

Le statut de l'information dans la relation soignant-soigné: Le cas du cancer du sein

مكانة المعلومات الطبية في علاقة المريض والطبيب: دراسة حول سرطان الثدي

Naouel AZZOUZ, Doctorante en sociologie de la santé, Université Oran 2 Mohamed Ben Ahmed-Algérie

Pr.Mohamed MEBTOUL, Faculté des Sciences Sociales, Université Oran 2 Mohamed Ben Ahmed-Algérie

Abstract:

This article is based on qualitative data collected through mediation of «in situ» observation and semi-directive interviews with health professionals and breast cancer patients. It focuses on two issues of medical information about breast cancer. the first shows the discrepancy between the normative posture of the oncologist doctor and the subjectivity of the patients totally neglected by the doctors. The second deals with medical uncertainty as a lever to legitimate the scarcity of information transmitted on cancer among patients. Medical uncertainty allows doctors to remain silent about cases of metastasis and poor prognosis.

الملخص:

المقال يتمحور حول المعلومة الطبية و مكانتها في المسار العلاجي للنساء المصابات بسرطان الثدي. اذ ترتبط المعلومة الطبية بعدة عوامل تحدد مضمونها وأهدافها وكيفية انتقائها من طرف الأطباء. نذكر منها عامل الشك الذي يميز الأمراض المزمنة عموما وبالأخص مرض السرطان، فليس بإمكان الأطباء الحديث بيقين عن إمكانية نجاح العلاج أو الشفاء التام من المرض. عامل الشك هذا يؤدي بالأطباء إلى عدم ذكر بعض المعلومات التي برأيهم قد تؤثر سلبا على المسار الحسن للعلاج. عامل آخر لا يقل أهمية عن العامل الأول وهو كسب ثقة المريضة والذي يعتبره الأطباء أساسيا في تحديد مستقبل المسار العلاجي، لأجل ذلك يعمل هؤلاء على اختيار نوع المعلومة التي تساعد على كسب ثقة المريضة وضمان تعاونها و موافقتها على إتباع العلاج رغم كل المضاعفات التي يسببها. يضل بذلك الطبيب هو الفاعل الأساسي والوحيد الذي يمتلك المعلومة الطبية ولديه السلطة في تحديد محتواها.

INTRODUCTION:

L'information est nécessaire pour assurer le bon déroulement du processus thérapeutique et garantir une prise en charge optimale des malades. D'un côté elle est nécessaire pour le médecin afin de mener à bien son travail d'où le besoin d'avoir certaines données que seule la personne malade peut lui offrir. D'un autre côté le patient a aussi besoin d'être informé sur son état de santé, les traitements possibles et surtout d'être rassuré par le médecin. Ceci peut s'appliquer aisément dans le cas de maladies aiguës ou bénignes mais le fait d'informer devient complexe quand il s'agit d'une maladie grave comme le cancer. Une maladie pouvant mettre en péril la vie d'une personne et caractérisée par l'incertitude dans son évolution, ses traitements - qu'il s'agisse de leur efficacité ou de leurs effets secondaires-. La question de l'information telle

qu'évoquée par le décret de la déontologie de la pratique médicale¹ indique essentiellement la détention du médecin du droit d'évaluation et de décision concernant le fait d'informer ou ne pas informer le malade ou à sa famille dans le cas d'un diagnostic grave.

Notre intérêt pour la question de l'information dans la relation soignant- soigné est le constat fait à partir des discours des patientes. Un discours traduisant le manque et le peu d'informations dont elles disposent sur leur maladie, les traitements suivis et le processus thérapeutique imposés par les professionnels de la santé. Le but est de montrer pourquoi ces derniers ne disent pas tout ? Qu'est ce qui conditionne la nature de l'information transmise aux patientes ou à leurs familles ? Et quel est le statut de l'information ?

