



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2001 –

**LE ROLE DU MEDECIN PRATICIEN
DANS L'INFORMATION DU PATIENT**

– thème n° 26 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 9 élèves en formation initiale

Animatrice

– *Dr NICOL-OLIVOLA Maye*

Sommaire

INTRODUCTION	1
OBJECTIFS DU TRAVAIL	2
REMERCIEMENTS	2
METHODOLOGIE D'ETUDE	3
RESULTATS	6
PARTIE I L'EVOLUTION JURIDIQUE DU RÔLE DU MEDECIN DANS L'INFORMATION DU PATIENT	6
A) <i>L'augmentation du poids juridique de l'obligation d'information pour le médecin</i>	6
1. De l'obligation déontologique du médecin au droit du malade d'être informé	6
2. L'exigence d'une qualité accrue de l'information	7
B) <i>Les garanties d'effectivité des droits des patients</i>	9
1. Des conditions favorables à l'indemnisation :	9
2. La commission de conciliation	11
C) <i>Une obligation d'information ni générale, ni absolue .</i>	12
1. L'urgence, l'impossibilité ou le refus .	12
2. L'intérêt du malade, des raisons légitimes en raison d' un diagnostic ou d'un pronostic grave	12
PARTIE II LE RÔLE DU MÉDECIN DANS L'INFORMATION DU PATIENT : CONCEPTION DU MÉDECIN ET DU PATIENT.	13
A) <i>Le ressenti de l'évolution juridique</i>	13
1. Conséquences du droit positif sur la relation médecin/patient	13
2. Perception de l'évolution juridique par le patient et le médecin	14
3. Contradictions et limites de cette évolution juridique	15
B) <i>L'information du patient en pratique</i>	15
1. Sur le fond : substance de l'information :Le concept de vérité	15
2. Sur la forme : communication de l'information	17
3. La place de la famille dans l'information du patient	18
C) <i>Raisons des décalages ressentis dans la pratique entre les médecins et les patients</i>	19
1. Raisons liées à la psychologie des acteurs	19
2. Raisons liées à la différence de savoir	20
3. Raisons liées à l'organisation de la formation médicale	21
PARTIE III PISTES D'AMELIORATION DE LA CIRCULATION DE L'INFORMATION	21
A) <i>Le médecin a un rôle primordial dans l'information du patient mais la communication de cette information est perfectible</i>	21
1. améliorer l'information : son contenu, sa délivrance	21
2. améliorer l'information : la formation médicale	23
3. S'assurer de la compréhension de l'information	24
B) <i>Le médecin doit pouvoir compter sur des personnes assurant un relais dans la diffusion de l'information</i>	24
1. Eduquer et soutenir le patient	24
2. La mise en réseau des acteurs et le renforcement de la communication	26
DISCUSSION	28
CONCLUSION	29
BIBLIOGRAPHIE	32
ANNEXES	35

INTRODUCTION

« Le devoir d'information est un rempart fondamental contre la dérive qui consiste à privilégier les seules techniques médicales (...) au détriment du dialogue singulier et de la confiance- qui doit se nouer et se maintenir entre le médecin et le patient (...)- Le devoir d'information qui incombe au médecin tant avant qu'au cours des traitements est essentiel pour garantir le superbe mais délicat équilibre entre les droits fondamentaux de tout individu au respect de sa personne, et la nécessaire incursion dans cette intégrité qu'exige la médecine humaine. »¹

L'information médicale désigne la démarche visant à renseigner les patients sur leur état de santé aussi bien dans un cadre préventif que curatif.

Le rôle des médecins dans l'information des patients constitue donc un sujet très vaste qui porte aussi bien sur des questions relatives à la prévention et à l'éducation des patients, que sur celles relatives au diagnostic, au traitement et aux risques thérapeutiques. L'ampleur du sujet nous a conduit à nous concentrer exclusivement sur le rôle des médecins généralistes ou hospitaliers, dans l'information d'un diagnostic ou pronostic grave ou fatal à des patients, adultes, jouissant de la totalité de leurs facultés mentales.

Dans ce cadre, l'information médicale revêt une importance particulière ; elle permet au patient de participer activement à la prise en charge de sa pathologie, elle contribue à l'efficacité thérapeutique et enfin, elle conditionne le consentement éclairé aux soins ou à la décision médicale.

Ce consentement est une exigence de plus en plus réclamée par les personnes malades. Il constitue une des marques de l'émancipation du patient face au pouvoir médical. D'abord suscitée des questions éthiques, notamment à travers la rédaction des lois bioéthiques de 94, cette évolution a été confortée par de multiples autres facteurs. En effet, l'influence des textes internationaux et des associations de patients, la médiatisation et la vulgarisation des données médicales, la crise de confiance à l'encontre du système sanitaire, liée notamment aux progrès de la médecine et à la multiplication des affaires telle celle du « sang contaminé » ou de « la vache folle », semblent avoir transformé la relation traditionnelle entre médecins et patients- fondée sur une suprématie du médecin et une confiance aveugle du patient- en des rapports beaucoup plus équilibrés mais aussi conflictuels, basés désormais sur l'autonomie et le consentement du malade.

Considérés comme accessoires voire inutiles il y a quelques années par une partie du corps médical fonctionnant sur un mode paternaliste, l'information médicale et le consentement aux soins s'imposent aujourd'hui sur un plan juridique et sont reconnus et défendus tant par les malades que par les praticiens, qui reconnaissent le rôle fondamental qui leur revient dans la délivrance de cette information.

Pourtant, une enquête réalisée par le docteur BERGOT², révèle un décalage entre la perception des patients d'une part et des médecins d'autre part relativement au besoin d'information. En effet, 61% des patients disent ressentir un besoin absolu d'information quant à leur maladie, et 67% quant à leur

¹ Tribunal de première instance de Nivelles, 5 septembre 1995, R.D.P.,1995, p 298.

² BERGOT. M, « l'information médicale du malade hospitalisé à l'hôpital d'Orléans la source. », Gestion hospitalière, Mars 2000

traitement. Or, de leur côté, les praticiens pensent que seulement 26% des patients ont un besoin absolu d'information sur leur maladie, et 36% sur leur traitement.

Ce décalage persistant malgré l'acquis juridique dans le domaine de l'information du malade nous a conduit à nous pencher sur les raisons invoquées respectivement par les médecins et les patients pour expliquer cette divergence et à explorer les pistes d'amélioration de cette situation.

OBJECTIFS DU TRAVAIL

-Décrire le cadre législatif et réglementaire du rôle du médecin dans l'information.

-Connaître le point de vue des différents intervenants de la relation médecin-patient sur le rôle du médecin dans la délivrance d'information de type « mauvaises nouvelles » c'est à dire l'annonce du diagnostic d'une maladie engageant le pronostic vital ou fonctionnel et de ses conséquences en matière thérapeutique :

- Connaître l'idée qu'un médecin se fait de son rôle d'informateur, quelles sont les difficultés qu'il rencontre dans la pratique, quelles en sont d'après lui les raisons.

- Connaître les attentes du patient concernant l'information délivrée, son expérience personnelle face à la situation étudiée, et les raisons d'un éventuel décalage entre ses attentes et son vécu.

-Proposer des pistes d'amélioration en matière de circulation de l'information entre médecins et patients.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui nous ont accordé des entretiens lors de ce travail. Sans leur contribution, il n'aurait pas pu être réalisé. Nous leurs sommes reconnaissants pour leur disponibilité. Nous remercions également la coordinatrice de notre groupe de travail, Maye Nicol-Olivola, pour sa coopération active et pour sa rigueur.

METHODOLOGIE D'ETUDE

Afin d'obtenir les informations les plus complètes et fiables possible sur les pratiques rapportées en matière d'information du patient par le médecin, les raisons données à ces pratiques, nous avons opté pour une approche qualitative, fondée sur une recherche bibliographique et des entretiens semi-directifs approfondis. Nous avons choisi de solliciter des personnes ressources de manière à avoir une meilleure représentation des points de vue des patients et des médecins dans un contexte de faisabilité des rencontres par ailleurs limité par le temps.

Idéalement une étude quantitative aurait pu nous permettre de vérifier la validité à plus grande échelle de nos données et des conclusions et hypothèses que nous formulons au terme de l'enquête qualitative, mais cela n'était pas possible dans le temps imparti pour la réalisation de ce travail.

Les populations de notre étude étaient d'une part le corps médical soit les médecins de ville et les praticiens hospitaliers, et d'autre part les patients. Nous avons sélectionné un échantillon de personnes représentant ces deux groupes de populations.

Nous avons décidé, pour des raisons de temps, de limiter notre étude à la population de patients adulte dont les facultés mentales ne sont pas altérées. Etaient donc exclus de notre recherche les cas pédiatriques, les patients dont les facultés mentales ne permettent pas une information « standard » par le médecin.

Nous avons procédé successivement à une recherche bibliographique qui nous a permis, dans un premier temps d'orienter notre travail en définissant nos objectifs et nos questions de recherche, puis à une étude sur le terrain pour recueillir les informations que nous cherchions.

1. La recherche bibliographique.

En fonction de nos divers centres d'intérêts et de nos compétences, nous avons constitué trois sous-groupes thématiques :

le premier a travaillé sur le cadre juridique et ses évolutions ;

le deuxième a axé ses recherches sur le ressenti et les attentes des patients ;

le troisième a orienté ses lectures sur l'expérience du corps médical.

Chaque sous-groupe a fait appel aux ressources proposées par la bibliothèque de l'ENSP et disponibles sur Internet (notamment, le site du Conseil de l'Ordre des Médecins, Medline, BMJ et le site d'autres journaux anglo-saxons, Canalipsos, etc..).

Plus tard, cette recherche a été complétée par la documentation remise par certains professionnels interviewés.

2. Les entretiens

Une fois le cadre de questions défini sur la base de la bibliographie, nous avons réalisé une étude de terrain sur la base d'entretiens approfondis semi-directifs afin de mieux percevoir et appréhender la nature de l'information transmise et les facteurs intervenant dans l'information du patient par le médecin.

Le choix de ce mode d'étude était de recueillir des données aussi riches que possible, et permettre une expression avec des contraintes et limites minimum, des personnes rencontrées.

La liste des personnes à interviewer a été orientée et facilitée par l'animatrice référente, qui avait pris préalablement contact avec quelques personnes ressources et programmé quelques rendez-vous. Nous avons établi une liste de profils d'entretiens que nous voulions réaliser, en fonction de l'expérience des professionnels et du vécu des patients dans le domaine étudié. Nous avons donc réalisé des entretiens avec :

- des médecins, certains étant particulièrement impliqués dans la question de l'information des patients ;
- des représentants d'associations de patients ;
- des psychologues.

2.1. Les objectifs des entretiens étaient vis-à-vis :

- ◆ des médecins : - connaître leur conception de leur rôle d'informateur,
 - connaître les difficultés rencontrées dans la pratique,
 - évoquer d'éventuelles pistes d'amélioration.
- ◆ des patients : - connaître leurs attentes par rapport à l'information délivrée
 - analyser leur degré de satisfaction sur l'information, en termes quantitatifs et qualitatifs, et la manière dont elle est communiquée.
 - prendre conscience des raisons d'un éventuel décalage, et explorer des pistes d'amélioration.
- ◆ des psychologues : - analyser l'approche d'un tiers à la relation médecin/patient,
 - aborder l'aspect psychologique des différents facteurs intervenant dans ce type de relation bicéphale.

2.2. La réalisation des entretiens

a. La trame de l'entretien

Les différentes grilles d'entretiens (Cf ANNEXE), élaborées en fonction du type de personnes interviewées, ont été construites à partir d'une méthodologie précise³.

Nous avons discuté des thèmes et questions à aborder entre nous. Nous sommes arrivés à un consensus autour d'une trame comprenant trois grands thèmes :

- l'évolution juridique relative à l'obligation d'information du médecin, et aux droits du patient ;
- le ressenti sur les pratiques d'information et les difficultés rencontrées ;
- les solutions envisageables.

³ QUELIER C., Le recueil de données par entretien, mai 2001, ENSP

b. La durée des entretiens

La durée des entretiens s'est échelonnée entre une heure et deux heures. La durée prévue a parfois été dépassée lorsque les personnes interrogées accordaient une importance particulière au thème abordé.

c. Les lieux d'entretiens

Les prises de rendez-vous ont eu lieu par téléphone. Les entretiens se sont déroulés dans les locaux des bureaux des personnes interviewées.

d. Les méthodes d'entretiens

Les modalités pratiques du déroulement des entretiens ont été discutées au préalable par notre groupe. Les entretiens ont fait l'objet de prise de notes ou d'enregistrement audio, avec l'accord préalable de la personne interviewée.

e. Les enquêteurs

Chaque entretien était réalisé par une équipe de 2 stagiaires. L'organisation des équipes a été faite de façon à ce que les équipes soient le plus mixte possible (avec 2 enquêteurs de filière différente).

f. Les limites de la démarche d'entretiens

Le nombre d'entretiens prévus initialement a été limité car certaines personnes ressources n'ont pu être disponibles au cours de la semaine prévue pour le recueil des informations.

Certains professionnels n'ont pas pu se rendre disponibles dans le temps prévu pour les entretiens.

2.3. Analyse des données recueillies

Tout d'abord, les données des entretiens ont été transcrites par chaque enquêteur. Ces données ont été rapprochées par les enquêteurs qui ont revu leurs notes ensemble. Les équipes d'entretien ont ensuite réalisé une synthèse thématique des entretiens, par catégorie de personnes interviewées. Le groupe a enfin intégré ces thèmes dans le plan de rédaction du rapport, en les comparant avec notre recherche bibliographique.

