quelque chose, moi j'avais plutôt tendance à... tendance à essayer de satisfaire en gros la demande etc. et je dirais beaucoup moins maintenant, ou avec un peu d'expérience on peut avoir... Euh... Un peu l'autorité entre guillemets, sans que ce soit autoritaire mais... Euh...L'autorité de dire... de dire non, mais de le dire sans animosité... de le dire calmement pour que ce soit bien interprété par la famille etc. ça me met dans une tension je pense quand on, c'est une tension quand on a pas l'habitude, quand du coup on se sent un peu dirigé » (P.6).

Par ces mots elle illustre la prise de responsabilité progressive, qu'elle peine à appeler « autorité » mais qui consiste à parfois aller à l'encontre de la demande des familles. Comme on l'a fait remarquer plus haut, l'enjeu est alors relationnel : savoir dire non à une famille tout en maintenant de bonnes relations avec eux. Cette compétence relationnelle, qui consiste à imposer sa décision face à une famille, est d'acquisition progressive et est susceptible de poser des difficultés à un interne débutant son exercice.

Le rapport à la famille : y a-t-il une crainte du conflit ?

On a parlé de l'enjeu relationnel de la situation étudiée, avec la volonté évoquée de plusieurs participants maintenir des relations harmonieuses entre eux-mêmes, le patient et la famille.

La crainte du conflit n'était évoquée que par un seul participant :

« Ben il y a la crainte un peu du conflit. De rentrer dans une situation de conflit avec la famille parce-que la famille peut juger qu'on a pas été... Qu'il y a... Estime qu'il peut y avoir un contrat pas respecté, ou qui essaie de verrouiller notre parole ce qui est compliqué à vivre » (P.3).

Ceci n'empêchait pas cet oncologue d'appliquer ses propres décisions. Un participant évoquait la réaction de colère d'une femme qui avait pourtant interdit qu'on parle de cancer à son père. Cette colère avait été éprouvante pour le médecin, mais n'avait pas changé son comportement vis-à-vis de ses patients. Un participant avait fait remarquer que c'était le principal aidant était effectivement la famille, mais n'exprimait pas la crainte de perdre leur soutien en entrant en conflit avec eux.

La crainte du conflit et de perdre le soutien de la famille était peu présente dans l'ensemble des entretiens. Cela ne paraissait pas être un élément décisif dans la prise de décision des médecins.

Conclusion

Plusieurs éléments du vécu du médecin pointent vers des questionnements d'ordre moral. La notion du mensonge au patient était généralement identifiée et refusée. Certains participants affirmaient que du moins théoriquement ils pourraient se sentir en situation de tension morale si la famille leur demandait de dissimuler une information au patient. Les entretiens révélaient que l'enjeu moral était rapidement dégagé par le médecin qui trouvait une solution pour agir conformément à ses propres convictions ; l'enjeu devenait alors un enjeu relationnel, c'est-à-dire maintenir des relations harmonieuses avec la famille malgré le désaccord. La crainte du conflit ou de perdre le soutien de la famille était absente ou très secondaire.

Discussion

Chapitre 1 : Discussion sur la méthodologie

Entretien semi-dirigés

L'échantillon était constitué de 5 médecins oncologues et 4 hématologues, avec un nombre variable d'années d'exercice. Cet échantillon n'était donc pas représentatif de la population d'oncologues ou hématologues en Ile de France. Néanmoins tous étaient susceptibles de par leur métier d'être exposé à la situation étudiée. On peut considérer que le groupe était suffisamment homogène pour traiter la question de recherche au sein d'une étude qualitative. Le groupe était aussi suffisamment diversifié pour pouvoir exposer différents vécus et différentes réponses à la situation étudiée.

Il existe un biais de recrutement car les participants étaient des connaissances soit d'un des directeurs de recherche, soit de l'enquêtrice. Ce mode de recrutement faisait que les participants étaient plus enclins à partager leur expérience librement. Comme l'objectif de l'étude portait sur le vécu face à la situation étudiée, cette démarche de recrutement paraît adaptée.