Pour ce faire nous nous basons sur les données qualitatives recueillies lors d'un travail de terrain réalisé dans les services hospitaliers concernés par la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein. Ce travail est réalisé dans le cadre de la préparation d'une thèse intitulée « la prise en charge institutionnelle de femmes atteintes d'un cancer du sein ». Nous avons réalisé vingt entretiens semi directifs avec les professionnels de la santé et dix entretiens avec des femmes atteintes d'un cancer du sein. Nous avons également assisté aux consultations et aux séances de chimiothérapie.

¹ « Pour des raisons légitimes que le médecin, le chirurgien dentiste apprécie en toute conscience un malade peut être laissé dans l'ignorance d'un pronostic grave mais la famille doit être prévenue à moins que le malade n'ait préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquelles elle doit être faite. Ce diagnostic grave ou pronostic fatal ne doivent être révélés qu'avec la plus grande circonspection ». Journal Officiel de la République Algérienne n°52 Règles de la Déontologie Médicale Chapitre II article 51 du décret exécutif n° 92-270 du 6juillet 1992.

Nous tentons de mettre l'accent sur la nature, les caractéristiques et le statut de l'information dans le processus thérapeutique de la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein. Dans la première partie nous abordons la question de l'information du point de vue des praticiens en mettant l'accent sur son impact dans l'établissement de la relation de confiance entre le médecin et la malade. Une confiance considérée nécessaire et impérative selon les professionnels de la santé pour l'obtention de la coopération des patientes. En deuxième partie nous traitons de l'influence de l'incertitude médicale sur la nature de l'information et de l'usage de cette incertitude qui permet aux médecins de taire ou de ne pas dire toute la vérité sur la maladie.

INFORMER C'EST METTRE EN CONFIANCE LA MALADE

Les professionnels de la santé accordent de l'importance à l'établissement de la relation de confiance essentiellement dans le domaine de l'oncologie. Manifester sa présence et son appui et surtout mettre en confiance la patiente semblent au cœur de la relation médecin-malade parce qu'elle contribue dans la réussite du processus thérapeutique.

Un médecin oncologue nous disait: « *Pour moi il est très important d'établir une relation de confiance avec mes patients, c'est primordial avant d'entamer le traitement, il faut qu'ils soient rassurés et qu'ils me fassent confiance et c'est ce que je ne cesse de dire à mes étudiants (il s'agit des médecins résidents en oncologie), je leur dis que si voulez que le patient coopère avec vous il faut qu'il vous fasse confiance.* »

Afin de préserver cette confiance et obtenir l'accord des patientes certains médecins optent pour l'information sélective. Il s'agit d'informer pour assurer l'adhésion du patient au traitement

en évitant d'objectiver les détails qui sont considérés par les médecins d'ordres technique ou médical. D'ailleurs quand il s'agit d'informer les patientes, les médecins usent d'expressions qui ne sont pas précises et qui ne font pas allusion à une lecture détaillée des résultats ou le stade exact de la maladie. Si une patiente pose une question directe sur l'état d'avancement de la maladie lors des consultations, les réponses des médecins restent vagues, générales et sans précision, « *dans l'ensemble ça va* » « *selon le bilan, tu réagis bien au traitement* ». Quand la maladie s'aggrave les médecins informent les proches de la malade et face à la malade les propos du médecin sont laconiques et centrés sur la dimension religieuse : « *Dieu apporte le bien* ». « *C'est une affaire de Dieu* ». L'enjeu est que la patiente doit conserver le moral pour combattre la maladie et ne pas succomber dans la détresse.

Nous constatons que l'interaction soignant - soigné s'inscrit dans l'approche de Parsons. Elle traduit une asymétrie en faveur du médecin détenteur d'un savoir médical face à une patiente affaiblie et déstabilisée par la maladie (Carricaburu.D, Ménoret.M, 2004, p 52). Le contenu de l'information obéit plus aux aspirations des médecins qui objectivent les bienfaits d'un traitement et les chances de guérison plutôt que sur les effets néfastes pour obtenir la collaboration du malade.