RESULTATS

PARTIE I L'EVOLUTION JURIDIQUE DU ROLE DU MEDECIN DANS L'INFORMATION DU PATIENT

A) L'augmentation du poids juridique de l'obligation d'information pour le médecin

Dans les années d'après-guerre, la situation n'était guère favorable au patient, auquel il n'était reconnu pratiquement aucun droit à l'information. La détermination des règles professionnelles s'insérait dans un modèle relationnel qualifié de paternaliste⁴, fondé sur une représentation du patient faible et ignorant.⁵

L'émergence d'une volonté généralisée de transparence a permis de rééquilibrer la relation entre patients et médecins. Les médecins doivent désormais respecter une obligation d'information dont le contenu est de plus en plus encadré. Cette obligation d'information s'impose dans tous les cas, et n'est pas spécifique à l'annonce d'un pronostic ou diagnostic grave.

1. De l'obligation déontologique du médecin au droit du malade d'être informé

L'information médicale a connu une double évolution, qui insiste sur l'intérêt du patient. D'abord conçue implicitement comme le corollaire du consentement aux soins, l'obligation d'information des médecins s'est progressivement transformée en un droit autonome des malades à être informés.

a) Du devoir d'information des médecins ...

i en matière de médecine libérale

Longtemps, l'obligation d'information médicale n'a fait l'objet d'aucun texte particulier. Elle découlait essentiellement du contrat médical et se fondait simplement sur la responsabilité contractuelle du médecin envers son patient telle que définie à l'article 1147 du Code Civil, et sur l'obligation générale d'information en découlant.

Cependant le 25 mai 1951, la Chambre civile de la Cour de Cassation a explicitement complété l'obligation médicale de soigner au regard des données acquises de la science, d'une obligation d'informer le malade sur ce qui va lui être fait.

ii - en matière hospitalière

La loi hospitalière du 31 juillet 1991 a introduit dans le Code de Santé Publique l'article 710-2, qui impose aux médecins hospitaliers une obligation d'information.

⁴ Suzanne Rameix, Dimensions éthiques de la relation entre le médecin et le patient, Les petites affiches, 2^{ème} semestre 1998

⁵ Le professeur Louis Portes, président de Conseil de l'Ordre, affirmait en 1950 que « face au patient inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir affaire à un homme, libre, un égal, un pair qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes

iii une harmonisation opérée par le code de déontologie

La véritable consécration textuelle et généralisée du devoir d'information s'est finalement imposée avec l'article 35 du Code de déontologie médicale, institué par le décret du 6 septembre 1995. Aux termes de cette disposition : « 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 soins et les investigations qu'il lui propose . »

b) ... au droit d'information des malades

L'information médicale conçue comme un droit du patient apparaît dans des textes particuliers qui imposent une information renforcée dans certains cas (dons d'organes, recueil de gamètes, procréation médicale assistée, diagnostic prénatal, recherche biomédicale...). Bien que rattachés à des domaines spécifiques, ces droits d'information renforcée ont permis un changement des mentalités, et notamment une nouvelle conception du rôle des patients dans la prise en charge de leur pathologie, propices à une extension du droit général à l'information médicale.

Avec la Charte du patient hospitalisé, du 6 mai 1995 ⁶, le devoir d'information du praticien se transforme en véritable droit général du patient à être informé; d'autant plus que cette charte a vocation à être affichée dans tous les établissements et qu'elle a acquis valeur normative en étant reprise et confirmée par l'ordonnance Juppé n°96-346 du 24 avril 1996.

c) Une consécration législative

Ce droit général à l'information trouvera bientôt un fondement juridique nouveau et unifié, si le projet de loi n°3258 du 5 septembre 2001 relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, est adopté.

Ce texte comprend trois éléments relatifs à l'obligation d'information : la réaffirmation et la précision de droits traditionnels des patients, la reconnaissance d'un rôle nouveau et plus actif des malades dans la prise en charge de leur pathologie et, un droit d'accès direct des patients à leur dossier médical.

Dans ce cadre, il insiste particulièrement sur l'information médicale comme pivot du consentement.

L'affirmation du principe d'un droit général à l'information pour les patients, se double d'exigences relatives à la qualité de l'information délivrée.

2. L'exigence d'une qualité accrue de l'information

Les textes sont de plus en plus exigeants quant à la qualité de l'information que les médecins doivent délivrer, augmentant ainsi la charge de cette obligation.

à tromper, un enfant à consoler, non certes à abuser...Le consentement du malade à chaque étape de ce petit drame humain ne peut être qu'une notion mythique. »

⁶ Selon le chapitre III : « Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des patients soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux difficultés éventuelles de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir l'accès de tous aux informations.

Le secret médical n'est pas opposable au patient.

Le médecin doit donner une information simple, accessible, intelligible et loyale à tous les patients. Il répond avec tact et de façon adaptée aux questions de ceux-ci. Afin que le patient puisse participer pleinement, notamment aux choix thérapeutiques qui le concernent, et à leur mise en œuvre quotidienne ; les médecins et le personnel para-médical participent à l'information du malade, chacun dans leur domaine de compétence. »

L'information recouvre un domaine désormais élargi, et doit comporter des caractéristiques imposées garantant de la qualité et de l'efficacité de l'information.

a) Un domaine élargi de l'information

L'obligation d'information constituerait donc un « *droit de vérité* » pour le patient. Mais, en matière médicale, celle-ci demeure relative compte tenu des incertitudes inhérentes à l'acte médical.

Traditionnellement, les textes se bornaient donc, sans autre précision, à poser le principe d'une information large, qui visait à la fois le diagnostic, le pronostic et les conséquences du traitement, l'évolution prévisible de l'état de santé et les risques graves des investigations et soins proposés.

Plus récemment, des décisions ont étendu le champ d'application de l'obligation d'information en indiquant que celle-ci devait également porter sur les risques exceptionnels⁷

L'information des risques exceptionnels, qui faisait jusqu'alors partie des exceptions les plus notables à l'obligation d'information, est désormais imposée aux praticiens. Cette évolution traduit la diminution du pouvoir d'appréciation du corps médical et le rôle plus actif reconnu au patient. Ce rééquilibrage des relations est encore augmenté par les exigences relatives au contenu de l'information, qui doit revêtir certaines caractéristiques

b) Une information au contenu balisé

L'obligation d'information imposée aux médecins vise à obtenir le consentement éclairé du patient au traitement envisagé et son adhésion au processus de soin.

Le principe général du consentement préalable s'applique à la relation de soins, dans le cadre public ou privé.

L'information se confond donc avec le consentement dans la mesure où c'est elle qui va conditionner l'expression de la volonté du patient.

Dans un contexte de rééquilibrage des rapports entre médecins et patients, et de reconnaissance d'un rôle actif des malades dans la prise en charge de leur pathologie, l'information prend une importance nouvelle. Désormais, non seulement elle est imposée dans son principe, mais également dans son contenu et sa qualité.

Dans un arrêt du 2 février 1961, la Cour de cassation avait déjà précisé que l'information devait être « *simple, approximative, intelligible et loyale.* »

L'article 35 du Code de déontologie médicale vient conforter et préciser cette approche en parlant d'une information « *loyale, claire et appropriée.* »

Enfin, la Charte du patient hospitalisé impose une information « *simple, intelligible, accessible et loyale.* »

⁷ Cour de cassation, 7 octobre 1998, pour l'activité libérale ; et, CE, 5 janvier 2000, dans les arrêts «APHP » et « Consorts Telle », pour l'activité hospitalière.

Ces termes, tout en encadrant le contenu de l'information demeurent suffisamment larges pour permettre un important pouvoir d'appréciation des professionnels de santé.

La jurisprudence a cependant contribué à réduire cette marge d'appréciation en précisant ou complétant les caractéristiques requises de l'information. Celle-ci doit être effective, ne pas être exprimée en termes trop techniques, être continue, c'est à dire poursuivie tout au long de la maladie, être apportée en temps opportun.

B) Les garanties d'effectivité des droits des patients

L'affirmation d'un droit n'a pas de sens s'il n'est pas assorti de garanties. Le malade qui entre à l'hôpital et à qui l'on remet la Charte du patient hospitalisé pourrait parfois rester perplexe devant le décalage entre l'affirmation de ce texte et la réalité qu'il constate sur le terrain.

"L'effectivité des droits des patients n'est pas toujours assurée : se posent encore en effet des problèmes de droit d'accès, d'insuffisances connaissance des règles par les patients et les professionnels, droits subjectifs non mobilisés..." (extrait du rapport Evin in Conseil d'Etat, « Réflexions sur le droit de la santé », rapport public, février 1998.)

1. Des conditions favorables à l'indemnisation :

a) Le renversement de la charge de la preuve

Le défaut d'information est à l'origine de plus de la moitié des actions en responsabilité formées contre les médecins, libéraux ou hospitaliers. Cette incidence contentieuse permet de mesurer la portée du revirement de jurisprudence opéré par la Cour de cassation. Après avoir longtemps considéré qu'il appartenait au malade de prouver le défaut d'information⁸, la Cour de cassation a dans un arrêt majeur du 25 février 1997, l'arrêt Hedreul, renversé la charge de la preuve en jugeant que « *celui qui est légalement ou contractuellement tenu d'une obligation particulière d'information doit rapporter la preuve de l'obligation de cette obligation* ». Ce revirement a profondément modifié la relation médecin-patient dans la mesure où il était infiniment plus difficile pour le malade de prouver l'absence ou l'insuffisance d'information, que pour le praticien d'établir l'exécution de son obligation.

S'agissant du Conseil d'Etat, il n'avait jamais clairement imposé au requérant la charge de la preuve du défaut d'information. Dans deux arrêts du 5 janvier 2000 (Consorts Telle et AP-HP contre Guilbot), il a pour la première fois, considéré expressément qu'il appartient à l'hôpital de prouver que le devoir d'information du malade par le médecin n'a pas été méconnu. Cette évolution a eu pour conséquence de rapprocher en ce domaine le droit du service public hospitalier et celui de l'exercice libéral et privé⁹

Enfin, le projet de loi sur le droit des malades consacre la solution jurisprudentielle.

⁸ (Cass. 1^{ère} civ, 29 mai 1951, Consorts Y.c/B)

⁹ Les deux affaires jugées par le Conseil d'Etat, si elles se présentaient différemment sur le plan de la procédure, étaient similaires sur celui des faits. M. Guilbot et M. Telle avaient en effet tous deux subi (à l'AP-HP pour le premier et aux Hospices civils de Lyon pour le second) une intervention endovasculaire destinée à traiter un angiome par embolisation. Dans les deux cas, l'intervention avait provoqué un accident (détachement du ballonnet fixé à l'extrémité du cathéter pour M.

b) Les modes de preuve de l'information

La contrainte qui pèse ainsi sur le corps médical a conduit certains médecins à se prémunir contre d'éventuels litiges en délivrant aux patients des notices d'information et en leur faisant signer des formulaires de consentement. En l'état actuel de la jurisprudence, aucun mode de preuve, en particulier écrit, n'est imposé aux médecins pour établir qu'ils se sont acquittés de leur obligation. En effet, dans un arrêt du 14 octobre 1997 (1^{ère} chambre civile, Guyomar), la Cour de Cassation a jugé que la preuve peut être rapportée par tous les moyens.

Le Conseil d'Etat n'a pas eu l'occasion de se prononcer sur cette question mais les règles d'administration de la preuve sont, de façon générale, souples et pragmatiques en droit administratif.

On peut donc rapporter la preuve de l'information par un faisceau de présomptions suivant les circonstances de l'espèce¹⁰. Un écrit, recensant les risques graves auxquels s'expose le patient et signé par celui-ci, est bien sûr également recevable. Suivant les circonstances, il pourrait être laissé un délai de réflexion au patient, le médecin restant à sa disposition pour des éclaircissements.¹¹

Actuellement, et comme les entretiens l'ont confirmé, il semble que de plus en plus de médecins ou d'établissements de soins délivrent une notice d'information aux patients, pour qu'ils la signent. A notre sens, il est possible de douter de l'efficacité d'une telle pratique qui a pour effet néfaste de dispenser certains praticiens peu consciencieux d'un entretien particulier sur les risques encourus. En outre, si la notice n'est pas complète, elle constitue une preuve contre le médecin. Si elle est trop alarmiste, elle risque de dissuader le patient de se faire soigner.

Ainsi, l'ANAES dans ses recommandations relatives à l'information des patients publiées en mars 2000, indique qu'en ce qui concerne la forme de l'information, le principe est la primauté de l'information orale. L'information écrite ne doit constituer qu'un complément possible. Cet écrit n'a pas à être assorti d'une formule obligeant le patient à signer. Enfin, l'Agence recommande une évaluation de l'information donnée, notamment par des enquêtes auprès des patients et l'analyse rétrospective des dossiers médicaux.

c) L'indemnisation du préjudice

Un manquement au devoir d'information du patient constitue une faute susceptible d'engager la responsabilité du médecin. Un défaut d'information sur les risques que comportait l'acte médical, dans l'hypothèse où l'un de ces risques s'est réalisé, engage la responsabilité du praticien sur la base de la théorie de la perte de chance : mal ou non informé des risques, le patient subit le préjudice d'avoir été

Guilbot, bris du cathéter lors de son retrait pour M. Telle) et entraîné des séquelles paralytiques. Dans les deux cas, aucune faute médicale n'était mise en lumière. Dans les deux cas encore, le patient n'avait pas été informé du risque qui s'était réalisé au cours de l'intervention.