L'analyse phénoménologique interprétative est une démarche marquée par la subjectivité de celui qui analyse. Néanmoins les doubles cotations des entretiens n'ont pas révélé de différences majeures, et ont permis d'être le plus objectif possible. Toutefois c'est en toute conscience du caractère subjectif de l'analyse qualitative que nous vous proposons ces résultats.

Chapitre 2 : Discussion des résultats

Introduction : l'éthique médicale au cœur de la relation médecin-malade

Les enjeux éthiques constellent la relation médecin-patient. Chaque mot, chaque regard, chaque silence peut avoir un impact sur le patient. Tout élément de communication, verbal ou non verbal, intentionnel ou non, peut revêtir une signification profonde pour le patient. De ce fait, les enjeux éthiques commencent dès la prise de contact, avant même que l'on franchisse le seuil de la porte du patient. Cet hématologue explique :

C'est tout le temps en médecine. Tu vois ? C'est pas que cette situation-là. C'est tout le temps. C'est dès que... Dès qu'on pose des examens... Dès qu'on fait des diagnostics et qu'on les annonce, dès qu'on fait des choix de traitement, par rapport à ce traitement-là, qu'il soit d'ordre traitement curatif ou traitement symptomatique etc. on est toujours dans cette... Et après, c'est dès qu'on toque à la porte d'un patient, On revêt un costume... Pas la blouse blanche... Mais de clinicien... Mais l'aspect moral, peut-être éthique, je sais pas s'il y a une différence, on est baigné là-dedans en permanence. C'est-à-dire que quel que soit nos mots, nos actes, nos prises de décisions, derrière il y a des... des enjeux... Il y a des enjeux psychologiques, moraux, éthique etc. (P.7).

Comme l'exprime ce participant, la relation médecin-patient a un impact potentiel immense sur le patient, pour son vécu. Ainsi, chaque geste du médecin peut relever d'un choix d'ordre éthique. L'information du patient survient au cœur d'une relation humaine, souvent lourde de sens pour le patient. C'est un lieu privilégié pour le questionnement éthique. Toute communication, verbale ou non, aura une portée que le médecin ne peut que difficilement se représenter. Pourtant chaque mot prononcé émane de la valeur qu'il accorde à certains principes, que ce soit la loyauté envers le patient, la bienfaisance, le respect de son autonomie etc. Il en va de même avec la relation entre médecin et famille, où l'information transmise peut être particulièrement dure à entendre.

Ainsi, lorsque la famille demande au médecin de dissimuler une information au patient, le médecin est confronté à un problème aux multiples facettes. Des enjeux multiples émaillent de cette situation qu'il devra résoudre selon ses valeurs et ses convictions, par une série de choix d'ordres éthiques, face à la réalité si imparfaite à laquelle il est confronté.

L'éthique médicale d'un médecin s'exprime à chaque étape de sa relation avec son patient, voire avec la famille de celui-ci. Ce que nous avons étudié à travers les entretiens relève essentiellement de ces deux axes de communication. Au cours de cette étude nous avons examiné les choix faits par le médecin lorsqu'ils se trouvaient dans cette situation et la raison de ces choix. Néanmoins, la complexité inhérente aux relations humaines à rendu ce travail délicat car les choix de cet ordre sont marqués non seulement par le raisonnement, mais par le vécu personnel et la sensibilité du médecin. Comme le fait remarquer un des participants, ces questionnements et ces choix, bien que d'ordre éthique, touchent également à l'intimité du médecin.

Discussion des hypothèses

Nous rappelons nos hypothèses :

- Hypothèse principale : La situation dans laquelle la famille demande au médecin de ne pas révéler au patient son diagnostic ou pronostic survient régulièrement et pose un dilemme moral au médecin.
- Hypothèse secondaire : Le médecin peut consentir à la demande de la famille afin de ne pas perdre le soutien des aidants principales ce qui risquerai d'être délétère aux patients.

Nos résultats confirment que la situation étudiée était bien connue des médecins. On pouvait retrouver dans certains cas l'éventualité d'un dilemme moral, mais celui-ci était généralement résolu et l'enjeu devenait alors d'ordre relationnel : assurer une bonne entente avec les membres de la famille.

Notre hypothèse secondaire est infirmée : la crainte du conflit était secondaire à la décision du médecin. Cette décision reposait sur une multiplicité de circonstances dont le souci de perdre le soutien de la famille ne faisait pas, ou très peu partie.