L'information fournie aux patientes est principalement axée sur les recommandations à suivre, les examens complémentaires à réaliser, le respect des rendez vous à respecter...etc.

Nous assistons à l'annonce faite à une jeune femme âgée de 29 ans atteinte d'un cancer du sein depuis une année. Le médecin examine le dossier de la malade et lui dit : « *Où étais tu, d'après ton dossier, je vois que tu es venues il y a une année.* » la malade répond : « *Oui je venais au*

début, mais à chaque fois on me disait de revenir la prochaine fois, j'ai fini par abandonner». Le médecin lui dit en lisant les résultats des examens complémentaires : « *Tu sais le bouton est plus grand maintenant, demain tu viens commencer la première séance de chimio, il faut venir* ». Le médecin accentue son discours sur l'aggravation de la maladie et n'hésite pas de le rappeler à la malade en lui disant qu'elle est atteinte d'une maladie grave et que si elle ne commence pas le traitement le lendemain elle mettrait sa vie en péril. Au moment où le médecin remplit l'ordonnance, la malade lui demande : « *Mes cheveux vont tomber ?* », le médecin lui répond sans la regarder : « *Oui, tes cheveux vont tomber* ». Un moment de silence. Puis le médecin reproduit ses explications sur l'alimentation, les médicaments que la malade devra éventuellement prendre durant le traitement en insistant sur l'importance de la réalisation des séances de chimiothérapie pour maîtriser le « bouton » et l'empêcher de se développer.

Le médecin a évité de prolonger le discours sur les méfaits de la chimiothérapie, elle a plus accentué ses propos sur les informations concernant les traitements éventuels dans le cas d'effets secondaires non désirables, sur la nécessité de boire de l'eau et le suivi d'une alimentation équilibrée. Le médecin a insisté sur l'avancement de la maladie son objectif étant d'inciter la patiente à revenir le lendemain pour commencer les séances de chimiothérapie. Il s'agit d'informer pour responsabiliser une patiente qui a déjà tardé avant de se présenter à l'hôpital. Le médecin n'a pas posé d'autres questions pour tenter de connaître les raisons réelles de ce retard.

Ce type d'interactions traduit la façon dont le médecin oriente son discours sur les recommandations et l'obligation de la patiente à suivre le traitement prescrit. Nous constatons l'absence d'explications plus précises sur le stade de la maladie. IL n'y a pas de réponses aux inquiétudes de la patiente concernant les effets secondaires de la chimiothérapie. Dans son étude Anne Véga soulève les divergences existantes entre les attentes des malades et les aspirations des professionnels de la santé. Les patientes sont soumises à la logique médicale « savante ». Leurs expériences, leurs histoires individuelles et sociales s'inscrivent dans le registre de la subjectivité (Vega, A, 2012). Elles sont dans l'obligation de suivre les recommandations des médecins si elles veulent guérir.

Les patientes ont besoin d'être réconfortées et apaisées par rapport aux complications du traitement ; elles peuvent refuser le traitement au péril leur vie. Une jeune femme âgée de 30 ans ayant subi une ablation du sein, suivait des séances de chimio thérapie post opératoire à l'EHUO, disait: « *Après la consultation faite chez un médecin spécialiste privé, qui m'a annoncé que j'avais un cancer et m'a conseillé d'aller à l'hôpital pour commencer le traitement. Ce médecin n'osait pas me toucher. Son attitude était méprisante, quand je suis rentré chez moi j'ai dit à ma famille que je n'irai chez aucun autre médecin et que je ne ferai pas de chimio, j'avais très peur je leur ai dis que je préfère mourir que de faire la chimio, c'est seulement mes frères et sœurs qui m'ont convaincu de le faire* ».