¹⁰ par exemple décision du Tribunal de grande instance de Rennes en date du 9 mars 1998 relevant à propos d'une extraction dentaire « l'avis négatif » du premier praticien consulté et le renvoi vers un autre chirurgien-dentiste), ces circonstances permettant de présumer une information sur les « risques généraux » de l'information

¹¹ En cas de difficulté, les juridictions ont le pouvoir de contrôler la qualité de l'information donnée. Le contenu du dossier (qui ne peut être modifié à posteriori), ou les témoignages des auxiliaires médicaux ou encore ceux des autres médecins peuvent porter à suspicion.

privé de la chance d'échapper à une atteinte à son intégrité physique (Cour de cassation , 7 février 1990).¹²

En général, on considère que le défaut d'information n'a fait perdre au patient qu'une chance d'éviter le risque auquel il a été soumis et le dommage qui en a résulté. Il est certain en effet que le défaut d'information n'est pas à l'origine du préjudice corporel¹³.

On peut ainsi dégager la distinction suivante :

Si l'acte médical est inéluctable, on peut penser que, même bien informé, le patient s'y serait soumis. Dans ce cas, il n'existe aucun dommage réparable, sauf le préjudice moral subi par le patient qui découvre a posteriori l'atteinte portée à son libre choix et à son consentement, et l'incapacité temporaire de travail non prévue du fait du défaut d'information. Ce qui ne dispense pas pour autant le médecin de son obligation d'information ¹⁴

Par contre, si l'intervention n'a rien d'inéluctable, le patient est privé, du fait du défaut d'information, de toute possibilité de choix, et c'est alors l'entier dommage qu'il faut réparer, en raison de cette privation totale de tout choix.

Mais cette distinction est critiquée dans la mesure où la plupart du temps il est illusoire d'envisager le refus du patient et cette appréciation a posteriori serait divinatoire.

2. La commission de conciliation

La Commission de conciliation a été instituée par l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996. Le décret n°98-1001 du 2 novembre 1998 en a fixé les conditions de mise en œuvre¹⁵ Elle est chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement et de lui indiquer les voies de conciliation dont elle dispose. Elle est la garante du respect des droits des patients, et en tout premier lieu de leur droit à l'information.

La commission de conciliation se réunit au moins trois fois par an. Une permanence au moins hebdomadaire est tenue par un ou plusieurs membres. Chaque demande et réclamation est présentée par écrit. Le directeur en accuse réception.

L'analyse des plaintes reçues par les Commissions de conciliation, montre que bien souvent, elles ont trait à un manque d'information. Par exemple, au Centre Hospitalier de Chambéry (73), en 1999, 72% des plaintes exprimées étaient fondées sur une information insuffisante ou ressentie comme telle.

¹² Toutefois, l'estimation de la possibilité qu'aurait eu le malade de donner un consentement ou un refus éclairé à l'acte médical comporte une large part de subjectivité.

¹³ Un arrêt de la Cour de cassation du 20 juin 2000 complétant l'arrêt Hedreul a précisé que le patient pour obtenir réparation doit établir que s'il avait été dûment informé, il aurait fait un choix différent. La Cour de cassation précise que , pour ce faire, les juges doivent prendre en considération « l'état de santé du patient ainsi que son évolution prévisible , sa personnalité, les raisons pour lesquelles les investigations ou les soins à risque lui sont proposés, ainsi que les caractéristiques de ces investigations, de ces soins et de ces risques ».

¹⁴ arrêt de la 1^{ère} Chambre civile de la Cour de Cassation du 1^{er} juillet 2000.

¹⁵ Dans les établissements publics de santé, (hors de l'APHP), la Commission est composée comme suit :

-le président de la CME d'établissement ou son représentant

-un médecin conciliateur désigné par le directeur après avis de la CME parmi les médecins exerçant ou ayant exercé dans l'établissement et un suppléant.

-un membre de la commission du service de soins infirmiers

-les représentants des usagers membres du conseil d'administration.

Le directeur de l'établissement assiste aux réunions de la commission avec voix consultative.

Souvent dans ces cas là la meilleure solution et la plus rapide, pour dédramatiser la situation, est de provoquer la rencontre, l'entretien avec les praticiens. D'ailleurs, le nouveau projet de loi prévoit la suppression des commissions de conciliation dans les établissements, au profit d'une instance régionale.

C) Une obligation d'information ni générale, ni absolue .

L'obligation d'information est capitale car elle conditionne le consentement aux soins. Cependant, elle rencontre des limites :

1. L'urgence, l'impossibilité ou le refus .

Le principe du consentement obligatoire est posé par l'article 16-3 alinéa 2 du Code Civil qui dispose : « *Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état de santé rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir* ».

Néanmoins, la jurisprudence a admis des restrictions significatives au devoir d'information; il s'agit du cas où l'urgence des soins interdit toute information préalable, de l'état de nécessité, et du refus du patient d'être informé.

Par deux arrêts du 7 octobre 1998, la Cour de cassation en assemblée plénière a rappelé ces cas d'exonération du médecin¹⁶. Le Conseil d'Etat s'est aligné sur cette position le 5 janvier 2000, dans les arrêts "Guilbot" et "APHP"¹⁷

La même cour de cassation a également jugé qu'un médecin ne peut pas être tenu responsable du préjudice subi par une patient qui avait préféré être opérée sous anesthésie locale plutôt qu'une anesthésie générale, dès lors que ce médecin avait informé la patiente des risques liés à ce mode d'anesthésie. La cour a précisé que le médecin « *n'est pas tenu de réussir à convaincre son patient du danger de l'acte médical qu'il demande* » (Cour de Cassation, 1^{ère} chambre civile, 18 janvier 2000). Une fois bien informé, le patient est responsable de ses choix.

2. L'intérêt du malade, des raisons légitimes en raison d' un diagnostic ou d'un pronostic grave

L'article 35 du code déontologie médicale¹⁸, la Charte du patient hospitalisé, la loi bioéthique de 1994, pour ne citer qu'eux, admettent expressément que la médecin puisse ne pas révéler au malade la

¹⁶ « hormis les cas d'urgence, d'impossibilité ou de refus du patient d'être informé, un médecin est tenu de donner une information loyale, claire et appropriée sur les risques graves afférents aux investigations ou soins proposés et il n'est pas dispensé de cette obligation par le seul fait que ces risques ne se réalisent qu'exceptionnellement »

¹⁷ "L'information n'est pas requise en cas d'urgence, d'impossibilité ou de refus du patient d'être informé."

¹⁸ « le médecin doit à la personne qu'il examine, 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, 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 graves , sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers 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 à un risque de contamination.

gravité de son affection si une telle révélation était susceptible de le traumatiser, et/ou de produire des conséquences néfastes.

Cette restriction au devoir d'informer est parfois ressentie comme « un pouvoir exorbitant des médecins. » En effet, la base du colloque singulier entre praticien et malade étant la confiance, certains dénoncent « ce droit au mensonge », arguant de l'excessif pouvoir d'appréciation laissé au médecin, qui décide « en conscience » de l'opportunité de la révélation.

Cette restriction peut donc être jugée dangereuse pour les dérives qu'elle pourrait entraîner et le maintien de la relation paternaliste.

Les seules limitations au « droit au mensonge », sont les indications données par le patient qui dispose du droit de ne pas être informé, et du cas où l'affection risque de contaminer les tiers¹⁸.

Enfin, par un arrêt du 23 mai 2000, la Cour de cassation a clairement repris le code de déontologie médicale.

L'analyse de l'augmentation juridique de l'obligation d'information pour les médecins, révèle le souci de rééquilibrer les relations médecins-patients dans un sens favorable à ces derniers. Néanmoins, l'ampleur et la subjectivité des dérogations admises contribuent à alimenter un décalage entre les conceptions respectives des médecins et des malades quant au rôle du praticien dans l'information médicale.

PARTIE II LE ROLE DU MEDECIN DANS L'INFORMATION DU PATIENT : CONCEPTION DU MEDECIN ET DU PATIENT.

A) Le ressenti de l'évolution juridique

1. Conséquences du droit positif sur la relation médecin/patient

a) Impact juridique : plus de visibilité des droits du patient

Cette évolution juridique a amené une réciprocité dans les droits et les «devoirs» du médecin et du patient. En effet, si le médecin a des obligations plus précises en matière d'information de son patient, ce dernier a le devoir de substituer à sa passivité d'antan un comportement participatif au sein du dialogue avec le praticien¹⁹.

Par ailleurs le contexte d'une meilleure visibilité du droit et de la démocratisation de l'accès au savoir médical amène à la lente émergence d'un pouvoir des patients²⁰.

b) Impact dans la pratique médicale

Selon le Dr. BAIL, médecin généraliste, cette évolution juridique n'a rien modifié dans la relation qu'il entretient avec ses patients. Par contre, il a constaté qu'un excès d'information pouvait instaurer un climat de méfiance dans la relation médecin-patient. En effet, plusieurs de ses patients ont été déroutés par la demande de lire ou de signer un document attestant qu'ils ont pris connaissance des risques théoriques liés à une intervention chirurgicale, une anesthésie, ou un acte endoscopique, par exemple.

¹⁹ Décision santé, Claude PAUMONT, n°164 sept 2000, p20

Cette demande suscite chez eux une perte de confiance. Ces patients encore non habitués à recevoir ce type d'information, suspectent un manque de compétence de la part du médecin ou un danger accru des pratiques médicales.

Le conseiller à la cour de cassation P.SARGOS qui a été rapporteur de la plupart des affaires récentes touchant à l'information du patient souligne lui aussi que « l'excès d'information tue l'information ». Il estime qu'un rappel général du risque, par exemple pour une anesthésie, devrait suffire.²¹ Il semble en fait que ce ne soit pas le contenu de l'information délivrée et son importance quantitative qui est en cause mais plutôt la façon dont cette information est délivrée: par exemple, une information délivrée en langage médical incompréhensible et confuse pour un patient qui n'est pas formé à ce langage.

2. Perception de l'évolution juridique par le patient et le médecin

Selon M.RIOUX, représentant de l'association des laryngectomisés de St Briec, le patient n'a pas une connaissance juridique précise de ses droits, il les assimile au droit à l'entière vérité. Néanmoins il estime que la charte du patient hospitalisé est compréhensible et visible dans les services hospitaliers. Par contre, si un patient souhaite des renseignements complémentaires concernant cette charte, il doit les demander lui-même.

-Le Dr. BAIL, quant à lui, a participé à un groupe de travail chargé de formuler des recommandations pour l'ANAES sur le thème de l'information du patient par le médecin. Il a effectué, dans le cadre de ce travail, une revue de la littérature sur la position des médecins face à cette évolution juridique :

Il existe schématiquement deux groupes principaux de médecins :

-environ 60% des médecins se positionnent sur un axe défensif, et qui, tout en prenant acte de cette évolution, cherchent à se protéger vis à vis des risques liés à la responsabilité que celle-ci entraîne; Dans cette évolution, ils voient principalement le contentieux qu'elle peut entraîner et adoptent une position protectionniste. Il leur semble également que cette évolution met toujours en avant le droit du patient, lequel n'aurait que des droits et jamais de devoirs, à l'opposé du médecin qui lui a surtout des devoirs et très peu de droits.

-environ 40% des médecins considèrent qu'il s'agit d'une évolution normale dans la relation de confiance médecin-patient, vers une relation plus égalitaire entre le patient et le médecin ;

Enfin le Dr. BAIL pense que cette évolution juridique est une évolution due à la pression exercée par les usagers du système de soins et leurs représentants : Les patients discutent davantage les prescriptions, la démarche thérapeutique ; ils souhaitent être plus et mieux informé. Pour lui, ce phénomène à plusieurs explications : le niveau socio-économique, le niveau d'études et le niveau socioculturel progressent, l'information se démocratise avec un développement de la place des médias

²⁰ Patrick HASSENTEUFEL, Vers le déclin du pouvoir médical, revue Prescrire mai 2000, p397.

²¹ JP. ALMERAS Information du patient avant une intervention, le concours médical, 30/01/99, p276.

(presse, télévision, radio), enfin la médecine est beaucoup plus technique, plus puissante et a plus de comptes à rendre.

3. Contradictions et limites de cette évolution juridique

La limite au droit à l'information du patient, telle que l'exception thérapeutique, est prévue par l'article 35 du code de déontologie médicale dans l'intérêt du patient²², et reprise dans la charte du patient. Cependant, M.RIOUX, estime que cette réserve n'est pas justifiée, une telle réserve ne pouvant exister selon lui que pour des raisons techniques et non pas dans l'intérêt du patient.

De même, l'introduction de limite au devoir d'information qui incombe au médecin dans l'article 35 du code de déontologie médicale ne facilite pas, selon le Dr BAIL, l'adoption de bonnes pratiques médicales en matière d'information. Un cadre éthique plus clair et moins contradictoire permettrait peut-être, d'après lui, une meilleure prise en compte de l'obligation d'informer par les médecins.

Enfin la juxtaposition de textes législatifs parfois contradictoires et autres recommandations empêche les médecins d'avoir une vision globale et cohérente de la situation, ce qui complique la tâche du praticien selon le Dr BIZARD, praticien hospitalier au Centre Hospitalier de Lens.

B) L'information du patient en pratique

1. Sur le fond : substance de l'information : Le concept de vérité

a) Pour le médecin : une vérité adaptée

Selon les Drs BAIL et BIZARD, dire la vérité sur le diagnostic est un parti pris pour eux. Par contre, celle-ci ne doit pas être abrupte et scientifique, elle doit être adaptée à l'état psychologique du patient, progressive, et souvent plus suggérée qu'énoncée. Par exemple, le Dr BAIL parle plus volontiers de « masse », de « tâches » que de « cancer ». Il est important pour ces médecins de respecter le rythme du patient dans l'acceptation de sa maladie.