Par la suite nous détaillerons les nuances apportées par le résultat des analyses, ainsi que leur portée dans la réflexion éthique.

Une situation récurrente

Les résultats ont permis de confirmer que la situation étudiée était bien une situation récurrente en oncologie et en hématologie. Il est impossible de statuer à quelle fréquence celle-ci survenait. En revanche cette situation était connue de tous les participants, dont plusieurs pouvaient raconter précisément une ou plusieurs expériences de ce type.

Ceci confirme que l'objet de l'étude, bien que peu étudié dans la littérature, fait réellement partie de l'exercice médical en oncologie et en hématologie. On peut s'attendre à ce que cette situation dépasse le cadre strictement oncologique et se retrouve dans plusieurs autres spécialités.

Le grand âge des patients, ainsi que la demande fréquemment formulée par les enfants pour leur parent âgé, permettent d'avancer qu'il s'agit d'une problématique pertinente en gériatrie.

Le fait que les participants aient plusieurs événements de ce type à raconter suggère que ce phénomène a suffisamment marqué les esprits pour qu'ils s'en souviennent. La fréquence de cette situation et les multiples enjeux qui sous-tendent sa résolution peuvent justifier que la situation étudiée soit proposée comme sujet de réflexion dans les cours d'éthique médicale et de communication auprès des étudiants en médecine.

Des enjeux moraux et relationnels

Le vécu de la situation étudiée était variable selon les médecins, et multifactoriel. Plusieurs éléments de tension intervenaient. Le premier élément était un dilemme d'ordre moral. En effet tous les médecins interrogés accordaient beaucoup d'importance à l'information qu'ils donnaient à leur patient, et au rapport de confiance entre eux. Le dilemme moral ne survenait que si le médecin se sentait contraint de mentir au patient. Les médecins cependant trouvaient généralement le moyen de sortir d'une situation d'injonction, soit en allant directement à l'encontre de la demande, soit en expliquant à la famille pourquoi ce serait délétère. Le fait de se retrouver dans un dilemme moral était généralement attribué au fait d'être un médecin inexpérimenté (interne), ce qui survenait de moins en moins au fil de l'expérience.

Une fois le risque du dilemme moral écarté, l'enjeu était d'ordre relationnel. Les médecins adoptaient alors diverses stratégies pour informer le patient malgré l'interdiction de la famille. L'objectif était alors de conserver une relation avec la famille qui ne soit pas délétère pour le patient. Si les niveaux d'informations étaient d'emblée déséquilibrés, avec une famille surinformée par rapport au patient, un effort était réalisé pour niveler cette information.

L'aspect relationnel était un enjeu majeur, véritable argument de poids au sein d'un questionnement éthique. Il en allait de la bienfaisance envers le patient. En effet maintenir l'harmonie est généralement considérée comme essentielle pour garantir la bonne prise en charge du patient, et les médecins ont manifestés faire de leur mieux pour maintenir de bonnes relations avec les familles. Il n'était donc pas étonnant que l'éthique et le relationnel soient des problématiques intriquées dans les entretiens et dans l'analyse de ceux-ci.

La place de la famille dans la prise en charge des patients, et le statut du mourant

Nos résultats mettaient en évidence l'importance de la famille dans la prise en charge des patients, notamment par l'attention que le médecin leur accordait. En effet ceux-ci faisaient parfois figure de « patient après le patient » que le médecin devait prendre en compte et soigner également. On note qu'ils étaient souvent récepteurs d'informations capitales concernant le patient avant celui-ci, d'autant plus que le patient était dans un état détérioré avec une autonomie très diminuée. Cela les mettait en position d'effectuer un plaidoyer pour leur proche auprès du médecin, en demandant parfois la dissimulation de certaines informations afin de le protéger. Ainsi, certaines familles prenaient d'une certaine manière le rôle d'avocat de leur proche auprès du médecin juge.