Le discours de cette jeune femme montre comment le manque d'informations et l'absence de l'échange dans l'interaction entre elle et le médecin ne contribue pas à l'aider et à l'encourager pour entamer le parcours thérapeutique. Ne disposant pas d'informations claires et précises la

patiente a plus de difficultés à accepter et à gérer sa maladie. Elle se résout à ses propres représentations de la maladie. Surtout que la maladie du cancer génère autour d'elle dans les sociétés de l'angoisse et de la peur. D. Broclain dans son étude sur l'image de la mort par le cancer attire l'attention sur les notions associées à la peur du cancer, il affirme que «*la terreur provoquée par la simple mention de ce terme (le cancer) n'est pas due uniquement à une association immédiate avec la mort, mais à la manière dont se produit ce phénomène. La souffrance, la mutilation due à la chirurgie, les traitements agressifs de la chimiothérapie, la diminution ou l'élimination des fonctions vitales, sexuelles ou professionnelles, la perte d'autonomie latente ou manifeste lorsqu'il est fait mention de la maladie*» (Aiach. P, Kaufmann.A.E , Waissman.R, 1989, p 35).

Le temps donné à la consultation à l'hôpital explique en partie le peu d'informations communiquées aux patientes. Les médecins affirment qu'ils ne peuvent pas consacrer plus de dix minutes à chaque malade en justifiant cela par le nombre important des malades. Ajoutant à cela la priorité donnée au dossier médical au détriment de la parole. Ce qui contraint certaines malades à se diriger vers d'autres réseaux d'informations. La consultation est focalisée sur l'examen du dossier médical et les patientes ne sont sollicitées que pour répondre aux questions des médecins tandis que les réponses à leurs questionnements sont brèves. Elles se voient proposer des parcours tracés par les médecins sans être impliquées ni invitées à participer activement à gérer leur maladie. Il arrive qu'une malade tente de s'exprimer sur ce qu'elle ressent ou pose des questions concernant les résultats des analyses mais personne ne lui répond, particulièrement quand elle n'insiste pas ou parle avec hésitation.

Cependant un médecin oncologue affirme que dans le cas de patientes médecins ou ayant un niveau d'instruction élevée, il se trouve dans l'obligation d'être plus précis et se voit dans l'obligation de répondre à leurs questions et à leurs préoccupations. Nous citons l'exemple d'une patiente qui a le niveau universitaire, elle est âgée de 34 ans, sa sœur est médecin elle nous disait à se propos : *« je préfère que ma sœur m'accompagne lors des consultations, certes je suis instruite mais la présence de ma sœur change tout, elle est du domaine, le médecin ne peut rien lui cacher, ils sont entre confrères »*.

En effet certains médecins affirment qu'ils travaillent plus confortablement avec les patientes d'un niveau moyen ou bas parce qu'elles sont plus coopératives comparées aux patientes instruites. Et ils jugent que les malades ne doivent se préoccuper du contenu des protocoles thérapeutiques parce qu'elles ne vont rien comprendre.

Les informations émises aux patientes portent principalement sur le traitement à suivre, ou la date du prochain rendez-vous, et la nécessité de réaliser éventuellement des examens complémentaires. L'information est faite au fur et à mesure du processus du traitement et obéit aux obligations thérapeutiques sans aborder des détails considérés par les professionnels d'ordre médical. La nature de l'information est aussi en rapport avec l'incertitude caractérisant la pratique médicale et la maladie du cancer. C'est cet aspect que nous analysons dans la partie suivante.

L'IMPACT DE L'INCERTITUDE SUR LA QUALITE DE L'INFORMATION:

Le cancer figure parmi les maladies qui provoquent le plus d'incertitude surtout en termes de pronostic, du choix d'une thérapie et des chances de survie (Ménoret. M, 2007, p37). La notion d'incertitude médicale représente un élément indissociable de la pratique médicale (Fox . R, 1988, p64). Elle se présente sous trois formes: la première est liée aux limites de la connaissance de la science médicale et la deuxième se traduit par l'impossibilité pour le médecin de maîtriser toutes les connaissances médicales actuelles. Une troisième forme réside dans la difficulté de savoir si l'incertitude est liée aux limites de la médecine ou aux limites propre au médecin. Cette définition de la notion d'incertitude est nommée par F. Davis comme une « incertitude cognitive »² (Ce dernier s'intéresse plus à l'incertitude comme objet d'information). Il montre comment l'incertitude devient un outil de communication entre le médecin et le patient et non pas une contrainte à laquelle le médecin devra faire face. C'est sous cette perspective que nous appréhendons la notion d'incertitude et son rapport à l'information transmise aux patientes atteintes d'un cancer du sein (Bateman. S, 2010, p 74).