Ces propos reflètent, semble-t-il, la position générale des médecins français. Une étude réalisée en 1998²³ auprès de 290 gastro-entérologues, chirurgiens et cancérologues (160 réponses soit un taux de réponse de 55%) montre que le diagnostic de cancer du colon est délivré dans 83% des cas aux « patients qui en font la demande », dans 43% des cas à ceux qui ne la font pas. En revanche, le pronostic de la maladie est annoncé dans 23% des cas lorsqu'il y a présence de métastases et dans seulement 3% des cas si celles-ci sont incurables et diffuses. On se situe donc bien dans le cadre d'une vérité adaptée délivrée par les médecins.

Il faut également noter que l'interlocuteur privilégié du médecin dans l'annonce de diagnostic ou pronostic varie en fonction de la spécialité de celui-ci. Par exemple, les oncologues s'adressent plutôt directement au patient alors que les chirurgiens et gastro-entérologues délivrent plutôt l'information sur le diagnostic à la famille.

²² Y.H.LELEU et G.GENICOT Le droit médical, aspects juridiques de la relation médecin/patient, DE BOECK, 2001.

²³ Information au patient atteint d'un cancer du colon : résultats d'une enquête auprès de gastro-entérologues chirurgiens et cancérologues du Nord de la France, ADENIS.A, VENNIN.P et HECQUET.B, Bull. cancer, 1998 sept, 85 (9) : 803-8.

b) Pour le patient : une vérité entière...mais modulée

Le patient a une attitude paradoxale par rapport à la notion de vérité : il attend que l'intégralité de l'information (donc l'entière vérité) soit délivrée, d'après le constat de l'association représentée par M.RIOUX. Mais à l'analyse plus approfondie de l'entretien avec M.RIOUX, il ressort que le patient souhaite en fait entendre une vérité modulée. Cette vérité ne doit ainsi pas avoir de caractère brutal, et son expression ne doit pas faire appel à des termes choquants pour le patient (cancer, sclérose en plaques). Ce paradoxe est confirmé par le travail du Dr GUEX²⁴, qui estime que la vérité ne doit être ni modifiée ni trahie, mais qu'il est par contre nécessaire de déterminer quels aspects de la vérité sont les plus utiles ou les moins blessants pour le patient. Il faut donc savoir faire la différence entre la vérité et toute la vérité.

Cette notion de «vérité modulée» souhaitée par le patient est bien décrite par le Dr G.M. LEYDON²⁵ qui considère qu'il existe une modulation du besoin d'information en fonction de 3 grands principes : la confiance, l'espoir et la compassion vis à vis des autres malades.

Il apparaît donc, au terme de nos recherches, que les conceptions du médecin et du patient concernant la vérité sont proches.

c) L'aspect quantitatif : quantité d'information souhaitée par le patient

Un sondage national réalisé par IPSOS en juin 2001 auprès de 1016 personnes²⁶ montre que 93% des personnes interrogées souhaitent que leur médecin leur explique précisément leur situation en cas de maladie.

Une enquête réalisée à l'hôpital d'Orléans La Source²⁷ montre que 70% des patients interrogés veulent en savoir le plus possible sur leur maladie et leur traitement.

Le fait que le patient accorde de l'importance à la quantité d'information délivrée ne semble pas contradictoire avec son désir d'une vérité qui tienne compte, sur le fond, de son état psychologique du moment et de l'impact de l'information donnée sur son devenir physique et psychologique.

Dans la même enquête, les professionnels (médecins et infirmières) interrogés sur l'attente de leur malade concernant la quantité d'information désirée estiment que 33% seulement des patients veulent en savoir le plus possible sur leur maladie et leur traitement. Il y a donc une sous-estimation nette de la part du corps médical de l'attente, en quantité d'information, de leur patient.

On constate qu'il y a donc un écart entre les attentes des patients sur la quantité d'information qu'ils désirent et l'estimation par les médecins de ces attentes. Ceci met les patients dans une position de demandeurs de compléments d'information. Ces derniers n'osant pas toujours solliciter les médecins pour ces obtenir ces informations, peuvent être placés en situation de frustration.

²⁴ P.GUEX Psychologie et cancer, Ed. PAYOT, 1989.

²⁵ G.M. LEYDON, Cancer Patient's information needs and information seeking behaviour : in depth interview study, BMJ 2000 ; 320 :909-913.

²⁶ www.canalipsos.com

²⁷ L'information médicale du patient hospitalisé : enquête réalisée à l'hôpital d'Orléans La Source, BERGOT.M, gestion hospitalière, Mars 2000.

2. Sur la forme : communication de l'information

a) La notion de confiance

Il ressort de l'analyse de l'entretien avec M.RIOUX que la confiance trouve ses fondements dans le bon contact entre le patient et son médecin. La manière dont l'information est communiquée est primordiale, selon les patients, pour instaurer une relation de confiance. Cette confiance établie permet ensuite une meilleure compréhension et adhésion au contenu de l'information. Ceci est confirmé par le Pr. BAILLET²⁸ qui affirme que les malades attachent autant d'importance à l'attitude du médecin quand il leur parle qu'à ce qu'il dit.

b) Attentes des patients sur les conditions de communication

i Caractère compréhensible de l'information

L'expérience de M.RIOUX fait ressortir à ce sujet une situation contrastée. Celui-ci estime que l'information peut être délivrée en des termes qui seraient compréhensibles par tout patient. Pourtant, il reçoit des témoignages de patients lui relatant les difficultés de compréhension qu'ils ont eu des informations reçues.

Une étude britannique portant sur l'insatisfaction des patients envers leur médecin généraliste²⁹ a révélé que sur 35 consultations étudiées, dans 28 cas, une mauvaise compréhension du contenu de l'information entre patient et médecin était à l'origine de l'insatisfaction du patient.

Témoignage : « Il faut expliquer les termes médicaux, l'ignorance fait mal, quand on comprend, ça va mieux ». (Les malades prennent la parole, Ligue nationale contre le cancer, 1999)

ii Disponibilité du médecin

Le patient a besoin que le médecin lui accorde un temps qu'il juge suffisant pendant les consultations.

Témoignage : « Le lendemain de l'annonce, un interne est venu. Il a pris sa chaise, s'est assis à côté de moi et a pris le temps de parler. Il m'a dit : " Si vous avez des questions, je vais y répondre ". Il m'a donné un peu d'explication de ce qui m'attendait sans savoir vraiment puisque chaque personne réagit à sa manière. Mais je crois que j'ai bien accepté. »

« Les médecins disent souvent " On n'a pas le temps ". Or, en tant que psychologue formateur, je dis souvent : plutôt que de passer trois minutes dans une chambre, on peut rester non pas trois mais deux minutes ; par contre, au lieu de rester debout, on peut s'asseoir et dire au malade : " On a le temps ! " Cette simple petite phrase est magique ». (Les malades prennent la parole, Ligue nationale contre le cancer, 1999)

iii Tact et humanité au moment de l'information

M.RIOUX souligne l'importance des qualités humaines indispensables au médecin et en fait un fondement de la bonne qualité de la communication.

La société française de psycho-oncologie³⁰ affirme que c'est le tact du médecin dans ses paroles et ses attitudes qui sera le facteur déterminant permettant au patient d'accepter le diagnostic.

Témoignage : « Le médecin doit annoncer le cancer avec humanité, comme il le dirait à sa femme. » (Les malades prennent la parole, Ligue nationale contre le cancer, 1999)

²⁸ Pr. F. BAILLET, Service de radiothérapie, oncologie, Hôpital de la Salpêtrière, PARIS, Bull. SFPO, L'annonce de la récurrence locale après traitement conservateur d'un cancer du sein, n°22, janvier 1999.

²⁹ Britten N. et coll. " Misunderstandings in prescribing decisions in general practice : qualitative study " British Medical Journal 2000 ; 320 : 484-488, http://www.e-sante.net/_page/article.asp?article=328

³⁰ le 17^{ème} congrès de la société française de psycho-oncologie – Information des patients cancéreux : l'art et la manière, le quotidien du médecin, n°6767, 27/09/2000, p 23.

Témoignage : « Si je pouvais lui envoyer mon sein », dit une patiente qui déplore la froideur de son médecin à l'occasion d'une visite de contrôle. (L'information des patients, ADSP, n°25 déc. 98)

iv Conditions matérielles lors de l'information

Les patients³¹ insistent sur l'importance du cadre des entretiens : ce doit être un endroit isolé et calme, de telle manière que le patient puisse exprimer ses vrais sentiments sans gêne. Le moment de la journée est également important pour une annonce, puisque la nuit est source d'angoisse. Le matin est donc un moment plus propice.

v Cohésion de l'équipe de soins au moment d'informer

Pour les patients³¹, ne pas multiplier les intervenants et avoir un référent médical sont également des conditions importantes de qualité de communication et d'information. Une communication interne à l'équipe soignante et un travail complémentaire des infirmières dans l'écoute attentive des patients sont des facteurs indispensables à une communication de qualité.

c) Avis du médecin sur les conditions de la communication

Sur les différents points traités précédemment, l'avis des médecins consultés n'est pas divergent de celui des patients. Cependant ceux-ci indiquent que les conditions matérielles sont parfois difficiles à réunir pour une communication optimale, par exemple en terme d'accueil, de durée de consultation, en raison de leur charge de travail, du nombre d'intervenants, et de l'état des structures de soins.

Patient et médecin s'accordent donc relativement sur les conditions de communication de l'information. Néanmoins il semble que le patient attache plus d'importance à la forme alors que le médecin privilégie le contenu de l'information.

3. La place de la famille dans l'information du patient

a) Le rôle de relais de la famille dans le diagnostic et le traitement

Le Dr GUEX estime que la présence de membres proches de la famille du patient au moment de l'information peut contribuer à rassurer ce dernier et à lui apporter des éléments supplémentaires de compréhension. L'entretien avec M.RIOUX va dans le même sens.

Dans l'enquête réalisée à l'Hôpital d'Orléans La Source, 76% des patients souhaitent que leur famille soit informée de la même façon qu'eux. Cependant une étude britannique³² nuance cette affirmation puisqu'elle montre que le patient souhaite être informé avant sa famille, que sa famille soit informée avec son consentement, que l'information délivrée à sa famille n'inclue pas le pronostic. Le patient souhaite que son propre avis soit prioritaire sur l'avis de sa famille.

En pratique on constate une tendance des médecins à annoncer un diagnostic d'abord aux proches et non pas au patient lui-même : une étude sur 100 médecins généralistes dans le département de la Haute Garonne³³ montre que 60% d'entre eux ont en premier lieu informé des proches, 40% ont

³¹ Mr. RIOUX, représentant de l'association des laryngectomisés de SAINT BRIEUC.

³² J.BENSON et BRITTEN N. respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families : qualitative analysis of semi-structured interview with patient, BMJ 1996 ; 313 :729-731.

³³ Evolution de l'information donnée au patient en médecine générale, M.MICHOT et al., Exercer, mars-avril 2001, p 13-16.

d'abord informé le patient. Le secret médical qui peut être selon certains médecins, une restriction à l'information de la famille, peut être contourné en demandant au patient de désigner une personne référente à laquelle s'adresser en cas de problème.

Témoignage : « Mon mari a eu un cancer de la gorge. Le docteur qui nous l'a appris et qui l'a opéré n'a jamais pu lui dire en face qu'il fallait de la chimio et des rayons. Finalement, le médecin m'a appelée, et c'est moi qui ai dû annoncer la nouvelle à mon mari ; cela a été très difficile. »

(Les malades prennent la parole, Ligue nationale contre le cancer, 1999)

b) Prises en compte des difficultés propres de la famille

Le pronostic de la maladie est annoncé prioritairement à la famille selon l'étude du Centre Oscar Lambret de Lille (information sur la présence de métastase délivrée à la famille dans 95% des cas contre 23% des cas au patient). Selon les médecins interviewés, cette annonce est faite dans le but de préparer la famille au travail de deuil et de lui permettre de prendre d'éventuelles dispositions matérielles.

C) Raisons des décalages ressentis dans la pratique entre les médecins et les patients

1. Raisons liées à la psychologie des acteurs

a) Psychologie du patient

Les dispositions psychiques dans lesquelles se trouve le patient au moment de l'annonce jouent un rôle important :

- La situation de maladie précipite le patient dans un univers autre : celui de la maladie et celui de l'hôpital, avec ses règles, ses rythmes et ses contraintes propres. Le patient aura donc à décoder ce nouvel univers et à s'y repérer. La maladie confère au patient un nouveau statut et le confronte à une expérience nouvelle³⁴.
- L'annonce d'un diagnostic peut conduire à la perception d'un morcellement du corps car la maladie est perçue comme étrangère. Ensuite lors des traitements, ce sentiment est renforcé par l'intervention de différents spécialistes³⁵.
- Les effets de la maladie et des traitements avec perte des repères corporels et spatio-temporels plongent le patient dans un état de vulnérabilité physique et psychique. Le sentiment d'avoir été trahi par son corps renforce cette vulnérabilité. Le patient a tendance à développer un sentiment de culpabilité en recherchant les causes de sa maladie dans son comportement passé et son mode de vie³⁶.
- A l'annonce du diagnostic, le patient est sidéré et anéanti, ce qui l'empêche de se projeter dans l'avenir³⁴.
- Le patient ne peut s'adapter à sa nouvelle situation, il existe une histoire psychique de la maladie qui se déroule parallèlement à l'histoire médicale mais en décalage. Plusieurs types de mécanismes de défense se mettent en place à l'annonce de la maladie, puis pendant son décours. Par exemple le déni est un mécanisme de défense. Le patient peut

³⁴ LEHMANN.A, L'information des patients, ADSP n°25 déc 98, 47-48.