La légitimité de ce rôle d'avocat interroge, d'autant plus que les textes de loi paraissent ambigus. Comme on l'a dit plus haut, en cas de pronostic sombre on devrait faire preuve de « circonspection » en s'adressant au malade, mais on devrait absolument informer la famille. L'ordre de priorité de l'information s'inverse (entre patient et famille) à l'approche de la mort. L'ambiguïté réside dans le fait qu'elle vise à promouvoir l'autonomie des patients tout en sous-entendant un « droit des proches » au moment où le patient est le plus vulnérable.

On peut aisément comprendre l'importance d'informer les proches en vue de la préparation du deuil, de l'organisation autour et du soutien du malade. Néanmoins on doit s'interroger sur comment leur droit s'articule avec celui du patient, notamment en ce qui concerne l'information en fin de vie. Le patient, jusque-là considéré comme autonome (étymologiquement *qui se régit par ses propres lois* (36)) change-t-il de statut même avant sa mort ? En somme lorsque le patient porte la marque du « pronostic fatal », passe-t-il d'un statut d'individu distinct à un être non individualisable de ses proches ?

In fine cela pose la question délicate du statut du mourant. Aux yeux de la société, qui est-il ? Une question encore plus délicate en découle, s'il n'est pas le récepteur prioritaire des informations sensibles le concernant, le patient s'appartient-il encore ? Ou appartient-il à sa famille ? S'il n'est plus autonome (régit pas ses propres lois), par quelles lois est-il régi ? Le considère-t-on encore comme un « individu » c'est-à-dire une unité indivisible, ou est-il devenu en cette fin de vie non individualisable de son cercle familial ?

Le médecin médiateur

Nous avons remarqué que lorsque la situation étudiée se présentait, l'information du patient par le médecin revêtait une dimension de médiation. En effet, le fait pour le médecin d'aller à l'encontre de la demande de la famille permettait à plusieurs occasions de restaurer le dialogue intrafamilial. Dans les cas décrits, la demande de la famille était symptomatique d'une impossibilité de parler de la maladie et de la mort. Cette impossibilité se traduisait par un défaut de communication entre le patient et sa famille. Dans ces situations, le rôle du médecin permettait une triangulation de la relation qui permettait par la suite de rétablir la communication au sein de la famille. La famille était alors considérée comme objet de soin, presque un deuxième patient, qu'il fallait traiter par des explications et un accompagnement particulier.

Le médecin peut donc être vecteur de ce qui relève de l'incommunicable entre proches. Ainsi, lorsque le médecin ne peut plus rien pour guérir son patient, il peut lui arriver, à l'approche inévitable du décès, de guérir une relation.

La fin de vie : des approches différentes

Nous avons noté des différences considérables entre les informations concernant un diagnostic et celles concernant une évolution défavorable de la maladie. Tous les médecins ont spontanément formulé la distinction nette entre ces deux situations. L'information en cas d'annonce diagnostique était à l'unanimité obligatoire, quel que soit la demande de la famille. Lors d'une évolution défavorable de la maladie, la réponse des médecins était beaucoup plus nuancée.

La décision d'information se faisait alors en fonction des questions posées ou non pour le patient, de son âge et de son état général. La décision d'annonce d'une fin de vie impliquait davantage

l'expérience et la sensibilité du médecin. Ses convictions personnelles et ses représentations de la fin de vie étaient alors bien plus au premier plan.

L'information progressive et la temporalité

On retrouve dans tous les entretiens la volonté des médecins d'informer leur patient de la manière la plus adaptée possible. Cela passe généralement par une révélation progressive de l'état de santé du patient. Annoncer une aggravation est d'autant plus délicat qu'il subsiste encore un espoir de guérison après de multiples lignes de traitement. Comme le font remarquer deux participants, on n'annonce pas à un patient qu'il va mourir lorsqu'il rentre en phase agonique et qu'une sédation est mise en place.

Ceci pose la question de la temporalité de l'annonce. On souhaite donner au patient l'information la plus adaptée, en préservant son autonomie, mais on ne peut savoir à l'avance le temps qu'on a pour le faire cheminer. En effet l'évolution de la maladie peut rattraper le patient plus vite qu'on aura pu l'informer.

« Voilà, j'ai tendance un peu toujours à surestimer le temps qu'il leur reste, pas dire en surestimant, mais au moins l'idée est là, et si ils ont des choses à dire à leur famille, s'ils ont des choses à faire avant de partir, s'ils ont des problèmes, des problèmes administratifs à régler ou je ne sais quoi, bah ils le savent.