Les professionnels de la santé optent pour l'idée de dire l'information d'une manière progressive. Chaque étape de la maladie ou plus exactement du processus thérapeutique comporte un ensemble d'informations nécessaires pour le suivi optimal du traitement sans anticiper sur des informations qui s'inscrivent dans la logique de l'incertitude. En effet les médecins sont unanimes sur le fait qu'ils ne peuvent être certains de l'impact du traitement ou

² F.DAVIS a réalisé une étude sur la relation thérapeutique entre le médecin et les parents d'enfants atteints de poliomyélite. Il s'intéresse à l'usage de l'incertitude dans la gestion des relations avec les patients et leurs familles même quand il n'y a pas d'incertitude autour du pronostic.

de l'avancement de la maladie d'une façon catégorique. D'ailleurs un médecin gynécologue nous disait « *quand une malade se présente avec le stade I, je lui confie que les chances de guérison sont importantes mais je ne m'avance pas dans mon discours en lui disant qu'elle a toutes les chances de guérison on n'est jamais sûre à 100%* ». Ce médecin certifie que dans ces situations il est plus facile de convaincre la malade et la faire adhérer au traitement. Ces données aident le médecin à rassurer la malade mais la part de l'incertitude reste non négligeable. Fred Davis distingue dans son analyse les fonctions de l'incertitude à travers le processus suivi par le médecin dans la transmission de l'information au malade ou à ses proches (Carricaburu. D, Ménoret. M, 2004, p110). La première fonction de l'incertitude évite au médecin l'obligation de donner des informations concernant le pronostic de la maladie. De ce fait, elle réduit le temps et l'implication des médecins et les aide à ne pas communiquer des informations aux malades ou à ses parents si elles ne sont pas favorables. La deuxième résulte de la première, une fois que les parents du malade approuvent l'idée que le pronostic ne peut être transmis dans l'immédiat, ils n'exigent plus du médecin des informations sur le pronostic. Ils intègrent l'idée de l'incertitude autour du pronostic de la maladie. Ceci permet aux médecins d'éviter une communication plus précise et développée sur la maladie. La troisième fonction est que l'information caractérisée par l'incertitude permet aux parents d'accepter d'une façon progressive les complications physiques et sociales de la maladie de leurs enfants. Cette forme d'incertitude est appelée « *l'incertitude fonctionnelle* » permettant de limiter l'information en donnant du temps pour préparer le malade en annonçant les vérités de façon progressive (Bateman. S, 2010 p 75).

Le peu d'informations fournies aux malades peut s'expliquer par des « stratégies » ou des mécanismes qui instituent objectivement les pratiques d'information pouvant faciliter l'adhésion des malades au traitement. En parallèle ces mécanismes aident les médecins à gérer l'incertitude de la maladie mais ne permettent pas aux patientes de *mettre un nom sur ce qui leur arrive* (Carricaburu. D, Ménoret. M, 2004, p110).

Pour les médecins, dire la vérité ou donner des explications pouvant dévoiler aux patientes la gravité de leur état de santé peut entraver la réussite du traitement. Leur silence se reproduit quand le pronostic n'est pas bon. Un médecin oncologue nous disait « *je ne peux pas dire à une personne qu'elle va mourir* ». Un autre médecin oncologue disait : « *C'est difficile, ce n'est pas évident d'expliquer tous à la malade, j'essaye d'expliquer, c'est dur de dire.... Je ne dis rien à la malade jusqu'à ce que je sois sûr du diagnostic..... Il n'y a pas d'autres solutions, je préfère dire la vérité aux malades mais des fois quand tu dis la vérité au malade tu le perds* ».