³⁵ Entretien avec Melle BRIEND oncopsychologue à la ligue contre le cancer St Brieuc.

développer un sentiment de non-information même si les explications données étaient claires. La sphère psychique n'est plus capable de recevoir l'information. De même un besoin de savoir exacerbé ou une position passive face au diagnostic sont des mécanismes de défense classiques³⁷.

Témoignage : « J'ai été opéré d'un cancer sans chimio, ni rayons. Au bout de cinq ans, on m'a dit la vérité, j'aurais préféré ne pas la connaître »(Les malades prennent la parole, Ligue nationale contre le cancer, 1999)

b) Psychologie de la relation médecin/patient

- Le patient développe généralement un sentiment de confiance si la relation avec le praticien est bonne. Il est néanmoins sidéré par l'annonce du diagnostic et n'est alors plus en mesure de retirer sa confiance au médecin³⁴.
- Le besoin de vérification du diagnostic du patient ne provient pas dans ce cas d'un manque de confiance mais d'une inconsciente volonté du patient de repousser l'échéance³⁴.
- Enfin, la représentation que le patient se fait de la maladie diffère de celle du médecin. La différence se situe essentiellement au niveau de l'image du corps. Pour le médecin le corps est un ensemble d'organes, un objet manipulable alors que pour le patient le corps est une expérience sociale et culturelle beaucoup plus globale³⁶.

c) Psychologie du médecin

Les médecins se sentent en premier lieu démunis pour l'annonce d'un diagnostic, d'autant plus qu'ils ne connaissent pas toujours bien le patient³⁴. Ils doivent donc se préparer à cette annonce³⁸.

Les médecins sont en proie à toute une série d'émotions puisqu'ils sont eux aussi confrontés à la mort, la mort du patient qui les renvoie à leur propre finitude. Ils mettent donc légitimement leur propre mécanisme de défense en place. Le discours médical peut alors se colorer d'un langage technique, métaphorique, utilisant des lieux communs ou se cantonner dans le non-verbal³⁶.

L'éventuel processus d'infantilisation du patient traduit en réalité un mécanisme de défense du médecin : ce dernier estime que le malade ne pourra pas comprendre et qu'il n'est donc pas nécessaire de lui expliquer³⁴.

2. Raisons liées à la différence de savoir

Il y a un décalage évident entre les positions des médecins et des patients face à ce « savoir » médical. Le médecin s'appuie sur un corpus de connaissances scientifiques, techniques et cliniques à partir desquelles il établit un diagnostic et prévoit un traitement pour la maladie. Pour sa part, le patient dispose d'un « savoir » concernant la maladie et la santé propre au groupe social auquel il appartient. Le patient a donc une certaine conception de la maladie, des traitements et du pronostic selon son

³⁶ Dr P.GUÉX, Psychologie et cancer, p 74.

³⁷ REICH.M, l'annonce d'un diagnostic d'un cancer : paradoxe et quiproquo, Rev méd interne 2001, 22, 560-566.

³⁸ Entretien avec le Dr BIZARD, CH de Lens.

contexte social et culturel (médias, associations de malades, expérience de la maladie dans l'entourage familial, etc..).

Le médecin devra tenir compte de ce niveau de connaissance, de la situation familiale et socio-professionnelle du patient et des effets de la pression sociale et médiatique exercés sur le patient et son entourage.

3. Raisons liées à l'organisation de la formation médicale

La formation médicale initiale des médecins n'a jusqu'à présent pas suffisamment pris en compte l'enseignement des sciences humaines, des techniques de communication. La priorité a plutôt été donnée à l'enseignement de la clinique. Le savoir-être du médecin, par exemple sa capacité à communiquer humainement avec un patient demeure ainsi purement fonction de l'individu celui-ci n'ayant été que peu pris en compte dans la formation.

En conclusion, nous pouvons dire qu'il existe bien un décalage relatif entre les conceptions du médecin et du patient sur le rôle d'information du médecin. Cependant ce décalage qui relève autant de la rencontre de deux individualités à la psychologie différente qu'à l'absence de préparation du médecin à surmonter ce décalage nous semble pouvoir être dépassé.

Pour ce faire, des pistes d'amélioration peuvent être envisagées.

PARTIE III PISTES D'AMELIORATION DE LA CIRCULATION DE L'INFORMATION

A) Le médecin a un rôle primordial dans l'information du patient mais la communication de cette information est perfectible

1. améliorer l'information : son contenu, sa délivrance

La publication « the oncologist »³⁹ propose un protocole appelé « SPIKES », il s'agit en quelque sorte d'un outil d'aide pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Il faut considérer ce protocole comme un cadre méthodologique et non un carcan. Le terme « SPIKES » correspond aux initiales anglaises des six étapes. Ce protocole répond à quatre objectifs :

- Recueillir des informations du patient sur la connaissance de son état
- Délivrer au patient une information médicale
- Soutenir le patient, apporter du réconfort lors de l'annonce
- Obtenir la participation active du patient dans le choix de son traitement

Selon cette même publication, 55% des médecins considèrent que la difficulté dans l'annonce d'une mauvaise nouvelle tient à la contradiction entre l'honnêteté dans le diagnostic ou l'évolution de la maladie, et la nécessité de maintenir un espoir dans les chances de guérison ; 25% ont des difficultés

³⁹ The oncologist, août 2000, vol.5, n° 4, article de W.F. Baile, R. Lenzi, G. Globler, E.A. Beale, A.P. Kudelka (université de Houston, Texas) et R. Buckman (université de Toronto)

par rapport à la gestion de l'émotion du patient quand on lui révèle le diagnostic ; 10% seulement invoquent le temps qui leur manque pour annoncer un diagnostic défavorable.

Dès lors que le temps ne semble pas, contrairement à l'idée reçue, l'élément qui empêche ou retarde la divulgation d'une mauvaise nouvelle, un tel protocole doit permettre d'aider un médecin à révéler une mauvaise nouvelle.

Ce protocole propose des pistes simples mais dont le respect correspond à ce qu'attendent les patients comme nous l'avons vu dans la deuxième partie.

Décomposons brièvement les six étapes.

1^{ère} étape : préparer le cadre de l'entretien

Il est recommandé ici de trouver un endroit spécifique pour l'annonce, à défaut ce peut être la pièce utilisée pour la consultation, en veillant cependant à tirer les rideaux pour créer une certaine intimité. Il est aussi utile d'inviter un proche du patient qui pourra être à ses côtés.

Il est important que le patient soit assis, qu'on lui laisse le temps de se rhabiller après une auscultation.

Il faut informer le patient du temps dont on dispose, des dérangements qui peuvent intervenir, et renvoyer les appels téléphoniques sur une autre ligne.

2^{ème} étape : évaluer la connaissance du patient sur son état

Il faut ici « interroger » avant de dire, c'est à dire sonder le patient pour savoir ce qu'il sait de sa maladie.

On peut ainsi lui demander s'il sait pourquoi on a prescrit une IRM (imagerie par résonance magnétique), une scintigraphie ou tout autre examen.

3^{ème} étape : s'assurer de la volonté du patient de savoir

Suite par exemple à une radiographie on peut demander au patient s'il souhaite qu'on évoque en détail les résultats. Si ce n'est pas le cas, on peut proposer au patient de répondre à ses questions lorsqu'il le désirera.

4^{ème} étape : informer le patient

Il faut ici utiliser un langage compréhensible et simple pour s'assurer de la compréhension du patient. On évitera aussi d'être trop brutal (« vous avez un cancer très avancé vos chances de guérison sont minces »).

Enfin, et c'est une notion que l'on a rencontrée lors de nos entretiens, il faut échelonner la diffusion de l'information et éviter de tout évoquer lors du premier entretien. On peut être face à une « surdit  émotionnelle » du patient qui, lorsqu'il entend le terme cancer, n'est plus réceptif aux informations délivrées. Il faut lui laisser le temps « d'encaisser » la mauvaise nouvelle avant de parler des étapes suivantes.

5^{ème} étape : faire preuve d'empathie avec le patient

Les réactions du patient peuvent être variées : silence, incrédulité, larmes, colère, dénégation.

Il faut ici identifier le type d'émotion du patient et lui montrer qu'on la comprend.

6^{ème} étape : stratégie

Une fois l'annonce du diagnostic faite et « digérée » par le patient, il faut s'assurer de la réceptivité du patient pour évoquer avec lui les différentes thérapies envisageables. Il est important ici d'arriver à un stade de co-décision avec le patient. Il faut, ici aussi, s'assurer de la bonne compréhension du patient, vérifier que tout est clair, qu'il n'y a pas de malentendu.

En France on retrouve de semblables recommandations⁴⁰ sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

-le choix de la mise en scène

-le patient doit être dans une situation égalitaire et digne

-le praticien devra moduler son style de communication

-il devra s'enquérir du degré de préparation du patient par rapport à l'annonce ainsi que ses connaissances et perceptions de la maladie.

-il devra faire ressortir des aspects positifs de la situation

-il laissera au patient un temps de maîtrise en le faisant participer au choix décisionnel, le faisant ainsi sortir de sa passivité.

-il sera nécessaire de prévoir un second entretien qui permet l'évaluation chez le patient de l'information et l'analyse de l'intensité du traumatisme psychique.

2. améliorer l'information : la formation médicale

La formation médicale initiale pourrait comporter un enseignement consacré à la prise en compte de la dimension psychologique de la relation soignant-soigné en particulier dans le cas de la pathologie grave. Actuellement, on ne relève que quelques initiatives isolées telle celle de la Ligue nationale contre le Cancer qui mène un projet avec la Conférence des Doyens pour initier des projets de formation intégrant la dimension sciences humaines⁴¹. La faculté de médecine de Brest dispense un enseignement « Sciences humaines, éthique, responsabilité et communication » aux étudiants de 3^{ème} année.

La réforme de la formation continue des médecins est, quant à elle, soumise à l'examen du projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, en cours⁴¹. Ce projet, dans son article 40, dispose d'une obligation de formation professionnelle continue pour tous les médecins libéraux et salariés, publics et privés y compris hospitaliers, avec la création d'un fond national de la formation médicale continue bénéficiant de dotations publiques. Cette disposition devrait faciliter l'accès

⁴⁰ REICH M., DESCHAMPS C. et al, "L'annonce d'un diagnostic de cancer, paradoxes et quiproquos", *La revue médicale interne*, 2001, n° 22, pp.560-566

⁴¹ *Vivre* n°308, décembre 2000, p.37 (revue de la Ligue nationale contre le cancer)

des médecins à la formation médicale continue, telle la formation dispensée par la Société Française de Psycho-Oncologie⁴².

On peut signaler l'initiative d'un établissement de prise en charge des malades cancéreux : l'Institut Gustave Roussy à Villejuif a mis en place en 1998 une formation sur l'art d'annoncer « la mauvaise nouvelle »⁴³.

3. S'assurer de la compréhension de l'information

Le médecin devrait s'assurer de la bonne compréhension de l'information délivrée, en répétant certains éléments tout au long de la prise en charge : comment le patient va être traité, pendant combien de temps, ce que signifient les repères sur la peau pour une séance de radiothérapie par exemple⁴⁴.

A la fin de l'hospitalisation, lors de la consultation de sortie, le médecin pourrait vérifier que le patient connaît les effets secondaires voire les séquelles de son traitement.

B) Le médecin doit pouvoir compter sur des personnes assurant un relais dans la diffusion de l'information

En premier lieu, le patient lui-même doit avoir un rôle actif, dans la perspective d'une meilleure qualité relationnelle patient-médecin quant à l'annonce et la prise en charge de la maladie. A ce titre, un travail de soutien par un psychologue pourrait être renforcé.

En second lieu un travail de mise en « réseau » des acteurs serait bénéfique en favorisant une meilleure circulation de l'information parmi ceux-ci.

1. Eduquer et soutenir le patient

Le rôle du médecin dans l'information du patient doit s'accompagner d'une éducation et une responsabilisation de ce dernier, afin d'obtenir un partenariat soignant-soigné. Le patient peut également faire l'objet d'un soutien psychologique continu par un psychologue.

a) Une éducation nécessaire :

Face à l'angoisse de la maladie, le patient souhaiterait avoir une connaissance complète de la maladie et de ses évolutions. Une maladie grave (comme le cancer) est une maladie dont la prise en charge prend du temps : chaque acte technique ne peut se dérouler dans l'immédiateté (examens, résultats, autres analyses complémentaires...). Les causes de cette lenteur du processus de prise en charge du patient doivent lui être expliquées pour qu'il puisse les comprendre et les accepter. De même, un rappel des étapes du traitement de sa maladie doit être effectué régulièrement.

⁴² La Société Française de Psycho-Oncologie est une association scientifique qui a pour but « l'étude des problèmes psychologiques en rapport avec les cancers, l'information, la sensibilisation et la formation des personnels médicaux et paramédicaux à ces problèmes et toute recherche dans ce domaine ».