Et pas euh, et pas euh je dis rien et un jour où l'autre il faut une détresse respi, je lui balance des hypnovels et puis voilà il a rien réglé, il a pas dit ce qu'il voulait dire, et puis t'as une famille derrière qui dit "ah bah merde on aurait dû lui parler" tu vois » (P.9).

Le médecin est donc face à un autre dilemme : le temps qu'il se donne pour faire cheminer le patient, l'a-t-il vraiment ? A quel point peut-on se permettre de respecter la temporalité du patient et de la famille, lorsque la temporalité de la maladie est imprévisible ?

Des zones d'ombre

1) Le grand âge

Le fait qu'un patient soit très âgé et très dépendant de sa famille pouvait influencer sur la décision d'information. Le caractère « passif » ou « en retrait » pouvait dans certains cas encourager le médecin à accéder à la demande de la famille. Cette demande était souvent faite par des enfants pour leur parent âgé.

Ceci interroge sur l'inversion des rôles parents-enfants lors du vieillissement et de la personne, d'autant plus quand son état général est détérioré. Il a été évoqué que cette inversion pouvait être délétère aux familles qui s'attribuent un poids de responsabilité trop important vis-à-vis de leur parent. On peut se demander à quel point le médecin peut-il se permettre de tolérer une inversion des rôles. On peut se demander également si c'est sa place de juger du fonctionnement intra-familial. Une interrogation se pose face aux patients qui semblent 's'en remettre entièrement' à leur famille, quitte à ce que ceux-ci décident à quelle information ils auront accès. On peut imaginer qu'une personne qui délègue sa prise en charge à sa famille ne s'attend pas forcément à ce que ceux-ci choisissent de lui dissimuler des informations pour le protéger. Ainsi une question se pose du côté du patient : à quel point peut-on déléguer sa propre prise en charge. Lors de ces transferts implicites de responsabilité, comment doit se positionner le médecin ? Peut-il être le 'garde-fou' des dérives qu'une famille bien-intentionnée mais en souffrance peut engendrer ?

2) Le silence

Le silence du patient était un argument récurrent pour limiter les informations qu'on lui donnait. Les interprétations de ce silence étaient multiples, notamment le fait de ne pas poser de question. Les travaux de Sylvie Fainzang révèlent que l'absence de question peut régulièrement faire l'objet d'une interprétation erronée par le médecin (8) (p. 82). En effet, un grand nombre de motifs peuvent justifier le silence du patient, et ceci n'est pas forcément accessible au médecin. Il va de soi que le médecin ne pourra pas systématiquement cerner les raisons du silence du patient. Ceci est encore plus évident dans la situation toute particulière de la fin de vie. Comment peut-on cerner, alors qu'on est soi-même bien portant, les raisons du silence d'un patient qui fait face à sa propre mortalité ? Ainsi le rapport du médecin au silence de son patient ne trouve pas de solution aisée. Elle encourage chacun à s'interroger sur l'accessibilité dont il fait preuve face à son patient, et sur les projections qu'il risque de faire sur son patient.

Conclusion

Il arrive régulièrement aux médecins spécialistes de pathologies cancéreuses que la famille du patient leur demande de ne pas divulguer certaines informations à leur proche. Cette demande découle de la volonté manifeste de protéger le patient d'une information trop difficile pour lui. La demande revêt également un caractère auto-protecteur pour la famille, face à la violence d'une annonce.

La prise en charge d'un patient atteint d'une pathologie cancéreuse est « jalonnée d'une série d'annonces » (8) (p. 38). Chacune de celles-ci (annonce diagnostique, de rechute, de changement de traitement, de passages en soins palliatifs etc.) est marquée par ses propres difficultés de communication. Toutes ces annonces peuvent faire l'objet d'une demande de dissimulation par la famille.

Notre étude nous a permis d'observer le vécu et le comportement du médecin face à cette situation. Nous avons pu constater les nuances entre annonces d'ordre diagnostic et pronostic. Ces dernières faisaient l'objet de la subjectivité et de la sensibilité du médecin. La décision du médecin était également influencée par le grand âge ou encore le silence du patient.