Ces propos traduisent les difficultés et les craintes rencontrées par les médecins par rapport à ce qu'il faut dire ou taire surtout quand il s'agit de vérités dévoilant un mauvais pronostic. Dire la vérité ne concerne pas seulement le diagnostic du cancer c'est plus par rapport aux autres étapes de la maladie qu'elle devient problématique. « *Ce constat est celui de l'existence de l'incertitude en matière de pronostic une difficulté bien connue des professionnels de santé. Par delà la difficulté psychologique et existentielle que comporte le fait d'annoncer à un malade l'aggravation de son mal, voire sa mort possible, c'est généralement la réalité de cette incertitude qui fonde la réticence des médecins à formuler un pronostic* » (S.Fainzang, 2006, p30).

CONCLUSION:

La question de l'information dans la relation soignant- soigné dans le cas du cancer du sein recouvre plusieurs dimensions. D'abord l'information fournie aux patientes est étroitement liée avec la nécessité de l'établissement d'une relation de confiance afin d'assurer le bon déroulement du processus thérapeutique. Ensuite dire ou ne pas dire une vérité dépend du médecin, c'est lui qui choisi le moment d'informer en optant pour des informations correspondantes à ses objectifs thérapeutiques. Il peut s'agir de minimiser et dédramatiser la situation afin de donner de l'espoir pour faire adhérer la personne malade au traitement, comme il peut s'agir de la responsabiliser en annonçant l'aggravation de la maladie. C'est une relation asymétrique où le médecin est détenteur d'une connaissance savante et technique et d'une patiente ne disposant que de peu d'informations concernant le stade de la maladie, les traitements où les thérapies et leur degré d'efficacité. Toutes ces informations sont considérées par les médecins comme faisant parti d'un domaine typiquement médical que les patientes ne peuvent pas assimiler. Enfin l'élément de l'incertitude est aussi déterminant, il concerne l'efficacité des thérapies et l'évolution de la maladie. Il en résulte un silence ou des informations imprécises et laconiques. Sauf quand il s'agit de patientes instruites qui semblent plus exigeantes à l'égard des médecins. Une situation qui diminue la marge de l'autorité médicale caractérisant la relation thérapeutique.

LES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

LES OUVRAGES :

1. AIACH. Pierre, KAUFMANN Alicia, WAISSMAN Renée, 1989, Vivre une maladie grave, analyse d'une situation de crise, Paris, Méridiens Klincksieck.
2. CARRICABURU.Danièle, MENORET. Ménoret, 2004, Sociologie de la santé, institution, professions et maladies, Paris, Armand Colin.
3. FAINZANG Sylvie., 2006, La relation médecins-malades: information et mensonge, Paris, PUF.
4. FOX .Renée, 1998, L'incertitude médicale, Paris, L'Harmattan.
5. MEBTOUL Mohamed., 1994, Une anthropologie de la proximité, les professionnels de la santé en Algérie, Paris, L'Harmattan
6. MENORET. Marie, 2007, Les temps du cancer, Paris, Le Bord de l'eau.

7. LES REVUES

8. BATEMAN Simone, À propos de l'incertitude dans la pratique médicale. In: Sciences sociales et santé. Volume 28, n°1, 2010, pp. 71-80.
9. Benoit. M, Dragon. J, Lavoie. A-M, L'incertitude médicale ressentie par les femmes tout au de la prise en charge pour un cancer du sein In Pratiques et Organisation des Soins Volume 42 n° 3, juillet septembre 2011, pp 187-194.
10. MENORET.Ménoret, Informer mais convaincre: incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. In: Sciences sociales et santé, Volume 25, n°1. 2007, pp. 33-54.

11. VEGA. ANNE , 2012 , La mort, l'oubli et les plaisirs, Anthropologie et Santé, en ligne
4/ 2012, mis en ligne le 28 mai 2012, consulté le 23 décembre 2012 URL : <http://anthropologiesante.revues.org/861>.