⁴³ CORDIER F., "Le 17^{ème} Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie, Information des patients cancéreux: l'art et la manière", *Le quotidien du médecin*, 27/09/2000, n° 6767, pp. 23-24

⁴⁴ "Comprendre et agir" n°56, 4^{ème} trimestre 2000, p21 (Revue de l'Institut Curie)

b) Une responsabilisation :

L'établissement du diagnostic et des choix thérapeutiques s'inscrivent dans une démarche à long terme. Le patient ne peut pas tout savoir instantanément, quand bien même il le souhaiterait. Néanmoins une fois le diagnostic énoncé, il ne peut se cantonner à la position de sujet passif « recevant » des soins. « Le malade ne doit pas être dans une situation d'obéissance » (ANAES) et savoir que toutes ses questions peuvent être posées à son médecin.

Cette position d'attentisme irait à l'encontre d'une responsabilisation nécessaire du patient pour mieux lutter contre la maladie.

En outre, le patient doit pouvoir gérer un isolement psychologiquement inéluctable : l'équipe soignante ne pouvant totalement le rompre, d'où la présence nécessaire du psychologue.

c) Un soutien psychologique continu : importance du rôle du psychologue

Le patient doit pouvoir gérer un isolement psychologiquement inéluctable, l'équipe soignante ne pouvant pas totalement le rompre. Le patient ne peut cependant, au titre d'une prise en charge responsable de sa maladie, être seul pour lutter. Il est primordial de lui apporter un soutien psychologique. Ce soutien doit être continu, de l'annonce du diagnostic à la guérison ou le cas échéant lors des périodes de rémission. Il doit, même en dehors des phases effectives de son traitement, bénéficier d'une aide concrète ou posséder une liste de personnes susceptibles de lui apporter une aide sociale, psychologique, administrative...

D'après les renseignements recueillis à la Ligue contre le Cancer de Saint-Brieuc (entretien avec Melle BRIEND), les psychologues partagent souvent leur temps entre les Centres de soins à proprement parler et les associations de malades.

Selon le Docteur Couatarmanac'h et l'article relatif à SPIKES (cf. infra), le patient conscient de sa maladie et de la thérapeutique à suivre adhère mieux à son traitement que le patient « passif ». Dans les deux cas, un soutien est indispensable.

A la suite des Etats Généraux 2000 du Cancer, un Comité de Suivi s'est constitué en Ille et Vilaine. Il a repris les différents thèmes abordés et propose quelques recommandations pour l'aide psychologique aux malades ainsi que pour une meilleure communication entre soignants et soignés. Il souhaite notamment la création, dans les Centres de soins publics ou privés de postes de psychologues à plein temps budgétés par l'Agence Régionale d'Hospitalisation.

De leur côté, « les équipes soignantes doivent aussi bénéficier d'une aide, afin de ne pas tomber dans le *burn-out*⁴⁵ » (Pr. GUERIN) généré par une impuissance et un isolement face à la détresse du patient. C'est par exemple le cas des services (comme la pneumologie oncologique) où les décès de patients sont fréquents, patients auxquels l'équipe a pu s'attacher.

Témoignage de M Alexandro Parachiv, patient : « Il est profondément regrettable de se retrouver seul et sans appui à ce stade de la maladie. Des échanges avec d'autres malades sont une source de réconfort mais je pense aussi un rôle bienfaisant que pourrait avoir la rencontre avec un médecin de sa propre initiative, voire une simple communication téléphonique. Je reste frappé de l'isolement du malade cancéreux par rapport à l'accidenté de la route ou à la victime d'un attentat. Ces derniers ont

⁴⁵ Burn-out : état d'épuisement pouvant déboucher sur une dépression nerveuse

droit à toute l'aide psychologique possible, pas le malade cancéreux. J'espère que ces quelques mots contribueront à améliorer un tout petit peu la vie des malades »².

Cet isolement pourrait être évité par une meilleure coordination des intervenants autour du patient.

2. La mise en réseau des acteurs et le renforcement de la communication

a) La mise en réseau⁴⁶

Le médecin n'est pas seul détenteur des informations demandées par le patient. Parce que la maladie a des répercussions familiales, sociales et professionnelles, le patient souhaite des informations sur son devenir global. Or l'information du patient n'est de qualité que si elle est complète et cohérente.

L'intérêt de la mise en réseau des acteurs est clairement mentionné par l'ANAES⁴⁷ : *« L'information du patient doit être envisagée de telle façon que les renseignements donnés par chaque intervenant soient en cohérence les uns par rapport aux autres. (...) La conduite des soins pour un patient nécessite plusieurs examens, plusieurs intervenants ; aussi ce dernier reçoit-il de multiples informations qui doivent être mises en regard les unes des autres. L'information doit donc être construite non pas de manière individuelle par rapport à chaque intervenant professionnel de santé, mais comme un élément d'un système de soins mis à la disposition du patient pour le traiter dans des conditions optimales. Il serait donc nécessaire d'envisager l'information du patient en termes d'organisation pour tenir compte du fait que cette dernière émane de plusieurs sources et faire en sorte que ses différents éléments fassent l'objet d'une synthèse ».*

Cependant, on constate que cette coordination peut se heurter à une réticence de certains médecins quant au secret médical partagé⁴⁸.

Deux types de réseaux sont possibles :

-Un réseau multi-disciplinaire : médecins généralistes, spécialistes, infirmiers libéraux, assistants sociaux, psychologues... Dans la mesure où le patient doit être suivi tout au long de son traitement, ainsi qu'après sa sortie de l'hôpital, il est donc nécessaire de former le personnel à la communication par équipe, et non pas par profession. En cas d'hospitalisation, une plaquette qui présenterait les différents services intervenants, avec tous les renseignements sur l'équipe : « Qui..., où... » pourrait être fournie au patient. Ainsi à l'entrée du service de cancérologie du Centre Hospitalier d'Angoulême, est affiché un trombinoscope grâce auquel le malade peut visualiser le visage de chaque professionnel, du Chef de service à la secrétaire.

-Un autre réseau, composé d'associations de patients pourrait être créé autour des malades, afin de rompre l'isolement dans lequel ils se trouvent à l'hôpital. En effet, ayant conscience de cet isolement par le biais des témoignages de patients en rémission, les associations de malades peuvent, par des groupes de parole, organiser des discussions entre les malades.

b) Améliorer la communication

Au sein de l'hôpital, la connaissance du droit à l'information du malade pourrait être approfondie en permettant aux représentants d'associations accréditées (dans le cadre d'une démarche qualité de l'établissement) de rendre visite aux patients et tenir ainsi un rôle de relais, tout en évitant le risque de contradiction d'information. C'est le rôle de l'Association VMEH : association des Visiteurs de Malades dans les Etablissements Hospitaliers au Centre Anti-Cancéreux Eugène Marquis de Rennes. Celle-ci

⁴⁶ réseau : ensemble des établissements ou des structures publiques ou privées reliées par des liens contractuels et concourant au diagnostic, au traitement, à l'accompagnement, et au suivi statistique des malades dans un secteur géographique donné (Comité d'Ille et Vilaine de la ligue contre le cancer).

⁴⁷ Recommandations ANAES

crée des espaces associatifs dans les hôpitaux avec des permanences, véritables lieux de rencontres et de dialogue, et centres d'information pour les patients.

De plus, le Comité de suivi des Etats Généraux 2000 des malades du cancer préconise :

- la réalisation par les Centres de soins de supports écrits tels que le Livret d'accueil, la charte de qualité, les listes des Associations et Organismes d'aide éventuelle, un plan de soins avec mention des risques thérapeutiques etc... pour faciliter la communication entre soignants et soignés.

- l'établissement par l'assistante sociale, dès la première hospitalisation, d'une enquête familiale sociale et professionnelle des malades pour permettre une meilleure connaissance de leur environnement

- la rédaction et l'envoi à chaque sortie d'un malade d'une Unité de soins d'une fiche de transmission médicale pour le médecin traitant, ceci en vue d'améliorer la continuité des soins de l'hôpital à la maison.

⁴⁸ Rapport du Conseil National de l'Ordre des Médecins, session de mai 1998

Discussion

Notre étude est une étude qualitative. Notre travail s'est axé sur la collecte de données "en profondeur" et fiables, au près d'un nombre limité de représentants de nos populations d'études par l'intermédiaire d'entretiens semi-directifs approfondis.

Cependant, la fiabilité des données recueillies a pu être compromise par certains biais:

1. Sur le choix des personnes ressources:

Les données recueillies peuvent parfois refléter l'opinion propre des personnes interrogées, fondée sur leur expérience personnelle, et non l'opinion générale qui était recherchée.

Le choix des personnes interrogées a conduit à rencontrer des acteurs qui ont réfléchi sur le rôle du médecin dans l'information du patient. L'intérêt des personnes interviewées pour ce sujet peut conduire à surestimer l'état des connaissances des populations concernées en matière d'information.

Il nous semble à posteriori qu'il aurait été intéressant de s'entretenir directement avec quelques patients, peut-être plus représentatifs de la population générale, et non pas exclusivement par l'entretien de représentants d'usagers. Des préoccupations d'ordre déontologique nous ont restreint dans cette démarche. En effet il nous a semblé qu'il était difficile, pour des raisons d'éthique, d'aborder directement des patients souffrant de cancer dans les services hospitaliers pour connaître leur point de vue sur l'information.

2. Sur les outils et méthodes de recueil de données :

- les guides d'entretiens ont été réalisés à l'aide d'une méthodologie précise⁴⁹.

Cependant, les guides n'ont pas été testés avant les entretiens car le délai imparti ne le permettait pas.

- pour les mêmes raisons, les enquêteurs n'ont pas été "formellement" préparés à faire ce type d'entretiens.

3. Sur l'interprétation des données au moment de leur transcription :

La synthèse des informations collectées a été faite par plusieurs personnes individuellement qui ont comparé les notes obtenues, les ont discutées et sont arrivées à un consensus sur ce qui a été collecté. Néanmoins, l'opinion des enquêteurs a pu peser sur l'interprétation des données. En effet, chaque enquêteur a pu avoir certaines idées préconçues sur les sujets abordés.

4. Sur la bibliographie :

Elle ne peut pas être considérée comme exhaustive. Elle a été limitée par le temps et le fait que peu d'articles ont été publiés sur ce sujet dans la littérature francophone. De plus, c'est un sujet de préoccupations relativement récent en France.

⁴⁹ QUELIER C. "Le recueil de données par entretien". Mai 2001. ENSP.

CONCLUSION

En conclusion, au travers de notre étude de la bibliographie et des informations recueillies lors de nos entretiens, nous avons effectivement pu préciser le cadre juridique sous-tendant l'information du patient par le médecin. Nous avons constaté que si l'évolution juridique traduit une volonté de transparence de l'activité médicale partagée autant par les médecins que par les patients, l'analyse de la pratique laisse entrevoir une réalité différente.

Le droit à l'information du patient s'est construit progressivement à partir des années 1950, fut consacré par l'article 35 du code de déontologie médicale, institué par décret du 6 septembre 1995, qui concerne aussi bien les médecins libéraux qu'hospitaliers. En effet, cet article dispose que : « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale claire et appropriée sur son état, les soins et les investigations qu'il, lui propose. » La charte du patient hospitalisé, adoptée le 6 mai 1995, a transformé le devoir d'information des médecins en un véritable droit pour les patients. Parallèlement à cette consécration d'un droit à l'information à leur profit, les patients se sont vus reconnaître un régime juridique favorable à travers le renversement de la charge de la preuve et la mise en place de garanties. Plus qu'une évolution juridique, l'émergence puis l'extension de l'obligation d'information médicale traduit un rééquilibrage des relations entre médecins et patients.

Traditionnellement placés dans une situation d'obéissance, le malade est désormais mis au centre du processus de soins ; rien ne peut se faire sans son consentement, lequel ne peut être obtenu que si une information préalable et de qualité a été délivrée. L'information médicale semble donc capitale : elle conditionne le consentement aux soins, permet de responsabiliser le malade et de lui faire prendre un rôle actif dans la prise en charge de sa pathologie. Le corps médical dans sa grande majorité, et les représentants des patients s'entendent sur la nécessité de l'information. Pourtant, l'analyse de la réalité révèle un décalage dans la mesure où les praticiens n'annoncent pas toujours la vérité, et où les patients ne sont pas toujours prêts à l'entendre.

Les études et entretiens que nous avons menés présentent une image nuancée de la délivrance de l'information. Elle est communiquée par le praticien, mais de façon adaptée, avec précaution, puisque le patient semble, quant à lui vouloir connaître une « vérité modulée ». Le médecin doit donc faire preuve de discernement et éviter toute annonce brutale ; il s'agit de « doser » l'information.

Les difficultés que rencontrent les médecins lors de la délivrance de l'information pourraient être réduites. Nous avons pu identifier des recommandations dans ce sens.

La qualité de la relation patient médecin est liée à une qualité de communication du patient or dans le cursus universitaire peu de place est accordée à cet enseignement. Améliorer la communication passe donc par l'établissement de cours de communication tant en formation initiale que continue.

Il existe des protocoles (« SPIKES») qui permettent d'observer des règles simples pour l'annonce d'un diagnostic défavorable. Ces protocoles devraient être connus des médecins.

En outre un consensus règne sur la nécessité d'associer les psychologues pour apporter un soutien au patient souvent isolé lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Enfin, il serait souhaitable de

développer la pratique de travail en réseau des équipes sanitaires pour obtenir une meilleure coordination et circulation de l'information.

L'étude du rôle du médecin dans l'information du patient a permis à chacun d'entre nous de mesurer l'importance de la communication entre les acteurs de santé, y compris le patient lui-même. Par ce travail de groupe, nous avons pu confronter nos points de vue, nos recherches, nos entretiens exploratoires et nos propositions. Par ailleurs, nous avons pu mesurer les intérêts spécifiques que ce sujet présentait pour nos futures fonctions respectives.