Les textes de loi ne permettent pas de résoudre cette situation humaine aux multiples facettes. Au contraire ils poussent à s'interroger sur le statut particulier du patient chez qui on a conclu à un pronostic fatal. En définitive, il est difficile de d'apprécier quand une famille est plus apte que le patient adulte à savoir ce qui est le mieux pour lui ; notamment quand il s'agit de maintenir celui-ci dans l'ignorance de son propre état de santé.

La situation étudiée est au cœur de questionnements éthiques centrés sur la communication. Les mots et les silences témoignent de choix, conscients ou non, entre des valeurs telles que la bienfaisance et d'autonomie. La situation est d'autant plus délicate que, quelques soient nos choix envers nos patients, nous ne pouvons réellement préjuger de la portée de nos mots et de nos silences. L'éthique réside également dans le rôle que nous nous donnons en tant que médecin, et celui que nous donnons ou reprenons aux proches du patient, également au nom de nos principes.

Plus qu'un rôle de parole ou d'action, la situation particulière que nous avons étudiée rappelle le médecin à son rôle d'écoute. C'est au médecin que semble revenir ce travail si particulier de savoir entendre l'indicible et de saisir l'incommunicable, qui lui permettra de trouver le discernement pour mener à bien sa mission.

Annexes

Annexe 1 : Courriel d'invitation à participer

Docteur XXXXX,

Étant interne en DESC de douleurs et soins palliatifs, actuellement dans le service du Professeur Viillard à Necker, j'effectue sous sa tutelle un travail de recherche dans le cadre d'un Master 2 en Ethique. Mon sujet porte sur la relation entre médecin, patient et proches lors de l'annonce d'une maladie grave.

Pour mener à bien mon travail, je fais des entretiens auprès de médecins (oncologues et hématologues). Accepteriez-vous de m'aider en m'accordant un entretien ? (30-40mn environ). Si cela est possible pour vous ce serait d'une très grande aide.

Cordialement,

Lucie de Rauglaudre

Annexe 2 : Formulaire de recueil de données

Numéro d'inclusion : _ _	Numéro de centre : _ _
Date de passation : _ _ _ _ _ _ _ _	
Investigateur :	

QUESTIONNAIRE D'ENQUETE

Age : |_|_| ans

Sexe : Homme Femme

Mode(s) d'exercice actuel :

Hospitalier

Clinique privée

Autre :

Nombre d'années d'exercice médical (depuis votre diplôme d'Etat) : |_|_| ans

Fonction : CCA PH MCU-PH PU-PH Autre : _____

Exercice hospitalo-universitaire : Oui Non

Spécialité :

Oncologie

Hématologie

Autre :

Eventuelle surspécialité :

Annexe 3: Guide d'entretien

Guide d'entretien

1. Avez-vous déjà été confronté à la situation dans laquelle la famille d'un patient vous demande de cacher un diagnostic ou pronostic ?
2. Pouvez-vous me décrire la situation ?
3. Comment avez-vous ressenti la demande ?
4. Comment avez-vous procédé ?
5. Avez-vous eu peur de perdre le soutien de la famille ?
6. Si vous étiez à nouveau confronté à cette situation, que feriez-vous ?
7. Avez-vous quelque chose à rajouter ?