Les élèves directeurs d'hôpital sont confrontés au premier plan à la problématique des relations entre le corps médical et les patients, dans la perspective de remplir la mission de soins des établissements avec la plus grande qualité possible. Cette étude les a sensibilisés à l'importance de l'information. Elle a tout d'abord pu leur permettre d'apprécier les multiples attentes du patient, mais également celles du personnel médical et paramédical. Ces attentes seront à prendre en compte dans leurs futures activités professionnelles, et renforcent l'intérêt de mettre en place des modes de management qui fourniront au corps médical les conditions adéquates pour assurer leur rôle d'information des patients.

Pour les élèves inspecteurs des Affaires Sanitaires et Sociales, dans le cadre de la tutelle hospitalière, le thème de l'information du patient s'inscrit dans la démarche qualité en vue de l'accréditation des établissements de santé. L'utilisateur doit être au cœur de ce processus, auquel les Inspecteurs participent activement.

Pour l'élève médecin inspecteur de santé publique, travailler sur cette problématique est intéressant à double titre. D'une part, ce travail l'oblige à s'interroger sur sa pratique médicale antérieure et à prendre du recul par rapport à celle-ci, ce qui est nécessaire à l'appréhension de son nouveau métier. D'autre part, le domaine de l'information du patient est une source de plaintes éventuelles que le médecin inspecteur devra gérer dans sa pratique future.

A l'hôpital, le patient est informé par l'équipe soignante des soins qui lui sont ou vont lui être prodigués. Le rôle de l'infirmier général au sein de l'institution hospitalière est de sensibiliser l'encadrement sur la manière dont l'information du patient est délivrée par le personnel soignant et les médecins dans leur service, afin qu'il y ait une cohésion parfaite entre les différents acteurs. Par ailleurs, il appartient au cadre de chaque unité d'être vigilant sur la quantité et surtout la qualité des informations écrites transmises dans le dossier de soin du patient par l'équipe soignante. L'infirmier général prendra connaissance de manière régulière, des résultats d'enquêtes de satisfactions relevées à la sortie des patients, afin de repérer d'éventuels dysfonctionnements dans le domaine de l'information et de procéder aux réajustements nécessaires auprès de l'encadrement. Il s'assurera que la distribution et l'explication du livret d'accueil sont bien réalisées par le personnel soignant.

Le pharmacien est l'un des acteurs de l'information du patient, car il peut être amené à informer celui-ci sur les modalités des traitements et leurs effets secondaires. Le pharmacien inspecteur, même s'il n'a pas de rôle direct dans l'information du patient, peut avoir à orienter les particuliers vers les interlocuteurs adéquats.

Enfin, même si le lien entre l'information du patient et les futures attributions de l'ingénieur d'études sanitaires semble a priori plus difficile à établir, il s'agit toutefois d'un thème important et d'actualité en santé publique, et qui soulève des débats passionnés dont les répercussions affectent tout le champ sanitaire.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- . ANAES, Information des patients, recommandations destinées aux médecins, service des recommandations et références professionnelles, mars 2000
- . CONSEIL D'ETAT (Rapport d'étude), Réflexions sur le droit de la santé, Rapport public 1998, Etudes et documents n° 49, La Documentation Française
- . DUPONT M., FOURCADE A., L'information médicale du patient, règles et recommandations, Les guides de l'AP-HP, Ed. Lamarre, 2000
- . EVIN Claude, Les droits de la personne malade, avis et rapport du Conseil Economique et Social, 12 juin 1996, JO CES, 1996, n° 16
- . GUEX P., Psychologie et cancer, Ed. Payot, Lausanne, 1989, 173p.
- . HIRSCH E. (sous la direction de), Espace éthique - La relation médecin-malade face aux exigences de l'information, Ed. Doin / Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Paris, 1999, 107p.
- . LELEU Y.H., GENICOT G., Le droit médical, aspects juridiques de la relation médecin –patient, Ed. De Boeck, Bruxelles, 2001, 243p.
- . LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, Les malades prennent la parole, Le Livre Blanc des 1ers Etats Généraux des malades du cancer, Paris, Ed. Ramsay, 1999, 262p.
- . PUJOL H., SCHRAUB S., SERIN D. (sous la direction de), Les enjeux de la prise en charge des malades du cancer, Ed. Flammarion, Paris, 1997, 215p.

ARTICLES DE REVUES

- . ADENIS A., VENNIN P. et al., "*Information au patient atteint d'un cancer du colon*", *Bull.cancer*, septembre 1998, 85(9), pp. 803-808

- . ALMERAS J.P., "Information du patient avant une intervention", *Le concours médical*, 30/01/99, p. 276
- . BAILE W.F., BUCKMAN R. et al., "SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer", *The Oncologist*, , August 2000, Vol. 5, n° 4, pp.302-311 (disponible sur www.theoncologist.alphamedpress.org)
- . BAILLET F. Pr, "L'annonce de la récurrence locale après traitement conservateur d'un cancer du sein", *Bulletin de la Société Française de Psycho- Oncologie*, janvier 1999, n° 22, pp.5-6
- . BENSON J., BRITTEN N., "Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: qualitative analysis of semi-structured interview with patient", *British Medical Journal*, 1996, 313, pp. 729-731
- . BERGOT M., "L'information médicale du patient hospitalisé, une enquête réalisée à l'hôpital d'Orléans-La Source", *Gestions hospitalières*, mars 2000, pp.214-220
- . BERTRAND D, FRANCOIS P., ROMANET P., "Le point de vue des médecins généralistes sur l'évaluation de la qualité des soins à l'hôpital", *Santé Publique*, 1999/12, V:11, N:4, pp. 453-463
- . BOISSIERE N., "Portrait", *Comprendre et Agir*, 4^{ème} trimestre 2000, n° 56, pp. 20-21
- . BRITTEN N. et al., "Misunderstandings in prescribing decisions in general practice: qualitative study", *British Medical Journal*, 2000, 320, pp. 484-488
- . CORDIER F., "Le 17^{ème} Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie, Information des patients cancéreux: l'art et la manière", *Le quotidien du médecin*, 27/09/2000, n° 6767, pp. 23-24
- . DUBOUIS L., "Le droit du patient à l'information :harmonisation des jurisprudences civile et administrative et problème de mise en œuvre", note sous Conseil d'Etat, 5 janvier 2000, *Revue de droit sanitaire et social*, n°2-2000, chronique p.35
- . DUBOUIS L., "La preuve de l'information incombe au médecin : progrès ou récession de la condition des patients ? ", Note sous civ.25 février 1997, Hedreul, *Revue de droit sanitaire et social*, 1997, 2
- . DURAND-ZALESKI, JOLLY D., "L'évolution de l'information entre médecin et patient", *Actualités Jurisanté*, 1999, n° 26, pp.8-10
- . GUIGUE J., ESPER C., "Le juge judiciaire et le juge administratif se prononcent sur l'information médicale du malade : convergences ou divergences jurisprudentielles ?" *Gazette du palais*, 1997, 297/8

- . HARICHAUX M., "*La preuve de l'information médicale*", note sous Cour de Cassation, 1^{ère} civ., 14 octobre 1997, *Revue de droit sanitaire et social*, 1998, 1
- . HASSENTEUFEL P., "*Vers le déclin du pouvoir médical*", *La Revue Prescrire*, mai 2000, tome 20, n°206, pp.397-398
- . HIRSCH E., "*Enjeux éthiques et responsabilité d'informer*", *Actualités Jurisanté*, 1999, n° 26, pp. 4-7
- . JACOB, PAZART L. et al., "*Prise en compte des attentes d'information du patient, un programme d'amélioration continue de la qualité au CHU de Dijon*", *Gestions hospitalières*, mars 2000, pp.180-187
- . JEANTET-LECLERC A., "*Prise en charge des malades: quels progrès ont été réalisés depuis 1998?*", *Vivre, le magazine de la Ligue nationale contre le cancer*, décembre 2000, n° 308, pp. 36-39
- . LEHMANN A., "*L'information des patients*", *Actualités et dossiers en santé publique*, décembre 1998, n° 25, pp.47-48
- . LEYDON G.M., "*Cancer Patient's information needs and information seeking behaviour: in depth interview study*", *British Medical Journal*, 2000, 320, pp.909-913
- . MICHOT M. et al., "*Evolution de l'information donnée au patient en médecine générale*", *Exercer*, mars-avril 2001, N°61, pp.13-16
- . PAUMONT C., "*Le dialogue médecin-patient à l'hôpital*", *Décision santé*, septembre 2000, n° 164, p. 20
- . RAMEIX S., "*Dimensions éthiques de la relation entre le médecin et le patient*", *Les petites affiches*, 2^{ème} semestre 1998, extraits de colloque
- . REICH M., DESCHAMPS C. et al, "*L'annonce d'un diagnostic de cancer, paradoxes et quiproquos*", *La revue médicale interne*, 2001, n° 22, pp.560-566
- . SARGOS P., "*Les modes de preuve de l'information donnée au patient*", *Actualités Jurisanté*, juin 1999, n° 26, pp.11-13
- . VALLEE J.P., "*Le dossier médical*", *Pratiques médicales et thérapeutiques*, juin-juillet 2000, 4, pp.12-17

ANNEXES

<i>Annexe 1 : Les orientations du projet de loi sur le droit des malades</i>	36
<i>Annexe 2 : Article 710-2 du code de santé publique, relatif à l'obligation d'information des médecins dans les établissements de santé:</i>	37
<i>Annexe 3 : Liste des personnes rencontrées</i>	38
<i>Annexe 4 : Guides d'entretiens</i>	39

Annexe 1 : Les orientations du projet de loi sur le droit des malades

L'affirmation et la précision de droits traditionnels :

. Le droit à l'information et au refus d'être informé est précisé : toute personne doit disposer de toutes les données nécessaires à la compréhension de sa situation pour éclairer sa prise de décision, y compris les solutions alternatives et les conséquences éventuelles d'un refus de sa part. Elle doit être en mesure de consentir de manière libre et éclairée aux actes médicaux et traitements envisagés. De même, sa volonté de ne pas être informée est préservée sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

. Le droit au consentement libre et éclairé est réaffirmé : le patient doit pouvoir véritablement exprimer sa volonté tout au long du processus de soin. Il prend les décisions concernant sa santé, compte tenu des informations que lui donnent les professionnels et des choix qu'ils préconisent. Le consentement est conçu comme l'instrument privilégié de l'autonomie de la personne. Cela vaut également pour les malades examinés dans le cadre d'un enseignement clinique.

Reconnaissance d'un rôle nouveau au patient

Le malade, auquel l'information la plus complète a été fournie, prendra sur proposition des professionnels de santé les décisions le concernant. La stratégie de soins sera ainsi élaborée avec le médecin ou l'équipe médicale dans le cadre d'un dialogue permanent. Une relation plus équilibrée doit s'établir entre chacun.

La mise en place d'un droit d'accès direct au dossier médical

Jusqu'alors les textes n'admettaient que les patients ne prennent connaissance de leur dossier médical que par l'intermédiaire d'un médecin de leur choix. Le projet de loi bouleverse la donne en instituant un droit d'accès direct du malade à son dossier.

Annexe 2 : Article 710-2 du code de santé publique, relatif à l'obligation d'information des médecins dans les établissements de santé:

"Les établissements de santé publics ou privés sont tenus de communiquer aux personnes recevant ou ayant reçu des soins, sur leur demande, et par l'intermédiaire du praticien qu'elles désignent, des informations médicales contenues dans leur dossier médical (...)

Dans le respect des règles déontologiques, les praticiens des établissements de santé assurent l'information des personnes soignées.

Les personnels para-médicaux participent à cette information dans leur domaine de compétence et dans le respect de leurs propres règles professionnelles."

Annexe 3 : Liste des personnes rencontrées

MEDECINS

- ◆ Docteur BAIL, Médecin généraliste, Lannion (Côtes d'Armor)
- ◆ Docteur BIZARD, Praticien hospitalier, Chirurgie digestive et endocrinienne, Centre Hospitalier de Lens (Pas de Calais)
- ◆ Docteur COUATARMANAC'H, Médecin généraliste, Rennes (Ille et Vilaine)

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

- ◆ Docteur LOTZ et Professeur GUERIN, Représentants de la Ligue Régionale Contre le Cancer, Rennes (Ille et Vilaine)
- ◆ Monsieur et Madame RIOUX, Représentants de l'Association des Laryngectomisés, Saint-Brieuc (Côtes d'Armor)

PSYCHOLOGUE

- ◆ Mademoiselle BRIEND, Onco-psychologue, Ligue Contre le Cancer, Saint-Brieuc (Côtes d'Armor)

COMMISSION DE CONCILIATION

- ◆ Madame BRUEL, Directrice adjointe aux affaires juridiques, CHU de Grenoble (Isère).

GRILLE D'ENTRETIEN PATIENT

1. Présentation du but de l'enquête et de l'entretien

- Thème : réalisation d'un travail sur le rôle du médecin praticien dans l'information du patient. On délimite ce thème à l'information comprise comme la transmission de données par le médecin à son patient sur un diagnostic grave (pronostic vital en cause, maladie invalidante), et par voie de conséquence sur les thérapies envisageables, les risques qu'elles peuvent faire courir au patient, et les effets secondaires possibles. On envisage tant le cas de l'information du patient par un médecin de ville que par un praticien hospitalier. On se limite au cas de l'adulte dont les facultés mentales ne sont pas altérées.
- Justification du choix de la personne interviewée : expertise supposées sur les questions d'information du patient par le médecin, et représentativité des usagers du système de soins français

2. Objectifs de l'entretien : les informations recherchées.

Cet entretien a pour objectif l'analyse du degré de satisfaction du patient sur l'information, et sur la manière dont elle est communiquée par le médecin.

3. Consigne initiale délivrée lors de l'entretien

Relater l'expérience, en tant que patient ou représentant de patients, sur l'information donnée par le médecin.

4. Série de thèmes à explorer au cours de l'entretien

3 thèmes doivent être abordés au cours de l'entretien :

- la connaissance de ses droits par le patient
- le degré d'information reçue, les attentes et les difficultés liées à cette information
- la communication de l'information.

- *Le regard du patient sur ses droits à être informé par son médecin*

➤ **Connaissance des droits du patient à être informé**

- Quel est votre connaissance des droits du patient sur son information ?
- Connaissez-vous la Charte du Patient Hospitalisé (circulaire 1995) ?
- Si oui, vous semble-t-elle effective ?
- Peut-on parler d'une réelle explication de ses droits à l'information au patient hospitalisé de la part du personnel hospitalier (personnel infirmier notamment)

➤ **Limites du droit du patient à être informé**

- Estimez-vous que toute information doit être transmise au patient ?
- La limite légale posée à ce droit (réserve thérapeutique du médecin, dans l'intérêt du patient, posée par l'article 35 du Code de Déontologie) vous paraît-elle justifiée ?

- *La substance de l'information reçue : la perception du patient, ses attentes et ses difficultés*

➤ **Caractère suffisant de l'information reçu par le patient en fonction de ses attentes**

- Avec les données reçues dans les faits, vous êtes-vous senti suffisamment informé ?
- Avez-vous ressenti le besoin de recevoir un complément d'information ?

➤ **L'attitude du patient ressentant le besoin de recevoir des informations complémentaires**

- Vous êtes-vous senti à l'aise pour questionner le médecin afin d'obtenir davantage d'information ? Pourquoi ?
- Malgré votre connaissance des droits du patient, pourquoi ne pas demander tous les compléments d'information que vous ressentez comme nécessaires ?
- Le complément attendu a-t-il été effectivement délivré par le médecin suite aux questions complémentaires que vous lui avez posées ?

➤ **Confiance en l'information délivrée par le médecin**

- Avez-vous ressenti le besoin de vérifier l'information délivrée par le médecin (recours à Internet en particulier) ?

- **L'étendue de l'information dans la perception des patients : la place de la famille**
 - La présence de la famille pour annoncer des informations graves vous semble-t-elle souhaitable ?

- *La communication de l'information*

- **Caractère compréhensible de l'information**
 - La première information délivrée par le médecin est-elle compréhensible, ou une reformulation de tout ou partie des données vous paraît-elle nécessaire ?
 - Estimez-vous devoir avoir recours à l'équipe infirmière pour une explication des informations délivrées par le médecin, une répétition ou une reformulation ?

- **Disponibilité du médecin en tant qu'interlocuteur pour la transmission d'information**
 - Estimez-vous qu'un temps suffisant est accordé à la transmission des informations ?
 - Si vous avez le sentiment que le temps est compté, avez-vous tendance à vous auto-limiter dans le dialogue avec le médecin ?
 - En dehors des rendez-vous avec le médecin ou de ses visites, quel est votre ressenti sur sa disponibilité ?

- **Tact et humanité dans la transmission des informations**
 - La manière dont le médecin vous transmet les informations vous paraît-elle satisfaisante ? Si non, quelles attentes avez-vous ?
 - Le cadre de transmission de l'information vous apparaît-il approprié (notamment à l'hôpital) ?

5. Conclusion de l'entretien

Au regard des éléments fournis par le patient sur son degré de satisfaction en termes d'information et de communication, le patient est-il objet ou sujet de sa maladie ?

L'information est-elle perçue comme le seul besoin de savoir, ou bien le patient peut-il devenir acteur dans le soin de sa maladie, dans le cas où il estime que l'information reçue répond à ses attentes ? Se sent-il ainsi capable d'intervenir dans un choix thérapeutique ?

GRILLE D'ENTRETIEN

PSYCHOLOGUE

1. Présentation du but de l'enquête et de l'entretien

- Thème : réalisation d'un travail sur le rôle du médecin praticien dans l'information du patient. On délimite ce thème à l'information comprise comme la transmission de données par le médecin à son patient sur un diagnostic grave (pronostic vital en cause, maladie invalidante), et par voie de conséquence sur les thérapies envisageables, les risques qu'elles peuvent faire courir au patient, et les effets secondaires possibles. On envisage tant le cas de l'information du patient par un médecin de ville que par un praticien hospitalier. On se limite au cas de l'adulte dont les facultés mentales ne sont pas altérées.
- Justification du choix de la personne interviewée : expertise supposées sur les questions d'information du patient par le médecin, et représentativité des usagers du système de soins français

2. Objectifs de l'entretien : les informations recherchées.

Cet entretien a pour objectif l'analyse du rôle du psychologue comme tiers par rapport à la relation médecin/patient en cas de maladie grave

3. Consigne initiale délivrée lors de l'entretien

Relater l'expérience, en tant que psychologue, dans la délivrance d'information au patient

4. Série de thèmes à explorer au cours de l'entretien

4 thèmes doivent être abordés au cours de l'entretien :

- le rôle du psychologue
- la psychologie du patient dans la réception de l'information
- la psychologie du médecin dans la délivrance de l'information

- les pistes d'amélioration pour le médecin.

- *Le rôle du psychologue*

- A quel niveau de la relation médecin/patient intervenez-vous ? Quel est votre champ d'intervention ? Quel est votre rôle par rapport à la Ligue de lutte contre le cancer ?
- Intervenez-vous auprès des familles des patients ?

- **Démarche d'intervention du psychologue**

- Sur le plan quantitatif : comment les psychologues sont-ils représentés dans les EPS ? Sont-ils plus particulièrement représentés dans certains services ?
- Le psychologue intervient-il en médecine de ville ?
- Sur le plan qualitatif : comment s'articule le rôle du psychologue avec les équipes médicales dans les services de soins ? Quelles sont les modalités d'intervention dans le cadre de la médecine ambulatoire ?

- *Psychologie du patient dans la réception de l'information*

Psychologue = ici le témoin de la relation médecin/patient

- **Étude de la relation patient/médecin**

- Dans quel état d'esprit se trouve le patient par rapport à son médecin (situation d'égalité, supériorité présumée du médecin). Ressentiment ?
- Le patient s'estime-t-il infantilisé par son médecin lors de l'information ? Déresponsabilisé ?
- Le patient est-il méfiant par rapport à l'annonce du diagnostic ?

- **Traumatisme psychologique du patient suite à l'information reçue du médecin**

- Des informations graves délivrées par le médecin peuvent-elles être à l'origine d'un traumatisme insurmontable par le patient ?
- Quelle perception le patient a-t-il de son corps ? Ressent-il l'annonce d'un diagnostic grave comme une trahison de son propre corps ?

- *Psychologie du médecin dans la délivrance de l'information*

- **Etat d'esprit du médecin**

- Dans quel état d'esprit le médecin se trouve-t-il lorsqu'il a une mauvaise nouvelle à annoncer à son patient ?

- L'annonce d'un diagnostic grave par le médecin le renvoie-t-il à sa propre santé ? au sentiment de sa mortalité ?
- Le médecin possède-t-il les éléments nécessaires à une prise de recul ?

➤ **Formation du medecin**

- Le médecin a-t-il une formation qui lui permet de prendre en compte la dimension psychologique de la relation avec le patient ?

➤ **Relation avec la famille des patients**

- Le médecin préfère-t-il annoncer un diagnostic à la famille du patient ? Pourquoi ?

• *Pistes d'amélioration pour le médecin*

- Comment le médecin doit-il informer le patient ?
- Que pensez-vous des stratégies d'annonce d'une mauvaise nouvelle à l'usage des médecins ?
- Que pensez-vous des recommandations de l'ANAES ?

GRILLE D'ENTRETIEN MEDECIN

- **Thème n°1 : L'évolution juridique relative à l'obligation d'information du médecin**

Consigne : nous souhaiterions savoir comment vous percevez l'extension juridique de l'obligation d'information des patients qui pèse sur les médecins, et l'augmentation corrélative de leur responsabilité.

. Etes vous favorable à la tendance à l'augmentation des obligations relatives à l'information des malades ?

. Pensez vous que cette évolution aille dans l'intérêt des malades ?

. En particulier, croyez vous que l'information du patient soit utile, nécessaire ? ait un rôle thérapeutique dans la prise en charge et le traitement des malades ?

. Considérez vous que cette extension juridique du devoir d'information conduise à une modification de la relation patient/ Médecin ?

. Croyez vous que l'augmentation corrélative de votre responsabilité et donc des affaires médicales, contribuent à rompre le climat de confiance, pourtant essentiel à l'exercice d'une bonne médecine ?

. Comment expliquez vous cette tendance à l'augmentation de la demande d'information de la part des malades ? (la ressentez vous personnellement ?)

- **Thème n°2 : Démarche et situation idéale :**

Consigne : Pouvez vous nous exposer comment vous faites, concrètement lorsque vous êtes amené à annoncer un pronostic ou un diagnostic grave ; et, dans l'idéal ce que vous feriez.

. Comment vous y prenez vous, concrètement pour annoncer un pronostic ou un diagnostic grave ?

les différentes étapes (RDV, renseignements sur la personnalité auprès du médecin traitant le cas échéant...)

le faites vous personnellement, seul ou accompagné ?

entourez vous de certaines précautions (environnement favorable, gestes rassurant, progressivité, choix des mots...)

démarche vis à vis des proches...

. Distinguez vous l'information sur la maladie, le traitement, les risques, les effets secondaires ?

. Distinguez vous quantité et qualité de l'information ?

. Comment vous re présentez vous l'information idéale du patient ?

au niveau de son contenu : loyale, claire, compréhensible ?

information brute ou entourée d'explication ? lesquelles ? (vous assurez vous que le patient a bien compris ?)

. Dans la démarche, ménagez vous toujours une part d'espoir ?

- **Thème n°3 : difficultés et obstacles**

. Consigne : nous souhaiterions que vous nous fassiez part des principaux obstacles et/ou difficultés que vous rencontrez lorsque vous êtes amenés à annoncer un diagnostic ou un pronostic grave.

. Disposez vous d'un temps suffisant ? L'absence de disponibilité constitue t-elle un obstacle à une bonne information ?

. Considérez vous que les patients sont en mesure de tout entendre ? le traumatisme du malade constitue d'ailleurs une limite légale et conventionnelle à votre obligation d'information, qu'en pensez vous, ne croyez vous pas qu'une telle limite constitue une porte ouverte à certaines dérives de la part de certains médecins ?

sur quoi vous fondez vous par exemple pour juger qu'un patient serait traumatisé par l'annonce d'un pronostic ou d'un diagnostic grave ?

connaissez vous le nombre de suicides entraîné par une telle annonce ?

. Pensez vous être suffisamment formé à l'annonce d'un pronostic ou diagnostic grave ? une telle formation serait elle la bienvenue selon vous ?

. Considérez vous que la mauvaise circulation de l'information entre les différents services et/ou catégories de personnels, le cas échéant, constitue un obstacle à une information adéquate des patients ?

. Connaissez vous l'étude américaine SPIKES ? Y êtes vous favorable ? Comment expliquez vous qu'une telle démarche n'existe pas en France ?

Serait ce une solution ? est ce réalisable ? Pourquoi ?

Idem pour les recommandations de l'ANAES.

. Ressentez vous un décalage entre informations délivrées et attentes des patients ?

GRILLE D'ENTRETIEN

Commission de conciliation

1. Présentation du but de l'enquête et de l'entretien

- Thème : réalisation d'un travail sur le rôle du médecin praticien dans l'information du patient. On délimite ce thème à l'information comprise comme la transmission de données par le médecin à son patient sur un diagnostic grave (pronostic vital en cause, maladie invalidante), et par voie de conséquence sur les thérapies envisageables, les risques qu'elles peuvent faire courir au patient, et les effets secondaires possibles. On envisage tant le cas de l'information du patient par un médecin de ville que par un praticien hospitalier. On se limite au cas de l'adulte dont les facultés mentales ne sont pas altérées.
- Justification du choix de la personne interviewée : il nous a paru important de connaître le fonctionnement d'une commission de conciliation et son rôle de médiation lors d'un litige concernant une carence d'information du patient.

2. Thème n°1 : Fonctionnement de la commission

- Part des plaintes relatives à l'obligation d'information
- Les patients connaissent-ils réellement leurs droits et les voies de recours qui s'y rattachent,
- Procédures et démarches du règlement de tels litiges,
- Part des litiges non réglés par la commission et débouchant sur un contentieux,
- Rôle du médecin conciliateur,
- Sur quels fondements sont évaluées la qualité et l'exhaustivité de l'information délivrée au patient. (Les plaintes portent-elles plutôt sur la qualité ou la quantité de l'information ; les plaintes concernent-elles un défaut d'information sur le diagnostic, le traitement, les risques ou les effets secondaires, ou encore l'absence de recherche de consentement).
- Arguments avancés par les patients pour justifier leurs plaintes,
- Quelles preuves les praticiens fournissent-ils pour prouver qu'ils ont bien remplis leur devoir d'information.

3. Thème n°2 : Bilan et avenir des commissions

- Les commissions ont-elles à votre avis rempli leur rôle de garante des droits des patients particulièrement en ce qui concerne leur droit à l'information,
- Que pensez-vous des orientations du projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de soins qui envisage de supprimer les commissions au sein des établissements pour leur substituer des commissions régionales ?