Bibliographie

1. Desproges P. Chroniques de la haine ordinaire. Paris: Éditions Points; 2017.
2. Cardin H. La loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner". Trib Sante. 25 avr 2014;n° 42(1):27-33.
3. Code de la santé publique - Article R4127-35. Code de la santé publique.
4. de Rauglaudre L, Viallard. Vérité et autonomie : quand la famille demande au médecin de mentir. 28 juin 2018;55.
5. Quelle vérité au patient et à sa famille ? - EM|consulte [Internet]. [cité 5 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/rmr/article/146562>
6. Hallenbeck J, Arnold R. A request for nondisclosure: don't tell mother. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 1 nov 2007;25(31):5030-4.
7. Chittem M, Butow P. Responding to family requests for nondisclosure: The impact of oncologists' cultural background. J Cancer Res Ther. janv 2015;11(1):174.
8. Fainzang S. La relation médecins-malades: information et mensonge. P.U.F; 2015.
9. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN. The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. Cancer. 2005;103(9):1957-64.
10. McCabe MS, Wood WA, Goldberg RM. When the Family Requests Withholding the Diagnosis: Who Owns the Truth? J Oncol Pract. mars 2010;6(2):94-6.
11. Cochella SEW, Pedersen DM. Negotiating a Request for Nondisclosure. Am Fam Physician. 1 janv 2003;67(1):209.
12. Chaitin E, Rosielle DA. Responding to Requests for Nondisclosure of Medical Information, #219. J Palliat Med. mars 2013;16(3):320-1.
13. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
14. Fainzang S. Les malades atteints d'un cancer et l'information : un autre regard sur la question. Bull Cancer (Paris). 1 mars 2007;94(3):313-5.
15. Misery L, Chastaing M. Information du patient et annonce du diagnostic de maladie grave. Rev Médecine Interne. 1 déc 2005;26(12):960-5.
16. Secret médical et loi du 4 mars 2002 : quels changements ? | Cairn.info [Internet]. [cité 20 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-laennec-2007-1-page-23.htm>

17. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
18. Code du travail - Article L1111-2. Code du travail.
19. Le droit d'information du patient : nouvelle jurisprudence du Conseil d'Etat vers l'existence d'un préjudice autonome [Internet]. Avodroits Santé. [cité 2 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.avodroits-sante.com/fr/actualites/id-82-le-droit-d-information-du-patient-nouvelle-jurisprudence-du-conseil-d-etat-vers-l-existence-d-un-prejudice-autonome>
20. française A. Circonspection [Internet]. Dictionnaire de l'Académie française. [cité 23 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9C2364>
21. Mure-Petitjean C, Dastumer BL, Noël J-L, Ankri J. Pourquoi et comment donner une place à l'annonce diagnostique d'une maladie neuro-dégénérative au sein d'une consultation mémoire ? Gerontol Soc. 2007;30 / n° 121(2):145-62.
22. Fainzang S. La communication d'informations dans la relation médecins-malades. Une approche anthropologique. Quest Commun. 1 juill 2009;(15):279-95.
23. Blanchard F, Novella J-L, Quignard É, Morrone I, Debart A, Courtaigne B, et al. L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Gerontol Soc. 1 sept 2009;32 / n° 128-129(1):163-75.
24. Un temps fort du parcours de soins - Dispositif d'annonce [Internet]. [cité 15 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce/Un-temps-fort-du-parcours-de-soins>
25. Institut national du cancer. Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer) [Internet]. 2006. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/content/.../file/recommandations_nationales_da_nov_05.pdf
26. Cattan S. Entendre l'annonce du cancer: Le vécu des patients restitué aux praticiens. Éthique Santé. 1 sept 2004;1(3):116-9.
27. Fainzang S. Secret et mensonge dans le discours médical. Cites. 2006;n° 26(2):27-36.
28. Zielinski A. La vulnérabilité dans la relation de soin. Cah Philos. 2011;n° 125(2):89-106.
29. Verspieren P. Malade et médecin, partenaires. Etudes. 2005;Tome 402(1):27-38.
30. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Malakoff: Armand Colin; 2016.
31. Antoine P, Smith JA. Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. Psychol Fr. déc 2017;62(4):373-85.
32. Restivo L, Julian-Reynier C, Apostolidis T. Pratiquer l'analyse interprétative phénoménologique : intérêts et illustration dans le cadre de l'enquête psychosociale par entretiens de recherche. Prat Psychol. déc 2018;24(4):427-49.

33. Smilov M. Quelles sont les représentations de l'alimentation chez les personnes transgenres ? : TRANSNUT : étude qualitative selon une approche phénoménologique [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2016.
34. Smith JA, Flowers P, Larkin M. Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research. Los Angeles: SAGE; 2009. 225 p.
35. Guetterman TC. Descriptions of Sampling Practices Within Five Approaches to Qualitative Research in Education and the Health Sciences. Forum Qual Sozialforschung Forum Qual Soc Res. 17 mai 2015;Vol 16:No 2 (2015)-.
36. française A. Dictionnaire de l'Académie française [Internet]. [cité 23 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9C2364>